



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale in

LAVORO, CITTADINANZA SOCIALE,
INTERCULTURALITÀ

Tesi di Laurea

La Sindrome di Asperger:

Una correlazione tra genialità e
bisogni educativi

Relatore

Ch. Prof. Fiorino Tessaro

Correlatrice

Ch.ma Prof.ssa Alessandra Cecilia Jacomuzzi

Laureanda/o

Isabel Contiero
Matricola 871915

Anno Accademico

2019/2020

*«Alla mia famiglia che mi ha dato la possibilità di
raggiungere questo traguardo importante»*

*«A mio nonno, che mi ha sempre sostenuto,
e anche se non c'è più,
so che sarebbe stato fiero ed orgoglioso
di me»*

*«Soffro della sindrome di Asperger,
è questa la mia invisibile sedia a rotelle,
la prigione in cui vivo da quando
ho memoria di me stessa»*

(Susanna Tamaro, *Il tuo sguardo illumina il mondo*)

Indice

Introduzione

I Capitolo- Un quadro storico di classificazione e diagnosi pag.11

1.1 Inquadramento diagnostico

1.2 I primi studi sulla Sindrome di Asperger

1.3 Il lavoro di Leo Kanner

1.4 Il contributo di Hans Asperger

1.5 L'importanza degli studi di Lorna Wing

1.6 Le due fasi diagnostiche principali

1.6.1 I sei percorsi diagnostici

II Capitolo- Elementi distintivi pag.33

2.1 Il comportamento sociale

2.1.1 L'interazione con altri bambini

2.1.2 Il comportamento

2.1.3 Amicizia

2.1.4 Contatto oculare

2.1.5 Emozioni

2.2 Il linguaggio

2.3 Interessi e abitudini

2.4 Disturbi specifici di movimento

2.5 Sensibilità sensoriale

2.6 Abilità cognitive

2.7 La declinazione al femminile della SA

III Capitolo- Interventi educativi

pag.59

3.1 Il ruolo dei genitori

3.2 Il ruolo dell'integrazione

3.2.1 Il profilo dei docenti « inclusivi »

3.3 Alunni con Asperger: metodologie di intervento

IV Capitolo- Autismo e Asperger: è possibile fare una netta distinzione?

pag.81

4.1 Autismo e Asperger: quali differenze e quali analogie

4.2 Il ruolo della società

4.3 Una vita indipendente

4.4 L'inserimento nel mondo del lavoro

Conclusioni

Bibliografia

Introduzione

La Sindrome di Asperger (Asperger, 1944) negli ultimi anni, ha assunto sempre più il significato, improprio, di una correlazione tra deficit e genio.

Si tratta principalmente di persone che possiedono un quoziente intellettivo superiore alla media, ma allo stesso tempo, nonostante queste loro capacità, vengono emarginati da una società ricca di pregiudizio e che si sofferma sui loro problemi visibili e non riesce ad adottare una visione che vada oltre.

In una società stereotipata come la nostra, tutto ciò che viene percepito come diverso e non consono alla normalità, viene emarginato da qualsiasi ambito esso sia.

Partendo da un'analisi dettagliata dell'impronta diagnostica, si intende studiare e approfondire i tratti indentificativi di questa sindrome.

Il dibattito che si è tenuto riguardo ad una chiara definizione della sindrome la dice lunga, in quanto i confini di questo disturbo sono sempre più sfumati, tanto da rendere, talvolta, difficile la diagnosi, definendola come una sindrome "borderline".

Inoltre è ancor più vivo il dibattito tra gli esperti, i quali discutono sul fatto che si tratti di una forma meno severa di autismo, viste alcune caratteristiche pressoché simili tra le due patologie oppure si tratti una patologia a sé stante.

A tal proposito sono importanti i contributi dati dagli studiosi che si sono occupati di identificare la sindrome, nel corso degli anni, da Ewa Ssucharewa passando per Leo Kanner, fino ad arrivare ad Hans Asperger, il cui nome è indissolubilmente legato alla sua ricerca più famosa, quella effettuata sui bambini che vedeva nella clinica viennese negli anni Quaranta.

La Sindrome di Asperger viene collocata nel DSM- IV¹ tra i disturbi pervasivi dello sviluppo, e tuttora rimane il dubbio che si tratti di una forma mite di autismo oppure debba essere considerata come un disturbo autonomo (Cicogni, Castagnoli, Domenichetti, Perone, Sestini, 2008)².

Come vedremo nel secondo capitolo, verranno delineati quelli che sono i tratti distintivi principali che possono emergere nelle persone a cui è stata diagnosticata la sindrome, tra cui : il comportamento sociale, il linguaggio, gli interessi e le abitudini, la goffaggine motoria, la sensibilità sensoriale e le abilità cognitive.

¹ APA. DSM- IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association 1994.

² Cicogni A, Castagnoli A, Domenichetti S, Perone R, Sestini S. (2008) *La Sindrome di Asperger, un paradosso diagnostico e terapeutico*

Tra i tratti distintivi, quello più evidente sembra essere quello collegato agli interessi e alle abitudini, in modo particolare questi soggetti sembrano avere un'attrazione per un particolare interesse, che finisce con il dominare tutto il loro tempo.

La persona sviluppa quasi una conoscenza approfondita, quasi enciclopedica sull'argomento di interesse, e fa incessanti domande.

La sindrome, però, potrebbe manifestarsi non con un unico aspetto, ma con una gamma di abilità e di comportamenti che ovviamente si differenziano da una persona all'altra, rendendo alcune volte difficile la diagnosi.

Tale per cui le persone con Asperger non sono tutte uguali, ma ognuno ha caratteristiche e sfumature proprie.

Come testimonia Zappaterra (2014) l'insieme dei disturbi dello spettro autistico, di cui fa parte anche la sindrome di Asperger, costituiscono da sempre una "sfida" non solo per i genitori ma soprattutto per gli insegnanti e per l'intero personale scolastico che opera all'interno del contesto educativo.

Come vedremo nei capitoli finali del presente elaborato, la via dell'inclusione dei soggetti con disabilità ha avuto un corso molto lento, solamente negli anni Settanta del Novecento, con la Legge n. 517 del 1977.

Prima di questo evento considerato di svolta, per questi soggetti non era prevista la frequenza nelle classi comuni ma venivano inseriti nelle cosiddette scuole speciali o "scuole differenziali".

Verranno, in seguito, analizzate l'insieme delle metodologie didattiche che gli insegnanti dovranno mettere in atto per integrare il soggetto con sindrome di Asperger all'interno del contesto classe, considerando la diversità nei bisogni e nelle abilità, ma soprattutto tenendo presente i punti di forza per far leva su quelli per cercare di arrivare ad un miglioramento.

Questo studio verrà corredato con diverse citazioni estrapolate da libri che nel corso degli anni ho potuto leggere, come ad esempio: *Il tuo sguardo illumina il mondo*, della nota scrittrice italiana con sindrome di Asperger, Susanna Tamaro.

Non un semplice libro, ma una sorta di biografia in cui narra le difficoltà di una figlia poco amata e spesso incompresa.

A ciò si aggiunge un altro testo, in cui viene raccontata la storia di un giovane adolescente di nome Christopher Boone, un'adolescenza costernata di stranezze e particolarità: *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte* di Mark Haddon.

Concludendo, sperando che questo elaborato possa costituire un buon « punto di partenza», quale strumento per imparare a conoscere le peculiarità e le caratteristiche di queste persone definite “speciali”.

Importante, a questo proposito, la loro piena integrazione sia dal punto di vista scolastico e sia dal punto di vista lavorativo, in quanto non sono “alieni” ma persone come tutte le altre.

I CAPITOLO

La Sindrome di Asperger: un breve quadro storico di classificazione

SOMMARIO: 1.1 Inquadramento diagnostico e classificazione. 1.2 I primi studi sulla sindrome di Asperger; 1.3 Il lavoro di Leo Kanner; 1.4 Il contributo di Hans Asperger; 1.5 L'importanza degli studi di Lorna Wing; 1.6 Le due fasi diagnostiche principali; 1.6.1 I sei percorsi diagnostici.

1.1 Inquadramento diagnostico

L'insieme delle espressioni cliniche, attualmente conosciute con il nome di Sindrome di Asperger, sono parte integrante del mondo dei disturbi autistici, detti anche Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, che si caratterizzano per essere estremamente complessi e con varie sfaccettature.

Come sottolineano Doneddu & Fadda, (2007) per tutte quelle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo la vita è completamente diversa poiché l'intelligenza sociale non si sviluppa in modo naturale e automatico, per questo motivo emergono delle difficoltà, non riuscendo a comprendere la dimensione sociale perdendo l'insieme degli aspetti del vivere all'interno di una società.

Non è facile per una persona con Asperger vivere in una società come la nostra, soprattutto per la disinformazione dilagante e per gravi episodi di bullismo.

Prima di procedere con una descrizione dettagliata di cosa si intende e di cosa si individua con il termine sindrome di Asperger, è utile inquadrare l'insieme che compone i cosiddetti disturbi autistici.

Tra le varie disabilità individuate, quelle relative ai disordini dello spettro autistico (con tale dizione si raggruppano i diversi e molteplici autismi come si vedrà successivamente) sono tra le più misteriose e per molti versi ancora sconosciute.

L'autismo è un disturbo del neuro sviluppo di estensione globale sulla persona, con implicazioni durature, caratterizzato principalmente dalla compromissione dell'interazione sociale e da deficit della comunicazione verbale e non verbale, che provoca una ristrettezza d'interessi e comportamenti ripetitivi.

Questa forma di disabilità rappresenta una delle sindromi più complesse e, nelle forme più gravi, difficilmente gestibili che emergono soprattutto in età evolutiva della persona.

La diagnosi di autismo viene solitamente formulata facendo riferimento alle due principali classificazioni internazionali dei disturbi mentali, ossia: il DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)³ e l'ICD⁴ (International Classification of Diseases) proposto dall'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità.

Queste due classificazioni, inizialmente, proponevano una serie di criteri diagnostici in comune e alcune modifiche sono state apportate solamente in un secondo momento, con l'introduzione di una versione aggiornata del DSM: il cosiddetto DSM-5, pubblicata nel 2013 dall'American Psychiatric Association.

Inizialmente, si parlava di Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (utilizzato l'acronimo PDD), termine utilizzato a partire dal 1943 in seguito agli studi proposti da Leo Kanner, in cui descriveva un gruppo di bambini caratterizzati da una grave compromissione del comportamento sociale, della comunicazione, del linguaggio e con interessi ristretti e ripetitivi.

A partire da ciò si è costituito un gruppo a sé stante, differenziato dalla "psicosi" o "schizofrenia".

Attualmente l'acronimo PDD è presente nel DSM- IV (APA, 2000) per indicare l'insieme di patologie neuropsichiatriche che sorgono nei primi anni di vita, tra le quali si individua: disturbo autistico, disturbo di Asperger, disturbo disintegrativo della fanciullezza (o disturbo di Heller), disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato e sindrome di Rett.

Ora con la versione aggiornata del DSM-5 questi sottotipi sono stati riuniti in un'unica categoria denominata "Disturbi dello Spettro Autistico" (Aggio,2012).

In particolare, la novità principale di questa versione aggiornata, è stata quella di non considerare più la sindrome di Asperger come un disturbo distinto ma di incorporarlo all'interno della categoria dello spettro autistico. La volontà di utilizzare un unico termine per individuare più categorie, come spiega Attwood (2006), è conforme alle preferenze dei clinici e degli accademici di tutto il mondo e chiarisce che la diagnosi relativa ai disturbi mentali, non è una scienza esatta e i concetti di autismo e di sindrome di Asperger sono due concetti in continua evoluzione.

I criteri introdotti dal DSM-5⁵ (APA, 2013) per descrivere una forma di autismo sono: la compromissione qualitativa dell'interazione sociale, la compromissione qualitativa della comunicazione sociale e le modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e

³ Traduzione italiana: Manuale diagnostico e statico dei disturbi mentali.

⁴ Traduzione italiana: Classificazione internazionale dei disturbi e delle malattie.

⁵ Il DSM è un manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali, è un testo redatto da una commissione di esperti nominata dall'APA Associazione Americana degli Psichiatri. Elenca le definizioni dei disturbi mentali che incontrano il consenso degli psichiatri e della comunità scientifica internazionale.

stereotipati; il soggetto infatti mette in atto comportamenti reiterati, nei gesti e nei movimenti, in modo rigido e pedante.

Una delle caratteristiche comportamentali più evidenti dell'autismo è il cosiddetto "*isolamento autistico*".

La persona non si distacca fisicamente dagli altri, ma mentalmente e, secondo alcune recenti ricerche, l'isolamento deriva da un mancato sviluppo della teoria della mente, ossia della capacità di attribuire una determinata credenza ad un'altra persona e di conseguenza le persone non sono in grado di esternare i propri sentimenti e leggere i sentimenti altrui.

In vari casi i soggetti autistici, nonostante le difficoltà legate principalmente alla comunicazione verbale e non verbale e all'interazione sociale, possono avere grandi capacità cognitive e presentare talenti eccezionali rappresentati dai cosiddetti *isolotti di capacità*, ovvero forme di intelligenza e di grandi abilità soprattutto in ambito analitico e della matematica oppure presentare spiccate capacità di memoria per le poesie e i nomi.

Le manifestazioni dell'autismo possono variare in base alla gravità stessa: si può passare da forme più lievi e più sfumate ad altre molto acute a cui spesso si accompagna un quadro generale di ritardo mentale.

Attualmente risultano ancora poco chiare le cause di tale manifestazione, soprattutto si fa riferimento a possibili cause neurobiologiche costituzionali e psicoambientali acquisite, ma soprattutto nella maggior parte dei casi l'autismo viene definito e diagnosticato sulla base di comportamenti osservabili e descritti nei manuali sopra citati.

A questo proposito, in questi anni è stata avanzata un'importante ricerca effettuata dall'American Society of Human Genetics (Ashg)⁶.

I ricercatori hanno infatti individuato 102 geni associati all'autismo, di cui 52 sono stati associati maggiormente a disturbi dello spettro autistico (e 26 lo sono in maniera molto marcata), mentre altri 47 sono associabili, più che all'autismo vero e proprio, a disabilità intellettive e del neuro sviluppo (di cui fa però parte anche l'autismo). I rimanenti tre geni sembrano correlati sia a disabilità intellettive sia all'autismo.⁷

Questi risultati sono importanti, perché possono aiutare a conoscere meglio l'ereditarietà e la biologia dell'autismo, nonché aiutano a riconoscere le varie manifestazioni genetiche, distinguendo

⁶ L'American Society of Human Genetics è un'organizzazione globale, fondata nel 1948, che raccoglie tutti gli specialisti di genetica umana.

⁷ Viola R., (2018, 23 ottobre), La Repubblica,

Articolo disponibile in: https://www.repubblica.it/salute/medicina-e-ricerca/2018/10/23/news/il_piu_ampio_studio_genetico_sull_autismo_trovati_102_geni_associati-209212857/

quando rientrano in un disturbo dello spettro autistico e quando invece sono associabili a problematiche con caratteristiche che si sovrappongono a quelle dell'autismo.

Riprendendo la pubblicazione originale di Tony Attwood⁸ (Attwood, 2010), per quasi sessanta anni si è esplorata la natura dell'autismo per come è stato definito inizialmente da Leo Kanner, ossia in quella forma severa di cui esempio tipico è il bambino silenzioso e indifferente. Solo negli ultimi 15 anni abbiamo iniziato a studiare il profilo della condizione descritta da Hans Asperger, che ha descritto dei bambini dotati di linguaggio e che partecipavano attivamente alle interazioni sociali.

Ad oggi è ancora più vivo nella letteratura scientifica e tra gli esperti del settore il dibattito riguardante autismo e sindrome di Asperger, poiché ci si interroga se quest'ultima consista in un disordine specifico che si caratterizza per avere un profilo di abilità che non si manifesta in alcuna altra sindrome, o semplicemente si tratta di una forma di autismo in presenza di un quoziente intellettivo più alto rispetto alla media.

1.2 I primi studi sulla Sindrome di Asperger

Come anticipato precedentemente, è recente l'utilizzo del termine Disturbi dello Spettro Autistico (secondo la dizione inglese, ASD, Autistic Spectrum Disorders), che comprende tutta una serie di patologie o sindromi aventi come denominatore comune specifiche caratteristiche comportamentali, sebbene con vari gradi e livelli di intensità.

Tra queste patologie rientra anche la cosiddetta Sindrome di Asperger, di cui, più tardi, ci occuperemo di individuare e definire i tratti distintivi principali.

Come affermano Schopler, Mesibov e Kunce (2006), la sindrome di Asperger è comparsa per la prima volta, solamente nell'ultima versione dell'ICD-10, nella quarta edizione del DSM e successivamente la si ritrova anche nella versione aggiornata di quest'ultimo. I criteri in entrambi i sistemi richiedono uno sviluppo compatibile, fino ai tre anni d'età, con quello normale per quanto riguarda il linguaggio, le abilità di cura di sé, il comportamento adattivo e la curiosità per l'ambiente e la presenza di possibili anomalie emerge soprattutto per quanto durante l'interazione sociale reciproca e per la presenza di interessi circoscritti e attività ripetitive e stereotipate.

⁸ Anthony John Attwood (Birmingham, 9 febbraio 1952), è uno psicologo inglese, considerato il massimo esperto mondiale della sindrome di Asperger.

Tuttora si discute se essa debba considerarsi una forma mite di autismo o se costituisca un disturbo autonomo con caratteristiche specifiche.

Nel corso degli anni si è sviluppato un acceso dibattito, poiché c'è chi identifica la sindrome come un HFA ossia un *High Functioning Autism* (tradotto letteralmente con *Autismo ad Alto Funzionamento*), che è quella parte dello spettro autistico che riguarda i soggetti con un buon quoziente intellettivo o notevolmente superiore alla media (il QI totale è superiore a 65/70)⁹, allo stesso tempo non sono presenti disturbi neurologici e vi è una disabilità intellettiva (Paganoni, 2017).

Secondo Panerai (2014) gli individui con diagnosi di autismo ad alto funzionamento presentano difficoltà importanti nel processo dell'interazione sociale poiché non riescono ad instaurare rapporti duraturi con le altre persone.

Ad oggi usiamo spesso o almeno abbiamo sentito parlare della cosiddetta Sindrome di Asperger o Disturbo di Asperger, per definire bambini o adulti che presentano un preciso profilo di abilità, anche se la scoperta di tale disturbo risale almeno a 60 anni fa, grazie all'importante contributo dato dal pediatra viennese Hans Asperger.

Nelle statistiche l'incidenza della sindrome sembra in aumento ed ovviamente si osservano situazioni psico-patologicamente ambigue e di difficile definizione, arrivando a diagnosticare una sindrome misteriosa e ambigua, quasi "borderline" (Cicogni, Castagnoli, Domenichetti, Perone & Sestini, 2008), poiché l'Asperger non ha un unico aspetto ma si può presentare con una vasta gamma di abilità e comportamenti che, aldilà di alcune caratteristiche comuni, si possono differenziare da un individuo ad un altro, rendendo difficile, a volte, la diagnosi.

Si tratta di soggetti molto dotati intellettivamente, ma emarginati da una società stereotipata, insensibile ai loro problemi e che si concentra su quelli piuttosto che adottare una visione di accettazione che va oltre.

Pare sia stata la neurologa russa Grunya Efimovna Sukhareva¹⁰, non prima del 1926, ad aver pubblicato una prima descrizione dettagliata dei tratti autistici in un numero specifico di bambini osservati.

Questa sua prima descrizione venne pubblicata in una rivista scientifica di psichiatria e neurologia tedesca "*Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*" col titolo di "*Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter*", tradotta in italiano: la psicopatia schizoide nell'infanzia.

⁹ Paganoni, M., (2017, 10 novembre), *Mindfulness e autismo ad alto funzionamento*, State of Mind- il Giornale delle scienze psicologiche

Articolo disponibile in: <https://www.stateofmind.it/2017/11/mindfulness-autismo-ad-alto-funzionamento/>

¹⁰ Ewa Ssucharewa (1891-1981) è stata una psichiatra infantile sovietica.

Inizialmente, utilizzò il termine psicopatia schizoide per intendere una persona eccentrica , ma in seguito venne sostituito con psicopatia autistica per descrivere i tratti principali presentati da questa sindrome.

La sua pubblicazione faceva riferimento a casi clinici di sei bambini maschi di età dai due ai quattordici anni, da lei trattati e osservati durante l'arco di due anni.

Per ognuno di loro, fornì una scheda clinica contenente informazioni dettagliate sulla storia familiare e in più, utilizzando un approccio multidimensionale, dettagli sulla loro fisiologia, neurologia e psicologia (Manouilenko e S. Bejerot 2015).

Il suo contributo fu una base di partenza, come vedremo, per i successivi studiosi che si occuparono di definire i caratteri principali della sindrome.

1.3 Il lavoro di Leo Kanner

Chaskel Lieb Kanner¹¹, noto anche con il nome di Leo Kanner, ha dato un contributo decisivo alla storia dell'autismo e se fosse ancora vivo, sarebbe del tutto colpito della crescita esponenziale che ha avuto la sua ricerca sui disturbi autistici.

Il lavoro di Ewa Ssucharewa fu di grande importanza per Leo Kanner, tanto da citarla in una sua pubblicazione del 1949.¹²

Nonostante il contributo anticipatorio di Ewa Ssucharewa, il primo ad utilizzare il termine autismo fu Leo Kanner nel 1943 (Ozonoff, Dawson & McPartland, 2007).

Il suo lavoro, ad oggi, è considerato una pietra miliare, in modo particolare cominciò ad utilizzare il termine "*autismo infantile precoce*" per descrivere un complesso di sintomi presenti e rilevati in un gruppo di undici bambini (di età tra i due anni e i dieci anni), il cui comportamento era del tutto atipico e lontano dalla normalità.

Si trattava di bambini che mostravano uno scarso interesse per le altre persone, comportamenti ripetitivi e movimenti del corpo inusuali.

A questo proposito cito alcuni pensieri di Leo Kanner, emersi durante la sua osservazione nei confronti del gruppo di bambini, che descrivevano in poche parole il quadro clinico e sintomatologico emerso;

¹¹ Leo Kanner (Klekotow, 13 giugno 1894 – Sykesville, 3 aprile 1981) è stato uno psichiatra austriaco naturalizzato statunitense.

¹² L. Kanner "Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism".

« venuti al mondo privi della capacità innata di formare contatti affettivi»

(Volkmar & Mc Partland, 2014)

«bambini colpiti da una incapacità di reagire con gli altri in un mondo normale ... un isolamento autistico che sembra tagliarli fuori da tutto quello che succede attorno.»

(Leo Kanner, 1943)

«incapacità, presente sin dall'inizio della loro vita, di mettersi in contatto con gli altri e con le situazioni secondo il modo consueto, e in un desiderio ansioso e ossessivo di mantenere inalterato il proprio ambiente e le proprie abitudini di vita.»

(Leo Kanner, 1943)

Nonostante queste caratteristiche particolari, molti dei bambini sapevano parlare, indicare oggetti attorno a loro, contare o recitare l'alfabeto.

In tutto ciò si era sviluppato un quadro clinico caratterizzato, da un lato da tratti atipici e dall'altro da abilità ma nonostante ciò si riscontravano evidenti problemi di apprendimento.

L'immagine che Kanner delineava in quell'epoca, di un bambino silenzioso, chiuso in sé stesso, indifferente all'altro, che ha dominato per molti anni l'idea che si ha quando si fa riferimento alla parola "autismo", si è andata piano piano accompagnando alla comprensione di una forma meno severa descritta da Hans Asperger nel 1944, come vedremo successivamente, una condizione che prenderà il suo nome e diverrà nota con il nome di Sindrome di Asperger (AS).

1.4 Il contributo di Hans Asperger

La Sindrome di Asperger ha una base storica importante, un altro autore oltre a Leo Kanner, che si è occupato di definire i disturbi dello spettro autistico, è stato Hans Asperger¹³, un pediatra austriaco, conosciuto per i suoi primi studi sui disturbi mentali nei bambini.

Si ritiene però che a riconoscerlo in forma più completa sia stato, prima Leo Kanner, e solo in un secondo momento Hans Asperger.

Asperger ebbe un grande interesse sui bambini che vedeva in ospedale a Vienna, e che sembravano avere un certo numero di caratteristiche in comune.

¹³ Hans Asperger (Vienna, 18 febbraio 1906 – Vienna, 21 ottobre 1980) è stato un pediatra austriaco.

Nel 1944 egli scrisse il suo primo articolo in una rivista tedesca di psichiatria e neurologia «*Die autistischen Psychopathen in Kindesalter. Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*»¹⁴ riguardante la sindrome che oggi prende il suo nome.

Andò a descrivere quattro bambini piuttosto insoliti dal punto di vista delle abilità sociali, linguistiche, cognitive e di pensiero (Attwood, 2006).

La sua diagnosi si basò principalmente su una serie di osservazioni compiute su bambini ricoverati presso la clinica pediatrica dell'Università di Vienna.

In particolare tra tutti i bambini che venivano internati, egli cercò di distinguere i bambini con un comportamento compatibile con quello dello spettro autistico, ma con un rendimento cognitivo normale o addirittura sopra la media, distinguendoli dai bambini con autismo classico già evidenziato precedentemente da Leo Kanner (Sheffer, 2018).

Originariamente egli descrisse inoltre la presenza di determinate caratteristiche unicamente in persone di sesso maschile, anche se attualmente vi sono pure casi di persone di sesso femminile con queste caratteristiche, i maschi hanno comunque molta più probabilità di esserne affetti.

Leggendo queste sue descrizioni dettagliate si rimane sorpresi dalla sua analisi e perspicacia.

Utilizzando il termine “*psicopatia autistica*”¹⁵, egli descrisse una serie di caratteristiche deficitarie che emergevano durante l’analisi dei bambini da lui osservati, tra le quali:

- la comunicazione verbale e non verbale, con caratteristiche specifiche negli aspetti del linguaggio, in modo particolare nelle abilità conversazionali, con particolare riferimento al tono, al volume ed al ritmo;
- alterazioni importanti nella comunicazione e nel controllo delle emozioni e dei sentimenti, di conseguenza l’empatia non era così matura come ci si poteva aspettare;
- interessi circoscritti ad argomenti specifici;
- coordinazione motoria e l’organizzazione dei movimenti generalmente scarse, quasi “goffi”;
- comprensione sociale molto limitata;
- per compiti di autonomia, i bambini necessitavano di una maggior assistenza;
- estrema sensibilità a suoni o gusti particolari;
- difficoltà a farsi degli amici e la tendenza a sentirsi infastiditi.

¹⁴ Asperger, H. (1944). Die "autistischen Psychopathen" in Kindesalter. Archive für Psychiatrie und Nervenkrankheiten , 117 , 76-136.

¹⁵ La storia della Sindrome di Asperger. Tratto dalla rivista AUTISMO OGGI, Fondazione Ares
Disponibile: http://www.fondazioneares.com/uploads/media/T._Attwood-Storia_della_Sindrome_di_Aasperger_02.pdf

Descrisse anche un sotto-gruppo di bambini con la tendenza ad avere problemi comportamentali, e questa era una delle ragioni principali per le quali questi bambini gli venivano segnalati.

Sulla base di ciò, Asperger riteneva che potessero essere identificate in bambini fra i due e i tre anni, anche se per alcuni bambini le stesse potevano emergere anni dopo, riportando come la condizione si verifici solo nei ragazzi, sostenendo che nelle ragazze tale sindrome non appariva.

Inoltre fu importante rilevare come alcuni genitori, in particolare i padri, sembravano condividere alcune caratteristiche della personalità con i loro figli.

Hans Asperger volle sottolineare come l'insieme dei comportamenti, fosse dovuto a cause genetiche o neurologiche piuttosto che a fattori psicologici o ambientali, evidenziando come i genitori non notavano alcuna anomalia nei figli fino all'età dei tre anni e le problematiche e le difficoltà emergevano principalmente con l'inizio del periodo scolastico.

Questa patologia venne definita come un tipo di personalità stabile presente per tutta la vita, rimarcando come alcuni bambini possedevano talenti specifici che potevano portarli ad avere un'occupazione lavorativa e che alcuni potevano sviluppare relazioni sociali durature.

Nel ricapitolare i tratti comportamentali, Asperger volle rimarcare la sua tesi che questi bambini non assimilassero la routine automatica della vita quotidiana ma seguissero solamente i loro interessi spontanei senza curarsi di alcun stimolo proveniente dall'ambiente esterno e convogliare la loro attenzione verso quel particolare interesse.

Dopo la guerra e fino alla sua morte, egli continuò a vedere e diagnosticare tali disturbi in bambini affetti da personalità autistica alla clinica pediatrica di Vienna, tanto da accrescere la sua reputazione in Austria per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi dello sviluppo, e da essere riconosciuto come un pioniere nello studio dell'autismo e visto persino come un "eroe", che salvava i bambini affetti dal disturbo dal programma di sterminio nazista, sottolineando la loro intelligenza.

Durante una conferenza del 1977, Hans Asperger spiegò il contesto nel quale effettuò le sue prime osservazioni sulla personalità autistica (Asperger, 1977).

Negli anni Trenta, in Europa e negli Stati Uniti, cominciarono ad essere elaborati una serie di studi psicologici dell'infanzia, tra cui quelli di , Karl e Charlotte Buehler, Hildegard Hetzer e Jean Piaget , nonostante alcuni miglioramenti significativi nei modelli teorici e negli strumenti di valutazione, Hans Asperger riferì come le conoscenze cliniche e teoriche degli anni Trenta non riuscivano a spiegare le intriganti caratteristiche, simili e inabituali, di un piccolo gruppo di bambini affetti da questa sindrome.

Sebbene le descrizioni originali fossero molto dettagliate, Hans Asperger non fornì dei chiari criteri diagnostici, ma allo stesso tempo, emersero delle differenze importanti rispetto al lavoro del suo collega Leo Kanner.

Da un lato Asperger afferma che il ritardo dell'eloquio è meno comune, le abilità cognitive più integre, i deficit motori molto frequenti, l'esordio in qualche modo posteriore e il sesso interessato nei casi iniziale esclusivamente maschile, dall'altro lato Kanner osservò che i suoi casi mostravano reazioni insolite con l'ambiente.

Asperger diede rilievo al fatto che nel suo gruppo di bambini era frequente la presenza di interessi specifici e limitati, a cui i pazienti si dedicavano con tale intensità che essi divenivano totalizzanti e interferivano con altri aspetti del funzionamento stesso.

L'aspetto principale che accomunava Hans Asperger e Leo Kanner è la descrizione di bambini con scarsa interazione sociale, difficoltà di comunicazione e dedizione a particolari interessi.

È interessante, poter osservare come entrambi gli studiosi utilizzarono il termine autismo, questo sta ad indicare che entrambi erano consapevoli del fatto che era presente una compromissione di alcuni aspetti dello sviluppo sociale e della comunicazione verbale e non verbale.

Tuttavia possono emergere stati confusionali circa una possibile sovrapposizione tra la diagnosi di autismo e la diagnosi della sindrome di Asperger, poiché l'evoluzione di entrambe le diagnosi si sono sviluppate parallelamente.

Da un lato Leo Kanner descrisse bambini con una forma più grave di autismo, mentre dall'altro lato Hans Asperger descrisse bambini il cui sviluppo era meno compromesso, Hans Asperger e Leo Kanner non si scambiarono mai informazioni sui bambini da loro descritti e quest'ultimo, non essendo a conoscenza degli studi di Hans Asperger, descriveva una forma di autismo caratterizzata da gravi alterazioni nel linguaggio, nella socializzazione e negli aspetti cognitivi: il silenzioso, bambino distaccato con un ritardo intellettuale (Kanner, 1943).

Nonostante fossero due tra gli autori più importanti che si occuparono dei disturbi dello spettro autistico, il destino delle loro descrizioni scientifiche è stato profondamente diverso.

Da un lato gli scritti di Kanner vennero diffusi ampiamente per cui l'autismo è stato conosciuto precocemente, non solo negli Stati Uniti dove operava quest'ultimo, ma anche in Europa e nel resto del mondo e dall'altro lato gli studi di Hans Asperger, invece, rimasero a lungo sconosciuti alla comunità scientifica, sia per il limite linguistico – erano trascritti solo in tedesco- sia perché oscurati dal successo delle teorie di Leo Kanner.

A questo quadro si aggiunse anche un fatto storico importante, che andò a penalizzare gli studi del pediatra austriaco, l'avvento della Seconda Guerra Mondiale e per questo motivo tutti gli scritti

scientifici elaborati da medici, scienziati e pediatri sviluppati nell'area geografica di Vienna in quel periodo, non vennero considerati e di conseguenza non vennero diffusi.

La conoscenza e la diffusione dell'impianto diagnostico della sindrome stessa e degli scritti di Hans Asperger, nel resto del mondo, dovrà attendere i contributi di Lorna Wing intorno agli anni Ottanta.

Per questo molte persone, ormai già adulte, che avevano ricevuto una diagnosi negli anni precedenti a questa diffusione scientifica, avevano avuto una diagnosi non corretta e incompleta poiché gli scienziati e i medici non possedevano ancora la conoscenza di questa condizione nosografica.

Sebbene sia stata la neurologa russa a descrivere un primo resoconto del profilo di abilità che oggi viene chiamato Sindrome di Asperger, il nome definitivo è stato dato come contributo alle osservazioni sviluppate da Hans Asperger .

1.5 L'importanza degli studi di Lorna Wing

Questa sindrome era essenzialmente sconosciuta nella letteratura inglese.

In questo scenario, importante è stato il contributo di Lorna Wing¹⁶, psichiatra inglese che ha dato un contributo fondamentale alla conoscenza e al trattamento delle persone con autismo e la prima, nel 1981, a utilizzare ufficialmente il termine sindrome di Asperger (Wing, 1981).

Fu colei che riscoprì gli scritti di Hans Asperger e ne diede il giusto riconoscimento.

In aggiunta a ciò è cresciuto anche il dibattito attorno alla questione se la sindrome a cui si era iniziato a dare un nome fosse una variante o meno dell'autismo (Nardocci, 2003).

Lorna Wing usò per la prima volta l'eponimo "sindrome di Asperger" per designare una nuova categoria diagnostica all'interno dei disturbi dello spettro autistico (Wing, 1981).

Si rese conto che le descrizioni di Leo Kanner, che formano la base della diagnosi e della comprensione dell'autismo negli Stati Uniti ed in Inghilterra, non erano abbastanza accurate per descrivere alcuni bambini e adulti.

Di fondamentale importanza è stato il suo articolo del 1981, nel quale descrisse trentaquattro casi di bambini e adulti, di età compresa fra i 5 ed i 35 anni, che presentavano dei profili più affini a quelli descritti da Hans Asperger, piuttosto che a quelli riferiti da Leo Kanner, e che non rientravano

¹⁶ Lorna Gladys Tolchard Wing (Gillingham, 7 ottobre 1928 – 6 giugno 2014) è stata una psichiatra britannica, madre di una ragazza autistica.

facilmente nei criteri diagnostici, utilizzati all'epoca, per definire una diagnosi di autismo da parte di clinici ed universitari.

Fu colpita soprattutto dal fatto che alcuni di loro presentavano le caratteristiche classiche dell'autismo da piccoli, ma in seguito svilupparono un comportamento "normale" con un linguaggio fluente e un desiderio di socializzare con gli altri, tanto da essere migliorati e non rientrare più nella diagnosi classica di autismo (secondo i criteri basati sul lavoro di Kanner), ma allo stesso tempo incontravano ancora difficoltà nelle abilità sociali e nella conversazione.

Come descritto da Attwood (2006), Lorna Wing osservò l'emergere di caratteristiche cliniche della sindrome di Asperger, elencate come segue:

- mancanza di empatia;
- interazione inadeguata e unidirezionale;
- abilità scarse o assenti di fare amicizia;
- linguaggio pedante e ripetitivo;
- scarsa comunicazione non verbale;
- interesse spasmodico per certi argomenti;
- movimenti goffi, poco coordinati e posture bizzarre.

Quest'ultima osservò anche come la sindrome di Asperger, non si presentava solamente in persone di sesso maschile, ma poteva essere osservato anche il persone di sesso femminile associato ad un ritardo mentale lieve e difficoltà nel linguaggio.

Lorna Wing arrivò alla conclusione finale che la sindrome stessa è una forma di autismo ad alto funzionamento (*High Functioning Autism*), ossia un accostamento tra una sintomatologia tipica di autismo e un alto livello intellettuale.

I suoi esempi e i suoi articoli furono talmente convincenti che un gruppo di psicologi e psichiatri inglesi e svedesi intraprese un'accurata analisi delle descrizioni diagnostiche elaborate negli anni prima da Hans Asperger.

Negli anni successivi agli studi di Lorna Wing, l'opinione che andò diffondendosi era quella che vedeva la sindrome di Asperger come una variante dell'autismo e per questo considerata come un disturbo pervasivo dello sviluppo.

Nel 1988, a Londra, si tenne una piccola conferenza internazionale sulla sindrome con relatori e studiosi che stavano esplorando questa nuova area nei disturbi dello spettro autistico.

Uno dei risultati principali fu la pubblicazione dei primi criteri diagnostici nel 1989, rivisti poi nel 1991 (Gillberg e Gillberg, 1989; Gillberg, 1991).

I criteri elaborati da Christopher Gillberg¹⁷, che ha operato in Svezia e a Londra, sono quelli maggiormente simili alle descrizioni originali di Hans Asperger.

Per questo motivo nel 1993, l'Organizzazione Mondiale della Salute con la decima edizione della Classificazione Internazionale delle Malattie, e nel 1994 l'Associazione Americana di Psichiatria con la quarta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, hanno incluso la Sindrome di Asperger, o per essere più precisi, il Disturbo di Asperger, nell'insieme dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (American Psychiatric Association, 1994; World Health Organization, 1993). Si riconobbe che l'autismo, o il disturbo pervasivo dello sviluppo, è un disturbo eterogeneo, dove vi sono diversi sottotipi, uno dei quali è il Disturbo di Asperger.

Ci sono state crescenti critiche da parte di specialisti della sindrome di Asperger circa i criteri riportati da entrambi i manuali diagnostici.

Ad esempio, i criteri del DSM IV non appaiono coerenti con le descrizioni originali di Hans Asperger. I quattro casi da lui descritti sarebbero diagnosticati oggi come affetti da autismo e non con Disturbo di Asperger (Miller e Ozonoff, 1997).

Se si usassero rigidamente i criteri del DSM, la Sindrome di Asperger sarebbe una condizione molto rara e non riflettere le descrizioni originali di Hans Asperger.

La mancanza di una definizione condivisa ha portato a moltissima confusione e finché i ricercatori non hanno potuto interpretare i risultati degli altri ricercatori clinici si sono sentiti liberi di usare etichette basate sulle loro personali interpretazioni su ciò che rappresenterebbe veramente la sindrome di Asperger.

¹⁷ Lars Christopher Gillberg (1950) è un professore di psichiatria infantile e adolescenziale all'Università di Göteborg, in Svezia.

1.6 Le due fasi diagnostiche principali

La non comparsa di alcuni comportamenti sociali attesi tra i 18 e i 30 mesi e la manifestazione di comportamenti insoliti, bizzarri, ripetitivi o limitati, danno un solido motivo di preoccupazione ai genitori, magari già allarmati per la presenza di altri comportamenti devianti del loro bambino.

Né Hans Asperger né Lorna Wing hanno descritto esplicitamente i criteri per una diagnosi vera e propria e, al momento, non esiste un consenso universale sui criteri diagnostici.

I clinici possono scegliere tra quattro serie di criteri, due dei quali sono stati creati da organizzazioni e due da clinici.

I criteri più conosciuti e quelli a cui si fa riferimento, stabiliti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono quelli contenuti nell'ICD-10 e quelli della quarta edizione del DSM-IV dell'American Psychiatric Association.

I criteri meno "severi" sono quelli proposti da Peter Szatmari¹⁸ provenienti dal Canada e quelli di Christopher e Corina Gillberg provenienti dalla Svezia.

Quali criteri scegliere è una questione di scelta personale.

Come afferma Attwood (2006) ci possono essere due fasi principali che portano alla diagnosi di Sindrome di Asperger: una prima diagnosi che viene effettuata principalmente dagli insegnanti e dai genitori mediante un apposito questionario o una scala di valutazione, una seconda diagnosi, nello specifico, viene effettuata da un clinico esperto attraverso l'esame del comportamento e delle abilità di bambini con disturbi dello sviluppo, utilizzando criteri definiti che forniscono una chiara descrizione della sindrome.

I soggetti principali che sono responsabili della prima fase di valutazione (ad esempio: insegnanti, terapisti o medici di base) possono incontrare non poche difficoltà, dovute ad una mancanza di informazione riguardo i tratti più comuni della sindrome.

Sicuramente, le normali scale di valutazione dell'autismo non sono state studiate per bambini che hanno questa sindrome (Yirmiya, Sigman e Freeman, 1993).

Come descritto da Attwood nel suo manuale (2006), sono state create due nuove scale di valutazione, studiate appositamente per genitori e insegnanti.

La prima in Svezia (Ehlers e Gillberg, 1993) e la seconda in Australia (Garnett e Attwood, 1995).

La prima fase si basa su una scala di valutazione per individuare bambini a rischio e si tratta dell'A.S.A.S¹⁹ (Scala Australiana di Valutazione della Sindrome di Asperger).

¹⁸ Peter Szatmari (Canada 1950) è un ricercatore canadese di autismo e sindrome di Asperger.

La scala australiana riguarda tende ad individuare comportamenti e abilità indicative della sindrome di Asperger in bambini nel periodo della scuola primaria, essendo l'età in cui emergono comportamenti, i modi e le abilità insolite. Ogni domanda e affermazione viene valutata tramite una scala a punti, in cui viene indicato un livello normale tipico per un bambino di quell'età.

Le domande vengono suddivise in cinque aree principali, tra le quali troviamo:

- abilità sociali e affettive;
- abilità di comunicazione;
- abilità cognitive;
- interessi specifici;
- abilità motorie.

Se la risposta è stata positiva alla maggior parte delle domande della scala, e il punteggio si trova tra due e sei, ciò non implica automaticamente che il bambino abbia la sindrome di Asperger, ma questa costituisce una possibilità ed è necessario un invio per una valutazione diagnostica più accurata effettuata da un clinico esperto.

La seconda fase valutativa, invece, denominata anche *valutazione diagnostica*, richiede almeno un'ora e comporta un esame riguardante gli aspetti specifici delle abilità sociali, linguistiche, cognitive e motorie oltre agli interessi del bambino.

Si possono somministrare test formali (ad esempio test psicologici), ma si dedica anche un certo tempo a richiedere informazioni all'intero nucleo familiare riguardo lo sviluppo del bambino e il suo comportamento attuato in determinate situazioni.

Un'altra fonte importante di informazioni che si va ad aggiungere a quelle principali, sono i resoconti forniti dagli insegnanti, dai logopedisti o terapisti occupazionali.

Durante questa fase, il clinico esperto crea delle situazioni che provocano comportamenti specifici, di cui prende nota su una checklist di caratteristiche specifiche.

Quando viene esaminato il *comportamento sociale* si prende nota della qualità della reciprocità, di come l'altra persona viene coinvolta nella conversazione e nel gioco, di quando viene anticipato il contatto oculare, e della gamma di espressioni mimiche e del linguaggio del corpo.

Si fanno anche al bambino alcune domande sul concetto di amicizia, e gli si chiede di individuare ed esprimere una serie di emozioni.

¹⁹ Dall'inglese: Australian Scale of Asperger's Syndrome.

Viene chiesto ai genitori di descrivere la comprensione del bambino dei codici di condotta sociale, la risposta alle pressioni dei coetanei, il grado di competitività, le sue abilità e l'atteggiamento quando gioca con altri bambini (in un ambiente clinico però non è possibile osservare le interazioni del bambino con altri bambini della sua età, per cui può risultare utile programmare una visita all'esterno per osservarlo in classe o ai giardini pubblici).

Le cosiddette visite esterne possono risultare utili per avere una valutazione più completa delle abilità sociali e delle abilità di interazione con gli altri.

In aggiunta a ciò, esiste un profilo specifico di abilità linguistiche che viene generalmente osservato il bambini con sindrome di Asperger.

Per quanto riguarda il profilo linguistico, questo include (ma non sempre) un lieve ritardo nella comparsa del linguaggio, in caso contrario, quando il bambino impara a parlare i genitori sono esasperati da interminabili domande e conversazioni unilaterali.

Vengono presi nota anche degli errori nella *pragmatica del linguaggio* (Attwood, 2006) , ovvero di come il linguaggio viene utilizzato all'interno di un contesto sociale.

Una caratteristica comune è quando il bambino ha un dubbio su come rispondere a una domanda all'interno di una conversazione, spesso evita di chiedere chiarimenti o è riluttante a dire che non sa dare una risposta, perciò può spostare la conversazione su un argomento che gli è familiare, o impiega moltissimo tempo a rispondere. Potrebbe avere un vocabolario fluente e ricco ma la scelta dei termini risulta insolita, piuttosto pedante o estremamente formale. Il tono della voce potrebbe essere diverso rispetto a quello degli altri bambini e la pronuncia potrebbe essere estremamente precisa.

Inoltre, il clinico, prende nota degli errori nell'uso dei pronomi personali (ad esempio l'uso del proprio nome di battesimo invece del pronome "io"), delle interpretazioni letterali e se pensa a voce alta in occasioni in cui ci si aspetterebbe che stesse in silenzio (Attwood, 2006).

Importante è anche la valutazione delle *abilità cognitive*, ovvero l'insieme delle abilità di pensiero e di apprendimento.

Questa valutazione si basa principalmente sulla comprensione che il bambino ha dei pensieri e dei sentimenti altrui.

Si descrivono le scelte di lettura del bambino, la sua memoria a lungo termine di dettagli e fatti insignificanti, e la qualità del gioco di fantasia, come attività sia solitaria che sociale. Ci si sofferma sugli interessi speciali del bambino con particolare attenzione per comprendere se essi sono tipici della sua età, se dominano le conversazioni e il tempo libero, e si annotano il tipo di interesse e la loro origine.

I genitori possono avere un ruolo, quasi decisivo per raccontare possibili reazioni particolari del bambino di fronte a cambiamenti nella routine quotidiana, alle imperfezioni, alla confusione e alle critiche.

Infine, si esaminano le *abilità motorie*; il bambino viene esortato a prendere una palla al volo, a lancia-la, a correre, a disegnare e a scrivere.

L'esperto è tenuto a prendere nota di eventuali manierismi della mano o dondolamenti, di tic involontari, di smorfie o ammiccamenti.

Viene chiesto ai genitori di descrivere un eventuale ipersensibilità ai suoni, al tatto, a particolari tessuti o a particolari gusti del cibo.

In aggiunta a quanto detto precedentemente si ricerca nel bambino segni d'ansia, depressione o disturbo da deficit dell'attenzione, chiedendo se ci siano bambini con caratteristiche e specificità simili nella famiglia del padre o della madre.

Al fine di ottenere una diagnosi completa, risultano importanti anche eventi clinicamente significativi che si sono sviluppati durante la gravidanza, la nascita e la prima infanzia.

È buona prassi tenere presente che nessuna delle caratteristiche descritte precedentemente può manifestarsi in modo marcato in un bambino, e nessun bambino è uguale ad un altro.

Bisogna però tener conto di una serie di variabili che possono portare alla diagnosi di altri disturbi dello sviluppo (Attwood ,2006).

1.6.1 Sei percorsi diagnostici

La ricerca indica che l'età media per la diagnosi è otto anni, ma l'intervallo di età varia da bambini molto piccoli ad adulti (Eisenmajer et al., 1996).

Nell'elaborato *Guida alla Sindrome di Asperger- Diagnosi e caratteristiche evolutive*, Attwood (2006) spiega come nel corso del tempo sono stati individuati sei percorsi diagnostici.

I sei percorsi diagnostici, fin qui individuati sono:

1. Diagnosi di autismo durante la prima infanzia

Come sottolinea Lorna Wing, negli anni prescolari i bambini che manifestavano i classici segni di autismo, mostravano, allo stesso tempo, significativi miglioramenti nella comunicazione e in diverse abilità. Il bambino con una compromissione del linguaggio sviluppa in seguito un linguaggio fluente e abilità che rendono possibile l'ammissione, purché con sostegno, in una classe normale.

Questo miglioramento può essere notevolmente rapido e può verificarsi subito prima dei cinque anni (Shah,1988).

Non si sa se questo sia un fenomeno naturale in alcuni bambini o se sia attribuibile a programmi di intervento precoce.

Sostanzialmente è importante rivedere la diagnosi di autismo formulata precedentemente quando il bambino era molto piccolo, in quanto è poi migliorato fino ad arrivare a ciò che chiamiamo sindrome di Asperger.

2. Individuazione delle caratteristiche al primo ingresso a scuola:

Lo sviluppo del bambino negli anni pre-scolari può non aver avuto particolari problematiche e può non essere apparso strano, e di conseguenza né i genitori né gli operatori possono aver ritenuto che il bambino mostrasse segni che facessero pensare all'autismo.

Tuttavia, l'insegnante conoscendo bene la normale gamma di abilità e comportamenti nei bambini piccoli, è preoccupato del fatto che il bambino possa evitare il gioco sociale, non comprendere i codici della condotta sociale in classe, avere uno stile nel gioco insolito, avere un interesse insolito per un argomento particolare e mostrare goffaggine quando disegna, scrive o gioca con la palla.

Potrebbero anche disturbare o diventare aggressivi quando sono costretti a stare vicino agli altri bambini o quando devono aspettare.

In questo caso possono essere utili per gli insegnanti le scale elaborate in Svezia per individuare i bambini affetti da sindrome di Asperger.

Vari studi, tuttavia, hanno dimostrato come l'incidenza vera della sindrome si aggira intorno a un bambino su 300 (Ehlers e Gillberg, 1993).

3. Un'espressione atipica di un'altra sindrome:

il primo sviluppo del bambino e le sue abilità possono sembrare anormali e l'esame clinico fa pensare alla presenza di un altro disturbo. Ad esempio, il bambino può presentare un ritardo dello sviluppo del linguaggio, per il quale è stato avviato un trattamento logopedico e si è semplicemente pensato a un disturbo in questo ambito. Tuttavia con un esame più attento delle abilità sociali e cognitive del bambino e la sua gamma di interessi fa pensare che il profilo sia più complesso e che la sindrome di Asperger sia una diagnosi più appropriata. Potrebbe essere stata fatta al bambino una diagnosi di disturbo da deficit di attenzione e questa condizione spiegherebbe tutte le caratteristiche del bambino. Sebbene i clinici siano consapevoli e preoccupati dell'insieme dei comportamenti atipici del bambino, essi non conoscono a sufficienza la sindrome di Asperger per considerarla una possibile alternativa. Alla fine, si arriva a riconoscere i segni, oppure i genitori allarmati da questi comportamenti leggono qualcosa sulla sindrome o prendono contatti con un'equipe specializzata. Quindi anche quando viene fatta la diagnosi, questa non esclude la possibilità che ci sia anche un altro disturbo come la sindrome di Asperger. Ancora oggi, l'esperienza clinica e studi di ricerca hanno individuato bambini con una doppia diagnosi.

4. Diagnosi di un parente con autismo o sindrome di Asperger:

quando viene fatta la diagnosi di autismo o di sindrome di Asperger a un bambino, i suoi genitori diventano subito ben informati sull'insieme dei modi e dei comportamenti che si possono manifestare.

Le informazioni vengono raccolte a partire dalla letteratura sull'argomento o da conversazioni con operatori o altri genitori con bambini che presentano le stesse caratteristiche. Può poi sorgere il dubbio che un altro membro della famiglia possa avere la sindrome di Asperger.

Ci sono famiglie in cui più di un bambino ha una diagnosi di sindrome di Asperger, o in cui questo disturbo si manifesta in più generazioni.

5. Un disturbo psichiatrico secondario:

L'individuo con sindrome di Asperger può aver trascorso ed essere stato considerato durante gli anni della scuola primaria un bambino un poco eccentrico ma senza segni evidenti che lo avrebbero portato all'invio a un centro diagnostico specializzato. Questa situazione può cambiare, quando entra nell'adolescenza, poiché il soggetto potrebbe iniziare a rendersi conto del suo isolamento sociale e potrebbe tentare di diventare più socievole; i suoi tentativi di partecipare alle attività sociali dei coetanei possono però essere considerati ridicoli e portarlo, di conseguenza, all'esclusione, facendo emergere episodi di ansia e di depressione.

La presenza della depressione può portare a un invio presso un neuropsichiatra infantile, il quale comprende che si tratta essere una conseguenza della sindrome di Asperger.

Durante l'adolescenza, però, una persona si può ritirare nel suo mondo interiore, parlare a sé stessa o perdere interesse per i contatti sociali o l'igiene personale. Si potrebbe sospettare un inizio di schizofrenia, ma un esame più approfondito farà emergere che non si tratta di un comportamento psicotico, ma bensì di una reazione alle manifestazioni della sindrome di Asperger durante l'adolescenza.

6. Residui della sindrome di Asperger nell'adulto:

gli invii non vengono più fatti soltanto nel caso di bambini e adolescenti, alcuni adulti si rivolgono di persona a un centro per una valutazione diagnostica più approfondita. Quando si fa una valutazione diagnostica di un adulto è molto importante raccogliere quante più informazioni sulle abilità e i comportamenti della persona quando era piccola con l'aiuto di genitori, parenti o insegnanti. Ci sono alcuni casi in cui un servizio psichiatrico per adulti individua i segni della sindrome in una persona che ha avuto una precedente diagnosi di schizofrenia atipica o alcolismo. Quando la persona viene curata per l'alcolismo, viene fatta anche la diagnosi di sindrome di Asperger.

Si sono verificati anche alcuni episodi (estremamente rari) in cui una persona con sindrome di Asperger ha commesso un'azione criminosa, spesso collegata ad un interesse speciale.

In sintesi, questi sei possibili percorsi diagnostici, a prescindere dal fatto che si tratti di un bambino o di un adulto che suscita preoccupazione, risultano importanti, quasi essenziali, per acquisire maggiori informazioni della sindrome per sviluppare una diagnosi corretta.

II CAPITOLO

Gli elementi distintivi

SOMMARIO: 2.1 Il comportamento sociale; 2.1.1 L'interazione con gli altri bambini; 2.1.2 Il comportamento; 2.1.3 Amicizia; 2.1.4 Il contatto oculare; 2.1.5 Emozioni; 2.2 Il linguaggio; 2.3 Interessi ed abitudini; 2.4 Disturbi specifici di movimento; 2.5 Sensibilità sensoriale; 2.6 Abilità cognitive; 2.7 La declinazione al femminile della SA; 2.8 «Aspie» geniali.

La sindrome di Asperger, come testimoniato da Sciarrabone (2016), rappresenta ancora oggi un'entità nosografica poco definita, tant'è che i criteri descrittivi sono ancora oggetto di discussione tra gli esperti.

La società, nella maggior parte dei casi, giudica ed esclude tutte quelle persone che presentano un comportamento, definito dalle persone normali, come “particolare”, fuori dagli schemi e di conseguenza la paura e una cultura e una società stereotipate non fanno altro che aumentare l'isolamento e l'emarginazione di queste persone.

Secondo lo psicologo inglese Baron Cohen²⁰(1987) le caratteristiche di queste persone non sono deficitarie in sé ma solo percepite come tali in quanto diverse rispetto alla maggior parte delle persone.

Questo per enfatizzare il fatto che queste persone, in ambito scolastico, e non solo, possono essere vittime di episodi di bullismo, e senza un aiuto le loro difficoltà possono aumentare ed essere le cause principali di solitudine e sofferenza in tutte le fasi della loro vita.

A questo proposito valide sono le parole della scrittrice Susanna Tamaro²¹, nel suo libro-testimonianza *“Il tuo sguardo illumina il mondo”*, un libro in cui racconta della sua sindrome di Asperger che l'ha confinata in una dimensione caratterizzata da fragilità e solitudine:

« A un tratto c'è stata la nudità, la solitudine. E in quella nudità, in quella solitudine, continuo a vivere».

(Il tuo sguardo illumina il mondo, pag 26)

²⁰ Simon Baron- Cohen (Londra, 1958) è uno psicologo britannico.

²¹ Susanna Tamaro (Trieste, 12 dicembre 1957) è una scrittrice italiana.

Il profilo di abilità, soprattutto in ambito sociale, viene rilevato non solo dai genitori e dai professionisti, ma risulta molto evidente anche ai compagni.

Alcuni di loro interagiscono con il soggetto Asperger con modalità materne mostrandosi protettivi e gentili, altri come se fossero dei veri e propri predatori animati da intenzioni malevole, che prendono in giro e maltrattano chi considerano un bersaglio ovvio e facile, nonostante le politiche pubbliche promuovano costantemente la loro piena integrazione in tutti gli ambiti della vita (Attwood, 2004).

Il bullismo tra gli alunni è certamente un fenomeno molto antico, tanto da aver acquisito negli anni sia un'attenzione da parte di vari studiosi sia un'attenzione pubblica (Olweus, 1993).

Vari studi testimoniano il fatto che gli episodi di bullismo emergono soprattutto nella fascia d'età che va dagli otto anni ai quattordici anni di età.

In modo particolare le persone con una diagnosi di Asperger non hanno alcuna caratteristica fisica particolare, ma vengono viste diverse da tutti gli altri soprattutto per il loro comportamento sociale insolito, come se avessero una malattia.

Il modo in cui loro percepiscono il mondo è del tutto particolare e peculiare, ha un senso solo per loro e spesso tutto ciò va a creare un conflitto con i modi convenzionali di vedere il mondo.

Hanno modi di pensare, di sentire, di comportarsi del tutto particolari e che non possono cambiare e molti non vogliono farlo.

Un punto di riferimento è stato il libro, letto in quest'ultimo periodo, intitolato *“Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte”*²².

Questo libro è stato un punto di riferimento, in quanto mi ha permesso di conoscere ed approfondire le stranezze a livello comportamentale, ma anche le loro capacità e abilità.

Il protagonista è Christopher Boone, di quindici anni, a cui è stata diagnosticata la sindrome di Asperger.

Il suo rapporto con il mondo è problematico: odia essere toccato, detesta il giallo e il marrone, si arrabbia se i mobili di casa vengono spostati, non riesce ad interpretare l'espressione del volto delle persone e di conseguenza non capisce i sentimenti e le reazioni delle persone, non sorride mai.

In compenso ha una passione per tutto ciò che riguarda i numeri, la matematica, l'astronomia e i romanzi gialli.

Queste persone, come le descrive Attwood, possiedono doti speciali commiste a disabilità altrettanto singolari, persone che percepiscono il mondo in modo diverso da tutti gli altri e trovano che allo stesso tempo siamo noi quelli strani ed enigmatici (Attwood, 2006).

²² Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte è un romanzo di Mark Haddon del 2003.

Per tutti coloro che non conoscono la sindrome di Asperger, una domanda che sorge spontanea riguarda la necessità di individuare quali sono i tratti caratteristici di queste persone.

2.1 Il comportamento sociale

In questo primo paragrafo verranno analizzate tutte quelle caratteristiche che vanno a comporre il cosiddetto comportamento sociale.

Tutti i criteri diagnostici individuati fino ad ora, fanno riferimento ad una compromissione del comportamento sociale, definito eccentrico.

Importanti sono stati i sei criteri delineati da Carina e Christopher Gillberg²³ nel 1989, e due dei quali riguardano precisamente gli aspetti del comportamento sociale.

Il primo criterio viene definito «*compromissione sociale*», che viene soddisfatto quando il bambino mostra almeno due delle seguenti caratteristiche:

- a) Incapacità di interagire con i coetanei;
- b) Mancanza di desiderio di interagire con i coetanei;
- c) Mancanza di comprensione degli indizi sociali;
- d) Comportamento sociale e affettivo inadeguato.

Il secondo criterio, elaborato sempre dai coniugi Gillberg, interessa la comunicazione non verbale, ma riflette anche una compromissione nel comportamento sociale.

Questo criterio è soddisfatto quando il bambino mostra almeno una delle caratteristiche seguenti:

- I. Uso limitato dei gesti;
- II. Linguaggio corporeo goffo/maldestro;
- III. Mimica facciale limitata;
- IV. Espressioni inappropriate;
- V. Sguardo fisso e caratteristico

²³ Lars Christopher Gillberg (19 aprile 1950) è professore di psichiatria presso l'Università di Gothenburg. Talvolta ha pubblicato degli articoli insieme alla moglie Carina Gillberg.

In questo quadro diagnostico, sono importanti anche i contributi di Peter Szatmari e dei suoi colleghi, pubblicati nello stesso anno in Canada, nei quali vengono descritte caratteristiche insolite nel comportamento sociale (Szatmari, Brenner e Nagy, 1989).

Questi autori mettono in evidenza alcuni aspetti non propriamente rilevati da Gillberg, in particolare il loro distaccamento dalle altre persone, la non comprensione dei sentimenti altrui, il fatto di non guardare gli altri; di non riuscire a trasmettere messaggi con gli occhi; e di andare troppo vicino.

Di fatto, hanno fatto seguito i criteri diagnostici pubblicati dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 1990, fino ad arrivare ai criteri più recenti, pubblicati nel 1994, dell'American Psychiatric Association nel Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, il quale include molte delle caratteristiche descritte precedentemente, con l'aggiunta che il bambino potrebbe non mostrare un'adeguata reciprocità affettiva e sociale.

2.1.1 L'interazione con gli altri bambini

Come riportato nel testo di Attwood (2006), il pediatra viennese Asperger, nel suo articolo originale, ha descritto come il bambino con diagnosi di Asperger eviti di unirsi agli altri e possa addirittura farsi prendere dal panico se viene forzato ad entrare in un gruppo (Asperger, 1991).

A questo proposito, di seguito vengono riportati alcuni contributi: il primo di Sula Wolff (1995) e il secondo estrapolato dal libro di Susanna Tamaro.

« Io non riesco proprio a fare amicizie... mi piace stare da solo e guardare la mia collezione di monete... a casa ho un porcellino d'India. Lui mi dà tutta la compagnia di cui ho bisogno... io posso giocare per conto mio. Non ho bisogno degli altri»

(Wolff S, Loners. The life path of unusual children, London, Routledge. 1995).

« Le cose che facevano gioire gli altri bambini mi lasciavano indifferente»

(Tamaro., Il tuo sguardo illumina il mondo, 2018, pag. 160)

Il bambino con SA non sembra essere motivato o non è in grado di giocare con altri bambini della sua età, sembra sentirsi a proprio agio solo da solo, non sono egoisti, ma sono solamente centrati su sé stessi.

Sembrano trovarsi in una sorta di “bolla”, in quanto al bambino non interessa fare le attività che vogliono fare gli altri e potrebbero infastidirsi se gli altri bambini cercano di entrare nella loro attività in quel momento o di coinvolgerli in altre attività.

Preferiscono quindi essere lasciati da soli per poter continuare ciò che stanno facendo, senza essere interrotti.

In alcuni casi c'è una marcata preferenza a interagire con gli adulti, che sono molto più interessanti, sanno più cose e sono più tolleranti e comprensivi riguardo alla loro mancanza di consapevolezza sociale.

Il bambino con SA ha pochi amici perché spesso vengono rifiutati dagli altri.

Questo loro isolamento può venire non percepito dai bambini più piccoli, mentre i ragazzi più grandi cominciano a rendersi conto della loro emarginazione e, con il tempo, vengono motivati a socializzare con gli altri ragazzi della loro fascia d'età.

2.1.2 Il comportamento

Il bambino con SA, in molti casi, non essendo consapevole delle regole comportamentali, senza volerlo e senza accorgersene può dire o fare cose che potrebbero offendere o infastidire le altre persone che in quel momento sono con lui.

Durante le conversazioni può fare osservazioni o commenti seppur veritieri, ma potenzialmente imbarazzanti.

Un pratico esempio che Attwood riporta nel suo manuale (2006) riguarda un bambino, che durante una conversazione ha commentato a voce alta quanto fossero storti i denti dell'altra persona presente alla conversazione.

È importante che le altre persone capiscano che il bambino non è maleducato, ma non conoscendo i codici di condotta sociale, non comprende gli effetti che questi potrebbero avere sulle altre persone.

Quando vengono definiti gli atteggiamenti da mettere in atto, il bambino inizia a rispettarli in modo molto rigido, condannando ogni errore che va a rompere il codice di condotta.

2.1.3 Amicizia

Per ciò che riguarda l'amicizia, la ricerca ha individuato un insieme di stadi di sviluppo del concetto e dell'espressione della stessa.

Con lo sviluppo i bambini cambiano le loro opinioni su cosa si intende per comportamento amichevole.

Tuttavia è stato importante il contributo dato da Sue Roffey e dai suoi colleghi, i quali hanno descritto le complesse interazioni tra lo sviluppo morale e cognitivo e le esperienze sociali, andando ad individuare quattro stadi principali (Roffey, Tarrant e Majors, 1994).

Gli anni pre-scolari sono caratterizzati dal fatto che i bambini passano gradualmente dal giocare vicino ad altri al giocare insieme a loro, imparando che alcune attività e alcuni giochi si possono fare insieme ad altri bambini e non si possono fare se manca un componente; inoltre esiste uno spirito di condivisione e rispetto dei turni e sussistono dei modi alternativi per affrontare i conflitti.

Come spiega Roffey, è importante che i bambini piccoli con sindrome di Asperger vengano incoraggiati a condividere, ad invitare qualcuno a partecipare alle loro attività e a proporre iniziative positive.

Chiedendo una spiegazione di che cosa intendono per amicizia, questi bambini possono semplicemente definire un concetto semplice che si basa sulla vicinanza.

Sue Roffey (1994), a questo proposito, è solita citare delle frasi di un bambino di tre anni intento a descrivere il concetto di amicizia:

Perché Julio è tuo amico?

Perché mi piace

Perché ti piace?

Perché è un mio amico

Perché ti piace oltre a questo?

Perché abita vicino a me.

Nel secondo stadio, che ha luogo tra i cinque e gli otto anni, i bambini cominciano a comprendere che per mantenere l'amicizia è necessario un concetto importante: la reciprocità.

L'amicizia è un legame sociale caratterizzato da un sentimento di vicinanza.

Un amico è importante, poiché è una persona su cui si può fare affidamento in caso di bisogno, soddisfa dei bisogni pratici, ed è colui che può prestare qualcosa di cui si ha bisogno.

In questo stadio il bambino con sindrome di Asperger deve comprendere che è importante relazionarsi, fare dei complimenti al loro potenziale amico, mostrare attenzione e preoccupazione e aiutare gli altri.

Il terzo stadio o chiamato anche periodo pre-adolescenziale, ossia dai nove ai tredici anni.

In questa fase si assiste ad una rimarcata suddivisione tra i sessi e l'amicizia si basa principalmente sulle somiglianze, sul supporto affettivo e sull'esplorazione condivisa.

In questo caso, poiché l'amicizia si basa sempre più su interessi condivisi, è importante che i bambini e gli adolescenti con sindrome di Asperger abbiano la possibilità di incontrare qualcuno che abbia gli stessi interessi e le stesse abilità, ma anche di aprirsi e di ascoltare e di riconoscere i pensieri e i sentimenti altrui.

Perché Peter è tuo amico?

Perché ridiamo insieme.

Mi aiuta quando non so come scrivere qualcosa.

(Roffey, 1994)

Il quarto e ultimo stadio si verifica in fase adolescenziale, quando l'amicizia si basa soprattutto sulla fiducia.

Perché Amber è tua amica?

Perché posso fidarmi di lei sui miei segreti.

Perché la pensiamo allo stesso modo su molte cose.

(Roffey, 1994)

Tuttavia un adolescente a cui è stata diagnosticata la SA può avere qualche difficoltà ad aprirsi sulla propria sfera intima, poiché preferisce mantenere relazioni platoniche, di conseguenza possono isolarsi o chiudersi quando si trovano in un gruppo.

Spesso però i loro sistemi di valori sono probabilmente più simili a quelli degli adulti che a quelli degli adolescenti, e ciò può diventare un ostacolo all'amicizia tra coetanei.

Durante l'adolescenza, la persona può rendersi conto della mancanza di amici veri e dell'esclusione dalle attività sociali dei suoi coetanei e questo lo può portare ad entrare nel tunnel della depressione, da cui è difficile uscirne completamente.

Come sostiene Attwood (2006), per un adolescente con sindrome di Asperger non è impossibile trovare e mantenere un'amicizia che duri una vita, ciò di cui si ha bisogno sono le opportunità giuste e il sostegno per poterlo fare.

A questo proposito sono utili una serie di opportunità, come libri, attività, progetti, che possono essere sviluppati all'interno del contesto scolastico e che incoraggiano i bambini ad approfondire il concetto di amicizia.

Un'altra maniera per fare amicizia può essere, iscriversi a club o associazioni a seconda degli interessi personali di ciascuno, in modo tale da incontrare ed entrare in contatto con persone che hanno le stesse passioni.

Inoltre un altro criterio essenziale per la scelta degli amici è la somiglianza, nel senso che ciò ha portato i soggetti con sindrome di Asperger a cercare amicizie in persone con la loro stessa sindrome.

2.1.4 Il contatto oculare

Varie diagnosi hanno messo in luce come il bambino con SA, spesso, non riesca ad utilizzare il cosiddetto contatto oculare per mantenere o contestualizzare parti di una conversazione, ad esempio quando inizia un suo discorso, per riconoscere un interessamento o una lode, per leggere o interpretare il linguaggio del corpo altrui.

Odierni studi di ricerche (Baron- Cohen et al, 1995; Tantam, Holmes e Cordess, 1993) hanno dimostrato come una mancanza di contatto oculare si sviluppa anche quando l'interlocutore sta parlando, ed inoltre molti adulti con sindrome di Asperger hanno descritto come sia più facile avere un contatto oculare quando non devono ascoltare.

Il contatto oculare, come da loro descritto, è importante se non essenziale per trasmettere altre informazioni sullo stato mentale di una persona e sui suoi sentimenti, poiché rende il cervello immediatamente più cosciente delle sensazioni che si stanno scatenando.

Un soggetto Asperger deve capire l'importanza che si dà al guardare in faccia una persona mentre si sta parlando, poiché è utile per poter riconoscere e rispondere agli impulsi che provengono dalla mimica facciale.

Come ribadito da Lorna Wing (1992), il contatto oculare o il guardare in faccia le persone può essere estremamente difficile per le persone con SA, poiché non riuscendo a coglierne i sotto indizi, questo provoca in loro l'ansia.

2.1.5 Emozioni

Una delle caratteristiche principali delle persone con SA è che la persona non mostra empatia.

Questa fa riferimento al fatto che egli è confuso dalle emozioni degli altri, non riuscendo talvolta a comprenderle, e allo stesso tempo fa fatica ad esprimere i propri sentimenti e le proprie emozioni.

Attwood (2006) spiega che le persone con diagnosi di Asperger, trovano che la «*terra della emozioni*» sia un territorio ancora rimasto sconosciuto, nonostante negli ultimi anni si è assistito ad un progressivo interessamento verso una delle componenti del comportamento sociale.

Il bambino, durante una conversazione o mentre gioca, presenta una faccia che diventa quasi come se fosse di legno, non mostrando così la varietà di espressioni facciali che ci si potrebbe aspettare.

La stessa cosa può succedere con il linguaggio del corpo, poiché potrebbe muovere le mani per descrivere cosa fare con un oggetto o per esprimere rabbia o frustrazione, ma i gesti e il linguaggio del corpo che riguardano il riconoscimento dei pensieri e dei sentimenti di un'altra persona sono per lo più assenti o limitati (Attwood et al., 1988; Capps et al., 1992).

Da ciò si intuisce che durante un interazione, il bambino non sta riconoscendo gli indizi sottili delle espressioni facciali e del linguaggio del corpo della persona e di conseguenza non sta rispondendo ad essi.

A questo proposito può essere utile mettere in atto una serie di strategie utili, che sono in grado di aiutare questi bambini a comprendere l'insieme complesso delle emozioni, abilità che gli altri bambini acquisiscono in modo spontaneo.

Una di queste strategie si focalizza sull'esplorazione di un'emozione per volta mediante l'utilizzo di libri, canzoni o giochi che ne forniscano degli esempi e che ne spieghino il significato.

Un dei tanti esempi è rappresentato dal gioco *Mr Face* (il Signore delle facce), che contiene una faccia priva di tratti e il bambino deve applicare gli occhi, sopracciglia e bocche per rappresentare l'emozione che gli è stata indicata di rappresentare (Attwood, 2006).

Al riguardo, cito un libro che mi è rimasto impresso, il romanzo di Mark Haddon²⁴ « *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte* ».

In modo particolare, a proposito del concetto delle emozioni, il protagonista mediante l'uso di faccine riusciva a memorizzare l'emozione descritta.

« Mi chiamo Christopher John Francis Boone. Otto anni fa, quando incontrai Siobhan per la prima volta, lei mi mostrò questo disegno...



e io imparai che significava essere tristi...

Poi mi mostrò anche questo disegno:



e io imparai che significava essere felici...

Poi ne disegnò degli altri:



ma io non ero stato capace di dire cosa significassero...

Conservavo quel foglietto in tasca e lo tiravo fuori tutte le volte che non capivo cosa mi diceva la gente. Però era molto difficile decidere a quale di questi diagrammi corrispondesse l'espressione delle loro facce, perché le facce delle persone cambiano molto velocemente».

Tutto ciò a dimostrazione di quanto sia importante l'utilizzo di disegni con le facce per far comprendere e memorizzare ai soggetti Asperger l'insieme infinito delle emozioni e dei sentimenti.

²⁴ Mark Haddon (Northampton, 28 ottobre 1962) è uno scrittore e poeta britannico.

2.2 Il linguaggio

A proposito del linguaggio, è utile riprendere la ricerca effettuata da Eisenmajer nel 1996, dimostrando come quasi il 50% dei bambini con SA, pur sviluppando il linguaggio in ritardo, generalmente, entro i cinque anni di età parla in modo fluente (Attwood,2006).

Nonostante ciò essi appaiono come persone strane, soprattutto collegato al fatto che non riescono ad avviare e mantenere una conversazione normale con gli altri.

Le principali differenze che si possono notare riguardano soprattutto alcune aree specifiche, tra le quali troviamo: l'utilizzo del linguaggio in un contesto sociale, il non riconoscimento della presenza di diversi significati e la presenza di un timbro insolito, un'enfasi e un ritmo diversi.

A questo proposito ritorna utile la diagnosi originaria elaborata da Hans Asperger, il quale per primo, ha rilevato l'insieme che costituisce il profilo delle abilità linguistiche.

Negli anni successivi, sono state elaborate diverse diagnosi sulla stessa scia del pediatra viennese, tra le quali occorre ricordare la diagnosi sviluppata da Carina e Christopher Gillberg (1989), i quali hanno individuato le caratteristiche insolite dell'eloquio e del linguaggio, con almeno tre dei seguenti segni:

- a) Ritardo nello sviluppo;
- b) Linguaggio espressivo superficialmente perfetto;
- c) Linguaggio pedante e formali;
- d) Prosodia strana, caratteristiche peculiari della voce;
- e) Compromissione della comprensione, tra cui fraintendimenti di significati letterali/sottintesi.

Le problematiche legate all'utilizzo del linguaggio, vengono inserite tra i criteri diagnostici anche da Peter Szatmari e colleghi nel 1989, aggiungendo però delle modifiche rispetto alle caratteristiche individuate dai coniugi Gillberg.

Peter Szatmari²⁵ (1989), in particolare, aggiunge che il bambino potrebbe parlare troppo o troppo poco, potrebbe non avere una coerenza nelle conversazioni e potrebbe mostrare un uso idiosincratico delle parole e modalità ripetitive di linguaggio.

²⁵ Peter Szatmari (1950) è un ricercatore canadese di autismo e sindrome di Asperger.

Sulla base delle caratteristiche diagnostiche individuate fino ad ora, una delle problematiche tra le più evidenti, sembra essere quella legata all'utilizzo del linguaggio in un contesto sociale (Baltaxe et.al., 1995; Baron-Cohen, 1988; Eales, 1993; Tantam et al., 1993).

Avviare una conversazione con una persona con sindrome di Asperger diventa per lo più difficoltoso, poiché la persona potrebbe avviare l'interazione con un commento che non ha nulla a che fare con la situazione in cui si è, oppure rompere le consuetudini sociali e culturali (Attwood, 2006).

Inoltre quando si avvia una conversazione, emergono altre problematiche, soprattutto sembra non esserci un modo per farla finire, in quanto quella persona sta sviluppando una sorta di copione predeterminato e studiato che deve necessariamente essere portato a termine.

In tutto ciò la persona con SA è del tutto ignara degli effetti che provoca sull'ascoltatore, soprattutto quest'ultimo mostra chiari segnali di imbarazzo e di voler terminare la conversazione.

A tal proposito potrebbe essere d'aiuto un sostegno particolare nell'arte della conversazione, che può comprendere l'insegnamento di frasi convenzionali di apertura o i commenti per avviare una conversazione e le domande appropriate al contesto, ad esempio possono essere di aiuto i cosiddetti giochi di ruolo, in cui vengono forniti esempi di situazioni diverse e viene data una spiegazione sul perché certi avvisi di conversazione non sono appropriati.

Un'altra caratteristica delle persone con SA, che può far infuriare gli interlocutori, è la tendenza a interrompere, poiché la persona ha delle difficoltà ad individuare gli indizi che segnalano quando si può iniziare a parlare.

Oltre a ciò, questi soggetti hanno la tendenza ad interpretare letteralmente tutto ciò che dicono gli altri, poiché non sono consapevoli dei significati nascosti o impliciti.

Viene riportato qui di seguito un esempio tratto dal libro di Mark Haddon²⁶:

« ... Per esempio quando dicono “Stai zitto”, ma non specificano per quanto tempo devi stare zitto.

Oppure se su un cartello vedi NON CALPESTARE IL PRATO, in realtà dovrebbe esserci scritto NON CALPESTARE IL PRATO INTORNO A QUESTO CARTELLO oppure NON CALPESTARE IL PRATO DI QUESTO PARCO, perché invece ci sono molti prati su cui si può camminare».

²⁶ Il libro a cui si fa riferimento è « Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte»

Questa tendenza riguarda anche la difficoltà a comprendere dei modi di dire o di metafore, di conseguenza sono necessarie delle spiegazioni precise riguardo al significato.

Nel libro di Mark Haddon, emergono dei chiari esempi riguardanti la non comprensione di modi di dire, eccone uno:

« ... Non sono capace di raccontare le barzellette o fare giochi di parole perché non li capisco. Eccone uno, come esempio. Uno di quelli che racconta mio padre.

**Aveva la faccia un po' tirata,
ma solo perché aveva chiuso le tende.**

So perché dovrebbe far ridere. Gliel'ho chiesto. È perché il verbo tirare in questa frase ha due significati diversi: 1) essere tesi, esausti, 2) tirare le tende, e il significato precedente si riferisce solo all'espressione del viso, mentre il secondo significato si riferisce solo alle tende ».

Inoltre le persone con Asperger sembrano entrare in confusione quando vengono prese in giro, poiché non riconoscono le regole della burla e le chiare intenzioni umoristiche.

I bambini, in particolare, possono infastidirsi quando qualcuno fa del sarcasmo o mente, generando in loro non poche difficoltà di comprensione.

I genitori, i familiari e gli insegnanti devono essere consapevoli di queste loro problematiche, aiutandoli se necessario ad interpretare i significati, in un dialogo, ad esempio, devono cambiare il tono di voce e il volume per poter dar risalto alle parole chiave o sottolineare l'emozione annessa.

Quando si avvia una conversazione con una persona con SA, si può notare un'assenza di variabilità nel timbro, nel ritmo e nell'accentazione, ovvero nella melodia del discorso (Fine et al., 1991), diventando così discorsi monotoni e piatti oppure con una dizione eccessivamente precisa e con un'accentazione su ogni sillaba.

Inoltre con il passare degli anni, soprattutto durante l'adolescenza, si può notare anche un utilizzo di un linguaggio pedante o eccessivamente formale (Kereshian, Burd e Fisher, 1990); Ghaziuddin e Gerstein, 1996).

Con questo eccessivo formalismo, da un lato si ha come l'impressione di parlare con un adulto e dall'altro lato porta a rivolgersi alle altre persone usando nome e cognome, come nel seguente esempio riportato da Attwood (2006):

*Invece di dire « Ciao Mary»,
dicono « Ciao Mary Smith».*

Tra le caratteristiche elencate fino ad ora, in particolare i bambini potrebbero passare dei periodi in cui generalmente sono “a corto di parole” o addirittura possono rimanere muti, ciò però non è presente in tutti i bambini con SA, anzi si potrebbero individuare alcuni bambini che parlano soltanto con gli altri bambini e con i genitori.

Tutto ciò, non è tanto un riferimento ad una possibile compromissione delle abilità del linguaggio, ma quanto piuttosto ad un sovra elevato carico di ansia.

Concludendo, è importante sottolineare che molto spesso sono gli adulti ad avere un’influenza molto maggiore nello sviluppo del linguaggio delle persone con sindrome di Asperger.

2.3 Interessi ed abitudini

Una delle peculiarità delle persone con SA, riguarda la dedizione verso un particolare interesse, che finisce con il dominare tutto il tempo della persona e le sue conversazioni, ma soprattutto si caratterizza per essere un interesse stabile nel tempo (Piven et al., 1996).

Tra gli interessi principali che nel corso del tempo sono stati riscontrati nei bambini, sembrano esserci i trasporti (soprattutto i treni e i camion), i dinosauri, l’elettronica, le scienze, la matematica, la statistica e tutto ciò che ruota attorno ai numeri.

La persona sviluppa una conoscenza definita quasi enciclopedica su quell’argomento di particolare interesse, legge e si informa e fa incessanti domande di approfondimento.

Tendenzialmente l’interesse è principalmente una ricerca in solitaria e non segue l’ultima moda dei suoi coetanei (Attwood, 2006).

I bambini più piccoli, invece, possono sviluppare un interesse nel far finta di essere una persona o un animale e questo comporta un buon livello di fantasia e creatività, ma si tratta per lo più di una passione breve ma intensa.

A conferma di quanto detto fino ad ora, i criteri elaborati dai coniugi Gillberg (1989) per la sindrome di Asperger, avvalorano la tesi che queste persone hanno interessi limitati, con almeno uno dei seguenti punti:

- a) esclusione di altre attività;
- b) adesione pedissequa e ripetitiva;
- c) sono più un esercizio di memoria meccanica che non relativo significato globale.

Un altro criterio preso in considerazione sono le routine ripetitive, con un'imposizione che si riferisce a:

- a) su se stessi, nei vari aspetti della vita;
- b) sugli altri

Qualsiasi persona che incontriamo durante la nostra vita, ha un hobby o un interesse speciale, l'unica differenza lampante è, che rispetto alle persone normali, le persone con Asperger hanno una passione che domina interamente la loro vita, le conversazioni e il loro tempo.

La persona trae veramente piacere dal suo interesse e non cerca di opporre resistenza ad esso.

Come descrive David Miedzianik²⁷ (1986), l'interesse non è solo un modo per occupare il tempo, ma offre anche un vero piacere.

Riporto una frase in cui Miedzianik parla di una sua predilezione:

« Mi affascina sempre guardare il tecnico del gas che aggiusta la stufa. Mi interessa molto, e inizio a saltellare su e giù quando vedo la fiammella del gas che brucia. Ho sempre saltato su e giù fin da quando ero un bambino». (p.88).

Il fatto che queste persone si dedicano solo ed esclusivamente al loro interesse principale, può costituire un problema per i genitori, i quali sono costretti a sopportare le incessanti domande sullo stesso argomento e il non volersi dedicare ad altre attività, chiedendo talvolta di ridurre l'intensità o addirittura eliminare la predilezione per un oggetto o per un argomento.

I genitori potrebbero incoraggiarli ad occuparsi di qualcosa di diverso, ma varie ricerche hanno dimostrato che la motivazione a persistere nello stesso interesse, generalmente supera qualsiasi motivazione a fermarsi (Attwood, 2006).

Non si conosce se un interesse durerà per tutta la vita, ma quello che si sa è che quando un interesse muore viene subito sostituito da un altro.

Tuttavia ci possono essere passioni non accettabili o illegali (ad esempio un interesse per le armi, per il fuoco o i veleni), che possono portare il soggetto Asperger a svolgere attività pericolose; in questo caso i genitori sono costretti a chiedere aiuto ad uno psicologo esperto nella sindrome di Asperger per sviluppare un programma per incoraggiare verso un'alternativa accettabile.

²⁷ David Christopher Miedzianik (24 luglio 1956) è un poeta e scrittore autistico inglese. I suoi scritti descrivono gli aspetti più difficili dell'autismo.

Queste persone, inoltre, si caratterizzano per seguire determinate abitudini, stabili nel tempo.

Il fatto di seguire una determinata routine è testimoniato dal fatto che si rende una vita prevedibile e per creare un ordine, poiché le novità, il caos o l'incertezza sono viste come insopportabili.

A tal proposito stabilire una routine assicura che non ci siano possibilità di un cambiamento.

Mantenere una stabilità soprattutto nella vita quotidiana, è molto importante per tutti gli adolescenti con sindrome di Asperger, considerando che l'età adolescenziale è una tappa della vita e della crescita molto particolare.

2.4 Disturbi specifici del movimento

Alcune caratteristiche osservabili in tutti i bambini con sindrome di Asperger, si possono riassumere in due nuclei terminologici principali:

- goffaggine motoria - disturbi specifici del movimento

La ricerca indica che tra il 50% e il 90% dei bambini e degli adulti con SA ha delle difficoltà di coordinazione motoria (Ehlers e Gillberg, 1993; Ghaziuddin et al., 1994; Gillberg, 1989; Szatmari et al., 1990; Tantam, 1991).

Inoltre è uno dei tratti più importanti che è presente tra i soggetti con Asperger, tale per cui è stato inserito nei criteri diagnostici dei coniugi Gillberg (1989).

Durante il primo periodo, o chiamato anche periodo della prima infanzia i genitori potrebbero accorgersi di alcune problematiche non indifferenti, come: scarse abilità nel giocare (soprattutto giocare con la palla), difficoltà a imparare a legarsi le scarpe e un'andatura strana durante la camminata o la corsa.

Durante il periodo scolastico, la maestra potrebbe notare una brutta calligrafia e una scarsa attitudine agli sport che vengono proposti.

Il periodo più critico, è il cosiddetto periodo dell'adolescenza, in quanto una piccola minoranza potrebbe sviluppare anche dei tic facciali o avere l'abitudine di sbattere ripetutamente le palpebre o fare smorfie occasionali.

Come spiegato da Attwood (2006) sono stati svolti diversi studi riguardanti la coordinazione motoria nei soggetti con Asperger, con l'utilizzo di test standardizzati che misurassero lo sviluppo

di un bambino, come: le scale Griffiths, la scala Bruninks-Oseretsky e il Test of Motor Impairment-Henderson Revision.

I risultati che ne sono emersi, hanno messo in luce come questa loro scarsa coordinazione motoria si rifletta in un'ampia gamma di abilità.

Dal punto di vista diagnostico, c'è stata un po' di confusione nell'includere o meno la goffaggine motoria nei criteri diagnostici ufficiali.

In modo particolare l'American Psychiatric Association fa riferimento alla presenza di goffaggine motoria solamente nel periodo pre-scolare e un ritardo nel raggiungimento del completo dello sviluppo motorio, mettendone in luce alcune aree interessate:

- Locomozione

Quando una persona cammina o corre, i movimenti appaiono per lo più maldestri o sembrano quelli di un "burattino", e alcuni bambini camminano senza oscillare le braccia (Gillberg, 1989).

Sostanzialmente sembra esserci una mancata coordinazione tra gli arti superiori e quelli inferiori (Hallett et al., 1993).

- Abilità con la palla

Attività semplici come il prendere una palla o lanciarla può far emergere alcune problematiche.

Quando un bambino prende la palla con due mani, i movimenti delle braccia sono poco coordinati e hanno delle difficoltà nella tempistica ovvero le mani si chiudono nella posizione corretta ma una frazione di secondo troppo tardi.

Uno studio ha messo in luce, inoltre, che il bambino non guardava nella direzione dell'obiettivo prima di lanciare la palla (Manjiviona e Prior, 1995).

Tutto ciò può essere motivo di esclusione, da un lato i compagni lo possono escludere poiché costituisce un rischio per la squadra e dall'altro avviene un'autoesclusione poiché il soggetto capisce di non essere bravo.

- Equilibrio

Lo studio precedente ha riscontrato come esistano anche problemi di equilibrio, quando, ad esempio, si verifica la capacità di stare su un piede solo (Manjiviona e Prior, 1995).

In questo caso, il bambino potrebbe aver bisogno di un aiuto e di esercizio per poter svolgere tutte quelle attività che richiedono equilibrio.

- Destrezza manuale

Quest'area fa riferimento alle problematiche che emergono nelle attività primarie di vita quotidiana, soprattutto il fatto di usare entrambe le mani insieme, come ad esempio: per vestirsi, allacciarsi le scarpe o mangiare con le posate (Gillberg, 1989).

Queste problematiche possono avere ripercussioni anche nella vita adulta.

- Scrittura

L'insegnante è il primo soggetto che può accorgersi di una scrittura quasi indecifrabile di un bambino con sindrome di Asperger.

Il bambino stesso potrebbe rendersi conto della sua incapacità di scrivere bene e in maniera regolare, tanto da vergognarsi ed arrabbiarsi ed evitare tutte quelle attività che richiedono di scrivere a lungo.

Al contrario, sono bravi ad utilizzare il computer e la tastiera.

- Movimenti rapidi

Un recente studio (Manjiviona e Prior, 1995) ha messo in luce come una buona percentuale di bambini con SA, soprattutto in compiti che richiedevano una certa coordinazione motoria, tendeva ad eseguirli in modo molto frettoloso quasi impulsivo, commettendo di conseguenza degli errori.

Dimostrando di essere incapaci ad avere un atteggiamento lento e ponderato.

- Lassità articolare

Nel manuale di Attwood (2006), viene messo in luce una nuova terminologia « *lassità articolare* » (Tantam, Evered e Hersov, 1990), pur non sapendo se si tratti di un'anomalia strutturale o semplicemente dovuto ad un basso tono muscolare.

- Ritmo

Quest'area venne messa in luce, per la prima volta, da Hans Asperger (1991) quando definì per la prima volta le caratteristiche della sindrome.

Egli descrisse un bambino che aveva notevoli difficoltà a riprodurre diversi ritmi, caratteristica che appare evidente quando si cammina a fianco di una persona con SA, poiché tende a sincronizzare il movimento dei loro arti come se stessero facendo una marcia dei soldati.

- Imitazione dei movimenti

I soggetti con SA potrebbero avere delle difficoltà a sincronizzare o rispecchiare i propri movimenti con quelli dell'altra persona.

Potrebbe “superare” il problema guardando i movimenti del corpo ed imitarli sistematicamente.

Nonostante queste loro problematiche di legate alla goffaggine motoria si possono incontrare soggetti con Asperger che riescono con successo a praticare uno sport, non solo individuale ma anche giochi di squadra.

2.5 Sensibilità sensoriale

Come sappiamo, il 40% dei bambini con disturbi dello spettro autistico presentano delle anomalie a livello sensoriale (Rimland, 1990) e sulla base di ciò, Attwood spiega come anche nella sindrome di Asperger l'incidenza potrebbe essere simile (Garnett e Attwood, 1995).

Questo fa sì che uno o più sistemi sensoriali vengano colpiti e che le normali sensazioni vengano percepite come insopportabilmente intense.

Questa ipersensibilità, può diminuire durante l'infanzia e in alcuni casi può continuare anche per tutta la vita, riguarda soprattutto sensi come l'udito e il tatto e in alcuni casi, seppur raramente il gusto, i colori, gli aromi e l'intensità della luce.

Per quanto riguarda la sensibilità al suono, ci sono tre tipi di rumori che vengono percepiti in modo molto intenso, ad esempio: rumori improvvisi e inaspettati (ad esempio: cane che abbaia, telefono che squilla, qualcuno che tossisce), rumori acuti e continui, e suoni confusi, complessi o multipli (ad esempio: rumori presenti nei centri commerciali o nei luoghi affollati).

Una domanda che può sorgere spontanea in questi casi è, «Come fanno le persone con sindrome di Asperger a convivere con una ipersensibilità ai suoni?» .

La risposta potrebbe trovarsi nel loro estraniarsi o nell' avere un comportamento caratterizzato da disattenzione.

Questa ipersensibilità riguarda anche un particolare tipo di contatto o nell'essere toccati in particolari parti del corpo, in modo particolare ci possono essere parti del corpo più sensibili di altre (la testa, parte superiore delle braccia e i palmi delle mani).

Il bambino potrebbe anche insistere nel mantenere un guardaroba limitato per avere una certa regolarità nell'esperienza tattile.

Per aiutare questi soggetti, i terapeuti hanno messo in pratica dei programmi chiamati « Terapia di integrazione sensoriale» che potrebbero ridurre l'ipersensibilità (Attwood, 2006).

Alcuni hanno riferito anche di bambini con una sensibilità al gusto e alla consistenza degli alimenti, la maggior parte, fortunatamente, ha superato questo tipo di sensibilità crescendo.

I genitori devono assicurarsi che il bambino abbia una dieta variegata, ma soprattutto devono incoraggiarlo a leccare e assaggiare piuttosto che masticare e ingoiare cibi nuovi, in modo tale da verificarne la reazione sensoriale.

Attwood spiega come una rara caratteristica associata non solo all'autismo ma anche alla sindrome di Asperger sia quella collegata all'ipersensibilità a particolari gradi di illuminazione o a colori, o una distorsione della percezione visiva (White e White, 1987).

Tutto ciò può arrecare danno al soggetto, in quanto potrebbe provocare paura e ansia dopo un'esperienza visiva di questo tipo.

Infine un bambino o un adulto potrebbe mostrarsi impassibile, e non mostrare paura o malessere di fronte a un dolore di un'intensità tale che gli altri considererebbero insopportabile.

Questa mancanza di reazione al dolore può impedire alla persona di evitare azioni considerate pericolose, per questo motivo i genitori devono essere attenti e spiegare al bambino la ragione per cui è necessario riferire se sta male.

2.6 Abilità cognitive

Le cognizione fa riferimento all'insieme delle abilità che riguardano: il pensiero, l'apprendimento, la memoria e l'immaginazione.

Le ricerche più importanti in questo campo, sono state effettuate da Uta Frith e dai colleghi, avanzando l'ipotesi che i bambini con questa sindrome abbiano una compromissione specifica nella fondamentale abilità di « *lettura della mente*» (Frith, 1989; Happé, 1994).

Normalmente un bambino di quattro anni d'età capisce che le altre persone hanno dei pensieri, conoscenze, credenze e desideri che influenzano l'insieme dei loro comportamenti, un soggetto con Asperger, invece, ha delle vere e proprie difficoltà ad interpretare i pensieri e i sentimenti altrui.

Per questo motivo, possono non rendersi conto che durante un'interazione, un loro commento potrebbe offendere o provocare imbarazzo o l'uso della parola scusa può rimediare ad un'offesa ai danni dei sentimenti di un'altra persona.

Se da un lato possiedono delle grosse difficoltà nei contatti sociali e nell'interpretare i pensieri e i sentimenti altrui, dall'altro lato hanno grandi abilità intellettive.

Questi bambini hanno delle vere proprie passioni, generalmente per la matematica, statistica, geometria e non solo, e in alcuni casi queste loro passioni vengono tramutate in vere e proprie carriere lavorative.

La prima studiosa che individuò questo profilo caratteristico di abilità intellettive tramite dei test di intelligenza standardizzati, fu Elizabeth Wurst, collega di Hans Asperger.

I risultati dei test di intelligenza di un bambino con sindrome di Asperger, possono essere talvolta disarmonici, in modo particolare mettono in risalto le aree di forza e le aree di debolezza.

È vero, però, che in molti casi questi soggetti sono dotati di un QI pari se non superiore alla media e la loro capacità di essere estremamente sistematici e di applicarsi in modo molto focalizzato e preciso nei loro compiti li ha resi indispensabili alla nostra società fin dai tempi più remoti.

Basti pensare a tutta una serie di nomi di personaggi famosi che sono passati alla storia per le loro grandi scoperte, invenzioni e creazioni, e che per certe caratteristiche e peculiarità si suppone avessero forme di autismo (si ricorda personaggi famosi, come: Vincent Van Gogh, Wolfgang Amadeus Mozart, Henry Ford, Alfred Hitchcock, fino ad arrivare ai giorni nostri con Susanna Tamaro²⁸).

²⁸ Susanna Tamaro (1957) è una scrittrice italiana.

All'epoca la medicina, purtroppo, era ancora carente di diagnosi specifiche e quindi non si era in grado di approfondire e di dare un nome al quadro sintomatologico rilevato.

I genitori molto spesso, fanno notare l'incredibile memoria a lungo termine del bambino con SA, poiché questi soggetti, a differenza dei loro coetanei, riescono a ricordarsi i ricordi della loro infanzia. I ricordi possono essere soprattutto visivi, ma arrivano anche a memorizzare intere pagine di libri.

Queste persone mancano spesso di « *flessibilità cognitiva* », cioè hanno una mente cosiddetta a binario unico (Minshow et al., 1992).

Una volta che la mente della persona ha preso un unico binario, la persona sembra incapace di cambiarlo, anche se è sbagliato, e hanno bisogno di un aiuto per pensare ad alternative possibili.

Il loro pensiero è rigido e non riesce ad adattarsi al cambiamento o all'insuccesso, e una delle conseguenze maggiori è quella di non riuscire a imparare dagli errori, non sopportando di avere torto.

Questa loro rigidità ha delle reali ripercussioni e può certamente influire sul comportamento del bambino in classe.

Dal punto di vista scolastico molti bambini con sindrome di Asperger tendono a essere agli estremi nelle abilità di lettura, di spelling e con i numeri, tanto che alcuni sviluppano iperlessia²⁹ (Tirosh e Candy, 1993).

Una caratteristica importante è che il bambino con SA presenta delle difficoltà a conformarsi alla sequenza tradizionale di fasi di acquisizione delle abilità scolastiche e potrebbe aver bisogno di tempo per imparare abilità base o potrebbe acquisire capacità e abilità originali (Attwood, 2006).

Per questo motivo si è portati a pensare che il bambino in questione abbia un modo del tutto diverso di pensare e di risolvere i problemi.

Avendo, inoltre, standard personali molto alti e che quindi richiedono la perfezione, questi soggetti tendono ad essere individualisti, piuttosto che essere membri di una squadra.

Molto spesso vengono anche esclusi dagli altri bambini, per via delle loro stranezze e peculiarità, rifugiandosi quindi in giochi di fantasia ma solitari creandosi mondi immaginari soprattutto quando si sentono incompresi e non riescono a capire il mondo reale.

Nonostante possano sembrare delle persone «strane», nascondono al loro interno un mondo fatto di sentimenti, emozioni, capacità e abilità, tutto da scoprire.

²⁹ Per iperlessia si intende un riconoscimento di parole molto sviluppato che lascia scarsa comprensione del testo letto.

2.7 Declinazione al femminile della SA

Le donne all'interno dei disturbi dello spettro autistico, si configurano come una sorta di sottogruppo, quasi penalizzato.

Se consideriamo che le descrizioni iniziali di Hans Asperger si focalizzavano soprattutto, e quasi esclusivamente, sul fenotipo maschile di conseguenza la ricerca successiva che si è andata sviluppando si è formata sulla concettualizzazione clinica degli uomini (Simone,2016).

Con il passare degli anni, si è assistito ad uno sviluppo del quadro sintomatologico della sindrome di Asperger, non solo tra il genere maschile ma soprattutto all'interno del genere femminile, le cosiddette: *Aspergirls*³⁰.

Nell'arco di tutta la loro vita le donne cercano di affrontare la diversità.

Come spiegato da Attwood (2006), fino ad oggi non è stato fatto nessuno studio che vada ad indagare nello specifico le differenze della sindrome di Asperger nei maschi e nelle femmine, è importante sottolineare il fatto che essa può venire semplicemente percepita diversa e per questo non riconosciuta.

Molto spesso però, le difficoltà delle persone con SA sono reali ma non sempre ovvie agli altri, pertanto i loro comportamenti e le loro difficoltà non sempre vengono riconosciute e comprese (Rudy, 2016).

Non è raro, per le giovani donne ricevere ripetutamente una diagnosi errata.

Si è riscontrato che durante l'infanzia le bambine ricevono una diagnosi in media due anni dopo rispetto ai bambini ed inoltre è maggiore il tempo che intercorre tra le prime preoccupazioni sollevate dalla famiglia e la diagnosi ufficiale, definendolo sostanzialmente come il genere "penalizzato".

Ci sono casi in cui il quadro sintomatologico delle donne viene confuso e spesso quest'ultime ricevono una diagnosi errata: schizofrenia, neurosi, disordine ossessivo-compulsivo, fobia sociale. Il problema principale è che psicologi e psichiatri non si accorgono in un primo momento dell'Asperger tra i sintomi.

Tutto ciò da un lato fa perdere fiducia nelle professioni mediche e dall'altro le donne sono sempre più restie nel farsi avanti per paura di essere giudicate ed etichettate.

Una delle caratteristiche più evidenti nelle *Aspergirls* è il cosiddetto « *camaleontismo sociale* ».

³⁰ Termine utilizzato all'interno di: Simone, R. (2016), *Aspergirls: Valorizzare le donne con sindrome di Asperger e condizioni dello spettro autistico lieve*. Armando Editore.

Le donne, a differenza degli uomini, si configurano come attente osservatrici: studiano il comportamento degli altri e cercano di riprodurlo in modo tale da sembrare “normali” e per essere accettate dal gruppo, di conseguenza questa loro strategia fa sì che la sindrome venga camuffata e la diagnosi venga ritardata (Gould and Smith, 2011).

Così come un camaleonte “*prendono il colore dell’ambiente circostante*”, finendo per adeguarsi ai comportamenti stereotipati che la società accetta.

Le ragazze, in generale, sembrano avere un profilo più uniforme nelle abilità sociali, anche se presentano difficoltà evidenti quando stanno in gruppi con altre persone.

Inoltre molto spesso una persona che non viene accettata dagli altri, si rifugia nella letteratura di fantasia e nell’immaginazione e per via di questa loro grande passione e del loro talento possono diventare scrittrici, artisti e a volte attrici.

Da un lato una cosa in cui le donne Asperger possono essere molto brave, come spiegato da Attwood (2006), è nell’occuparsi del prossimo e nel farne una professione, poiché possono essere molto brave e attente con i bambini più piccoli e hanno una grande abilità nel mostrare compassione per gli altri.

Dall’altro lato però, in altre situazioni le donne sono sfortunatamente vulnerabili agli approfittatori, poiché non riescono a giudicare il carattere degli altri e hanno una bassa autostima e non hanno di certo un gruppo di amici per verificare se qualcuno sia o meno una brava persona.

In aggiunta a questo quadro caratteristico, si nota che le ragazze e le donne sono molto rigide e immobili quando devono esprimere delle emozioni, sostanzialmente la loro faccia è inespressiva.

Al contrario i maschi presentano un marcato livello di deficit sociale, con una vera e propria propensione ad attuare un comportamento distruttivo e aggressivo, specialmente se essi sono frustrati o stressati.

Le femmine, invece, tendono ad essere più capaci nel gioco sociale e ad avere un profilo di abilità più armonico e non recano disturbo in classe.

L’intera popolazione deve comprendere che le Aspergirls hanno tanto da offrire, il loro mondo interiore e le loro capacità e abilità dovrebbero essere valorizzate.

2.8 Aspie « geniali»

La sindrome di Asperger è comunemente considerata una forma di autismo «*ad alto funzionamento*», cioè non isola quanto l'autismo vero e proprio e non comporta, in genere, significativi ritardi nello sviluppo del linguaggio o dello sviluppo cognitivo.

Nonostante le difficoltà e le peculiarità tipiche della sindrome di Asperger, questi soggetti dimostrano spesso un talento e un quoziente intellettivo fuori dall'ordinario. Sono capaci di applicarsi in maniera focalizzata ai propri compiti e interessi e a questa loro caratteristica si potrebbero forse attribuire alcuni progressi significativi nell'arte e nella scienza.

Una domanda che può sorgere spontanea: ma davvero la sindrome di Asperger è sinonimo di genialità?

Questi sono i dubbi principali che attanagliano gli scienziati e i medici, in quanto ci sono stati chiari esempi di personaggi famosi a cui sono state attribuite forme più o meno marcate della sindrome.

In modo particolare basti pensare a personaggi famosi del calibro di Mozart, Charles Darwin, Vincent van Gogh e soprattutto Albert Einstein, grande scienziato, capace di pensare in modo diverso, ma allo stesso tempo un uomo considerato scarsamente capace di affetti personali profondi (Montrella, 2019).

Fino ai giorni nostri, con esempio: la scrittrice Susanna Tamaro, Greta Thunberg³¹, Steve Jobs.

Purtroppo per alcuni non si può esserne certi, in quanto non è mai stata fatta una diagnosi completa e definitiva.

Nel corso degli anni c'è stata una particolare attenzione cinematografica e non solo, che ha celebrato questi soggetti al di fuori dell'ambito medico-scientifico, come ad esempio film, serie tv o libri volutamente con un protagonista con sindrome di Asperger, accendendo un dibattito sulla questione.

³¹ Greta Tintin Eleonora Ernman Thunberg (Stoccolma, 3 gennaio 2003) è un'attivista svedese per lo sviluppo sostenibile e contro il cambiamento climatico. È nota per le sue manifestazioni regolari tenute davanti al Riksdag a Stoccolma, in Svezia, con lo slogan Skolstrejk för klimatet («sciopero scolastico per il clima»)

III CAPITOLO

Interventi educativi

SOMMARIO: 3.1 Il ruolo dei genitori; 3.2 L'integrazione scolastica; 3.2.1 Il profilo dei docenti « inclusivi»; 3.3 Alunni con Asperger: strategie metodologiche di intervento;

In questo capitolo verranno prese in esame, da un lato le sofferenze e le problematiche che i genitori devono affrontare avendo un figlio a cui è stata diagnosticata la sindrome di Asperger e dall'altro lato le problematiche e le metodologie che gli insegnanti devono mettere in atto all'interno del contesto scolastico con bambini con SA per attuare sempre più un contesto inclusivo, in modo tale che vada ad esaltare le differenze e non a penalizzarle.

Entrambi, come vedremo, hanno a cuore il miglioramento dell'interazione sociale e della vita di tali persone: bambini, adolescenti, adulti che siano.

In molti casi sono soprattutto i genitori, i primi, a sollevare diversi interrogativi circa le cause, come prevenire e gestire la depressione e quali interventi e risorse mettere in atto.

Nonostante questa sindrome sia stata scoperta solamente a partire dagli anni Ottanta, le conoscenze che possediamo oggi sono ancora abbastanza limitate, alimentate dal fatto che i sintomi sono per lo più borderline, non uguali in tutte le persone.

Avendo davanti agli occhi un quadro sintomatologico borderline, questo causa, nella maggior parte dei casi, una confusione circa la sua difficile identificazione e di conseguenza tutto ciò porta ad un'errata diagnosi che spesso viene confusa con una diagnosi di autismo.

La sindrome di Asperger si caratterizza per essere difficile da affrontare, per quelle mille sfaccettature che porta con sé.

Come ci spiega Attwood (2006), le persone con Asperger percepiscono il mondo, con un senso che ha un significato solo per loro, creando spesso una conflittualità con il modo di comportarsi convenzionale.

Essi non possono cambiare, e molti non vogliono farlo e quindi come comportarsi nei confronti di una persona con tale sindrome?

A questa domanda è difficile poter rispondere in modo chiaro e preciso, ciò che si rileva è che sono persone che necessitano di essere aiutate ad adattarsi al mondo così com'è, per riuscire a sfruttare in modo positivo le loro qualità e abilità, a dedicarsi ai loro interessi senza entrare in

conflitto con gli altri e cercare di ottenere un grado di autonomia per la futura vita adulta e per creare relazioni sociali con l'umanità.

I genitori, gli altri membri della famiglia, gli insegnanti curricolari e non, per poter lavorare bene con loro, devono comprendere appieno il loro punto di vista.

3.1 Il ruolo dei genitori

Il rendersi conto che il proprio figlio ha qualcosa di atipico, fa scatenare un'infinità di domande, a cui è difficile poter rispondere in un primo momento.

Quanto durerà il problema? Ha ripercussioni sull'apprendimento? È lieve o grave? C'è una cura?, queste sono alcune delle domande che attanagliano i genitori.

Spesso un primo campanello d'allarme, da non sottovalutare, si riscontra in qualcosa che "non va" / un qualcosa di "particolare" nel proprio figlio, che emerge soprattutto durante l'infanzia, a testimonianza di ciò cito una frase estrapolata dal libro di Susanna Tamaro:

« La pazzia intravista già all'asilo non era che questa. Vivevo- e continuo a vivere- in un mondo che è solo mio. E questo ha leggi che nessun altro è in grado di capire»

(Tamaro, 2018, pag. 160)

Talvolta però queste caratteristiche non vengono comprese, se non confuse con la semplice timidezza o con caratteristiche tipiche dei bambini con problemi comportamentali, per questi motivi vengono trascurate o confuse con una formulazione di diagnosi di autismo, e solo in un secondo momento viene dato un nome più specifico, poiché di questa forma di autismo si parla poco ma soprattutto si conosce ancora meno.

Lo sviluppo del linguaggio e dell'intelligenza, che si evolve molto presto, spesso inganna i genitori che non riescono a cogliere appieno le difficoltà dei figli.

« All'epoca della mia infanzia simili disturbi non si conoscevano. Nei migliori dei casi venivo considerata una bambina strana, prigioniera di una timidezza patologica...»

(Tamaro, 2018, pag.160)

Se porghiamo attenzione al libro della scrittrice italiana Susanna Tamaro, in poche righe riesce a descrivere le difficoltà e gli episodi infelici che hanno caratterizzato tutto il periodo della sua infanzia.

Chiara esempio di un momento particolare, carico di difficoltà e problematiche, che accomuna una buona parte dei soggetti con sindrome di Asperger.

Si caratterizzava per essere un momento della sua vita in cui si sentiva incompresa dai suoi stessi genitori perché “diversa” dagli altri bambini, e quest’ultimi incapaci di fare qualcosa.

Fin dalle prime pagine l’autrice non nasconde i sintomi e le caratteristiche della sindrome di Asperger, che l’hanno costretta a fare i conti con le proprie fragilità.

« Povera mamma... ha avuto anche una figlia che era come una cassaforte di cui nessuno conosceva la combinazione»

(Tamaro, 2018, pag. 161)

« Mia madre raccontava che ho cominciato a parlare con una precocità quasi allarmante ...»

(Tamaro, 2018, pag.45-46)

Un altro campanello d’allarme da non sottovalutare, si può riscontrare nelle attività ludiche, poiché i bambini Asperger si caratterizzano per essere bambini autonomi e abili e tendono a preferire giochi in solitudine piuttosto che giocare e condividere con gli altri.

« L’ingresso all’asilo è stato subito traumatico, all’insegna della diversità. Non provavo alcuna gioia nel contatto con i miei compagni né amavo le attività di gruppo. Se tutti ridevano, io li guardavo preoccupati, cercando di capire perché ridessero».

(Tamaro, 2018, pag.45)

È importante arrivare ad una diagnosi precoce, poiché ciò che preoccupa di più è il comportamento, in quanto i genitori vogliono riuscire a gestire nel modo più corretto possibile il figlio a casa e all’interno della comunità.

Non solo, avere una diagnosi precoce evita che un ragazzo con SA arrivi alla conclusione di essere stupido, pazzo, cerebroleso, o di avere qualcosa che non va, talmente grave che nessuno ne voglia parlare (Gray & Attwood, 2014).

« Ottenere finalmente la giusta etichetta è stata una delle cose migliori che mi siano mai successe. Durante la mia adolescenza ero profondamente depressa, poiché per molti anni mi ero sentita diversa senza sapere il perché...»

(Gray & Attwood, 2014)

Ci sono stati anche casi, come la scrittrice italiana Susanna Tamaro, in cui la diagnosi definitiva è arrivata molto dopo rispetto alla prima comparsa dei sintomi.

« Scoprire, dopo quasi sessant'anni, che la mia sedia a rotelle interiore aveva un nome e che quel nome illuminava tutto ciò che mi aveva tormentato dai tempi dell'asilo è stato il momento più liberatorio della mia vita»

(Tamaro, 2018)

Solitamente, come spiegano Gray & Attwood (2014), i bambini iniziano a percepire la propria diversità intorno ai sei-otto anni, momento in cui il confronto sociale si fa sempre più intenso e le capacità metacognitive iniziano a svilupparsi maggiormente.

Il comportamento va insegnato con un esempio specifico alla volta, strategia positiva che ben si allinea al pensiero autistico (Grandin, 2014).

Nel caso di comportamenti sociali inadeguati, i genitori hanno il compito di aiutare i loro figli a prendere dimestichezza con gli altri bambini e con i giochi.

Se i giochi più popolari tra i maschi a scuola, come osserva Attwood (2006), sono giocare a palla o giocare con le macchinine, i genitori devono farli esercitare a prendere dimestichezza con la palla e a fare giochi di finzione con le macchinine.

Lo scopo non è solo quello di migliorare le loro competenze per le attività sopracitate ma di fornire un modello su ciò che bisogna dire o fare e di come coinvolgere le altre persone.

A volte è necessario non sottovalutare le regole più elementari, poiché questi soggetti hanno bisogno di un aiuto per imparare anche quelle.

In vari casi, alcuni bambini potrebbero non avere pazienza di giocare con un bambino con tale sindrome e in tal caso sono i genitori che “ritornano” bambini e si mettono a giocare con il proprio figlio, come se avessero la loro stessa età.

Tendenzialmente, all'interno del quadro descritto precedentemente, un bambino con SA vuole giocare da solo e di conseguenza potrebbe essere necessario insegnarli commenti ed azioni socialmente accettabili.

È importante spiegare sempre al bambino l'insieme dei comportamenti socialmente accettabili per stare insieme agli altri, cercando di rendere quanto più flessibile il bambino, in modo tale da spiegare che un'attività non è sbagliata se viene fatta in modo diverso, rispetto a come l'avevano pensata loro.

Gli interventi precoci non sono risolutivi ma possono aiutare i bambini e i ragazzi ad individuare e a compensare le loro difficoltà per affrontare le problematiche legate a quei momenti della vita come l'adolescenza o l'età adulta.

Quest'ultimi sono due periodi "ostici", in quanto ci si aspetta una maggior autonomia soprattutto nelle relazioni sociali, e di conseguenza prima si farà una diagnosi, più precoce sarà l'intervento.

Questi soggetti sono considerati come un vero e proprio rompicapo diagnostico poiché mostrano un quadro nettamente differente rispetto ad una persona autistica, e di conseguenza i genitori non sanno bene dove andare a cercare informazioni sulla sindrome in questione (Attwood, 2006).

Il momento stesso della diagnosi produce sentimenti ed emozioni contrastanti: da un lato molti genitori rifiutano la diagnosi per paura, perché il primo pensiero che suscita è avere un figlio senza futuro, ma dall'altro lato è anche liberatorio poiché finalmente si dà un nome a quella che è la condizione del figlio e si ha una maggiore consapevolezza degli aiuti che si possono mettere in atto per aiutarlo.

Successivamente si cercano risposte ai vari dubbi che ci si pone (cos'ha mio figlio/a, è un handicap?, è un disabile?) ma anche dei consigli pratici su come affrontare le relative difficoltà, che emergono soprattutto nella società che non accetta queste persone definendole diverse e invisibili.

Sono stati ripresi alcuni studi di Hans Asperger (1944), il quale scorse inizialmente un'ombra di rassomiglianza con delle caratteristiche dei genitori (soprattutto i padri) dei bambini, avanzando l'ipotesi che tale disturbo potesse essere ereditario.

La ricerca successiva ha dimostrato che in alcune famiglie ci sono caratteristiche simili tra parenti di primo e secondo grado da entrambe le parti della famiglia (Le Couteur et al., 1996; Bolton et al., 1994; Piven et al., 1997).

Un'altra ipotesi che viene avanzata, si basa su un articolo di Lorna Wing (1981), la quale notava che quasi la metà dei suoi casi aveva avuto un problema preperi o post-natale, che potrebbe aver causato un danno cerebrale, osservazione poi confermata da alcuni studi recenti.

Spesso i genitori sviluppano un vero e proprio senso di colpa nei confronti dei figli, poiché pensano che la sindrome di Asperger sia colpa loro, come se fosse una conseguenza di una cattiva educazione, di un abuso o di una negligenza, ma in realtà questo disturbo non può in alcun modo

essere attribuito a queste motivazioni, se non in realtà a una disfunzione di strutture e sistemi specifici del cervello.

Come spiega Attwood (2006), a questo punto ci può essere un grande sollievo nell'apprendere che si tratta di un disturbo neurologico piuttosto che causato da qualche negligenza, inadeguatezza o abuso, all'interno della famiglia.

Spesso può essere utilizzato una terminologia alternativa, autismo ad alto funzionamento, e questo può provocare una certa confusione.

È bene far sapere ai genitori che non si tratta di una forma lieve di autismo, ma è un disturbo che ha un nome e caratteristiche proprie.

Alcuni genitori con un figlio a cui è stata diagnosticata la sindrome di Asperger, si rifiutano di riconoscerla, negando quindi al bambino la possibilità di accedere a trattamenti adeguati e di essere compreso dagli altri.

Questo perché avere un figlio Asperger provoca molti cambiamenti nella vita sociale dei genitori, in modo particolare devono dare continue spiegazioni e "scusarsi" per lo strano comportamento del bambino.

A tal proposito, ad esempio, la sua spiccata curiosità finisce con il disturbare la normale vita familiare, i genitori sono spesso incapaci di convincerlo ad abbandonare le sue ricerche scientifiche. A ciò si aggiunge il fatto che i genitori, sono spesso preoccupati dell'isolamento del figlio e di conseguenza questo può essere un campanello d'allarme dell'incubo della depressione.

Lorna Wing (1981), nel suo articolo originale ha confermato come esista un'elevata incidenza di rischio di depressione in soggetti con una diagnosi confermata di sindrome di Asperger.

Non tanto nell'infanzia, ma quanto piuttosto nell'adolescenza, il soggetto si rende sempre più conto delle differenze con gli altri.

Solitamente anche invitare ospiti a casa può costituire un problema, in quanto devono essere « preparati ».

I genitori, a volte, se invitati a pranzo dovranno spiegare perché il figlio non mangia questo o quello, perché si alza spesso da tavola, perché non dice una parola o sfinisce le altre persone con il suo argomento preferito.

Per tutte queste motivazioni la famiglia tende a chiudersi per evitare il confronto con il mondo, ma soprattutto con la comunità.

Il bambino con Asperger, è importante che venga stimolato a frequentare luoghi di socializzazione, per evitare di essere considerati oggetto di discriminazione ed emarginazione, pur con una certa limitazione per evitare un accumulo di stimoli che porta ad un elevato tasso di stress.

Dal punto di vista scolastico è importante che i genitori capiscano che è essenziale comunicare la diagnosi ad insegnanti e alla dirigenza scolastica che necessitano di questa informazione, dal momento che devono poter mettere in atto risorse e strategie per aiutare il bambino.

Questo è importante perché se la scuola utilizza metodi e strumenti giusti, non crea dei problemi al ragazzo con Asperger, anzi può essere di grande aiuto.

3.2 L'integrazione scolastica

Si iniziò a parlare di integrazione scolastica delle persone con disabilità, già a partire dagli inizi del 1900, però in un'ottica diversa rispetto a quella odierna.

L'idea che si era andata sviluppando era un'idea di scuola che doveva porre al centro della propria attenzione le diverse esigenze di tutti gli allievi, nel rispetto del principio delle pari opportunità e di partecipazione attiva di ognuno (Cottini, 2017); è importante che qualsiasi persona venga considerata alla pari degli altri.

Questo bisogno di normalità non nega la diversità, soltanto la colloca all'interno di un fondamentale ed essenziale bisogno di normalità, di valore e di dignità (Ianes, 2006).

In Italia la storia dell'integrazione scolastica è stata legata ad una normativa orientata all'eliminazione di qualsiasi forma di discriminazione verso gli alunni con disabilità, relativamente alla frequenza di contesti comuni, primo fra tutti la scuola.

La svolta definitiva si ha solo negli anni Settanta, con l'approvazione da parte del Parlamento della Legge n. 517 del 1977, che ha reso obbligatoria la presenza di alunni in situazioni di disabilità nella scuola comune (nello specifico scuola elementare e scuola media), con la conseguente abolizione delle scuole differenziali:

«... l'istruzione dell'obbligo deve avvenire nelle classi normali della scuola pubblica»³².

In modo particolare è stata la programmazione, la vera e propria chiave di volta per attuare una scuola per tutti e per ciascuno (Adernò, 2017).

Una programmazione educativa coordinata congiuntamente da tutti gli insegnanti della scuola e una programmazione amministrativa e finanziaria concordata fra Stato, enti locali e Unità Sanitarie Locali.

³² Articolo intero disponibile: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg>

In questo quadro legislativo si introduce anche la figura dell'insegnante specializzato per favorire il processo di integrazione scolastica: l'insegnante di sostegno.

Inizialmente l'inserimento scolastico del bambino è stato caratterizzato da un approccio prevalentemente medico, come testimonia Cottini (2017), in una situazione di diffusa emarginazione e istituzionalizzazione.

Di conseguenza l'istruzione si basava sul cosiddetto periodo dell'istruzione separata, in quanto non si prevedeva ancora la frequenza degli alunni con disabilità, che di conseguenza venivano inseriti nelle scuole speciali o scuole differenziali.

Con la costituzione delle cosiddette scuole "speciali" si educavano solamente le persone con disabilità al fine di correggere il difetto del singolo, senza considerare gli aspetti personali del bambino, il suo bisogno di socialità e di dialogare con i suoi coetanei.

Successivamente, nel 1987 la Corte Costituzionale ha emesso la sentenza n. 215 con la quale riconosceva il pieno diritto di tutti gli alunni disabili, anche in situazioni di gravità, a frequentare la scuola secondaria di II grado, con la conseguente imposizione ad enti locali, amministrazione scolastica e Unità sanitarie locali di mettere in atto tutte le risorse disponibili per attuare l'integrazione scolastica.

La scuola italiana, come testimoniano Ianes e Canevaro (2008), è caratterizzata dall'integrazione degli alunni con disabilità, realizzata nella pratica in modi più o meno soddisfacenti.

Un'altra tappa fondamentale nell'evoluzione della normativa in materia di diritto allo studio degli allievi con disabilità, è stata l'introduzione della Legge quadro 104/1992 per l'assistenza, l'integrazione e i diritti della persone in situazioni di disabilità.

Viene ribadito come il diritto all'istruzione e all'educazione nelle classi comuni per tutte le persone in situazioni di handicap non poteva essere impedito né da difficoltà di apprendimento né da difficoltà connesse all'handicap, ma soprattutto era importante, se non essenziale, il pieno e diretto coinvolgimento di tutta la comunità degli insegnanti, degli alunni e delle famiglie.

Poiché è non si può fare integrazione solo con gli interventi « in solitaria» dell'insegnante di sostegno, ne tantomeno solo con una didattica frontale personalizzata (Ianes, 1999).

Inoltre è importante non solo mettere in primo piano i bisogni della persona con disabilità, ma soprattutto i suoi desideri e le sue potenzialità nell'ambito dell'apprendimento, della comunicazione e nelle relazioni (Cottini, 2017).

In quest'ottica si istituisce una scuola basata sull'equità, promozione sociale e integrazione e valorizzazione di tutti gli alunni, indipendentemente dal sesso, colore della pelle, nazionalità.

Il cammino che si è intrapreso è quello di costituire un modello di scuola sempre più inclusivo e in grado di accogliere tutti, rispondendo ai diversi bisogni e alle diverse esigenze dei singoli allievi.

In più di trent'anni dall'introduzione della legge n.517, la scuola italiana ha realizzato buone esperienze di integrazione, seppur con qualche criticità (Nocera, 2001).

Il suddetto impianto legislativo in materia di integrazione e inclusione scolastica, ha subito, nel corso degli anni diverse modificazioni, fino a quella più recente del 2019.

Nello specifico il 20 maggio scorso, il Governo ha approvato in via preliminare il decreto che modifica il D.lgs. n. 66/2017, recante norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, cercando di mettere sempre di più al centro lo studente con le sue necessità.

Con l'introduzione della nuova normativa, sussidi, strumenti e metodologie scolastiche verranno individuati non più in relazione al tipo di disabilità, ma attraverso un Piano didattico Individualizzato con al centro le reali caratteristiche del singolo studente e mediante il coinvolgimento dell'intera comunità scolastica.

Oltre a ciò è importante sottolineare come l'accertamento delle condizioni di disabilità previsto ai fini dell'inclusione scolastica, venga effettuato dalle commissioni mediche ove richiesto dai genitori della bambina o del bambino.

L'accertamento è propedeutico alla stesura del Profilo di Funzionamento³³, che viene redatto secondo i criteri del modello bio-psico-sociale della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ai fini della formulazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI).

Tale Profilo di funzionamento, di cui all'articolo 12, comma 5, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che ricomprende la diagnosi funzionale e il profilo dinamico-funzionale, come modificato dal presente decreto, è redatto da una unità di valutazione multidisciplinare, nell'ambito del SSN, composta da: a) uno specialista in neuropsichiatria infantile o un medico specialista, esperto nella patologia che connota lo stato di salute del minore; b) almeno due delle seguenti figure: un esercente di professione sanitaria nell'area della riabilitazione, uno psicologo dell'età evolutiva, un assistente sociale in rappresentanza dell'Ente locale di competenza³⁴.

A seguito di ciò vengono predisposti rispettivamente il Piano Educativo Individualizzato (PEI) e il Progetto Individuale che individuano, oltre l'assegnazione delle ore di sostegno, anche le modalità di verifica e gli interventi di inclusione svolti dal personale scolastico.

³³ Il Profilo di Funzionamento è il documento propedeutico e necessario alla predisposizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI). Definisce le competenze professionali e la tipologia delle misure di sostegno e delle risorse strutturali necessarie per l'inclusione scolastica.

³⁴ Articolo disponibile: <https://www.orizzontescuola.it/riforma-sostegno-profilo-di-funzionamento-cose-e-chi-lo-redige/>

Con queste novità l'Italia ha fatto un vero e proprio salto di qualità in materia di integrazione scolastica, consapevole del fatto che l'integrazione scolastica stessa non è un processo « verticale», ma, al contrario, « orizzontale» nel senso che deve mettere in sinergia le risorse di tanti attori significativi oltre all'insegnante di sostegno: gli altri docenti curricolari, il personale della scuola, i compagni di classe, gli operatori dei servizi, la famiglia e la comunità (Ianes, 1999).

Ma come è possibile implementare questa « dimensione orizzontale» all'interno del contesto classe?

In primo luogo sono necessarie strategie didattiche nuove che fungono da « cerniera» tra l'alunno in condizione di handicap e la classe, rendendo la sua presenza significativa e non ingombrante (anche se le difficoltà possono essere gravi), in secondo luogo la presenza dell'alunno con disabilità può rappresentare un collegamento diretto tra l'insegnante di sostegno e i docenti curricolari della classe.

3.2.1 Il profilo dei docenti «inclusivi»

La rimozione delle barriere che ostacolano l'apprendimento e la partecipazione di tutti gli alunni alla vita scolastica è l'elemento fondamentale dell'educazione inclusiva, principio ribadito anche dalle Nazioni Unite (Cajola, L. C., & Ciraci, A. M. , 2013).

Particolare attenzione, come descritto anche nella legislazione italiana, è stata data a quella fascia caratterizzata dagli alunni in difficoltà.

Come spiega Cottini (2017) è bene partire dalla convinzione che una scuola inclusiva si costruisce sulla qualità del personale che vi lavora, con particolare riferimento ai docenti.

Nello specifico migliorare la professionalità degli insegnanti è l'azione più importante, poiché questa produrrà un innalzamento del rendimento scolastico degli allievi.

L'operato dell'insegnante è un lavoro piuttosto ampio, che si caratterizza per avere più dimensioni che si incastrano tra di loro, tra i quali: saperi (competenze didattiche), valori (responsabilità) e da una consapevolezza professionale.

All'interno del contesto scolastico i docenti hanno la responsabilità di manifestare capacità organizzative e relazionali, ma soprattutto devono essere in grado di rispondere all'insieme delle diversità delle richieste e delle esigenze didattiche ed educative che possono emergere, in quanto le classi, visti i recenti mutamenti, saranno sempre più eterogenee.

A questo proposito è stato importante il contributo di Perrenoud (1999), in quale ha individuato i cosiddetti «*dieci domini di competenze*» che un insegnante deve avere per poter svolgere il ruolo di docente inclusivo, tra i quali troviamo:

- Organizzare e animare le situazioni di apprendimento;
- Gestire la progressione dell'apprendimento;
- Progettare e far evolvere serie di attività per la diversità;
- Coinvolgere gli studenti nel loro processo di apprendimento;
- Lavorare in gruppo;
- Partecipare alla gestione della scuola;
- Coinvolgere ed informare i genitori;
- Utilizzare le nuove tecnologie;
- Curare la propria formazione continua
- Affrontare i dover e i problemi etici della professione

In aggiunta a quanto detto precedentemente, è importante rilevare un'altra caratteristica che il docente deve possedere per potersi ritenere un docente efficace, ossia deve essere un leader emotivo, in grado di regolare la propria emotività e accogliere le emozioni degli alunni, aiutandoli a riconoscerle e a nominarle, ma soprattutto guidando i comportamenti che da queste vengono innescati (Cottini, 2017).

Sostanzialmente l'insegnante deve porsi come una figura positiva verso i suoi allievi, in quanto è colui che individuerà le strategie didattiche e metodologiche più utili e adeguate alla classe.

Un altro elemento importante, a mio avviso, che nel corso degli anni si è sviluppato è il richiamo alla dimensione dell'inclusione, che è responsabilità di tutti i docenti, curricolari e non e che riguarda tutti gli studenti indipendentemente da esigenze e bisogni particolari.

Tale per cui l'insegnante deve sviluppare al meglio le sue capacità per operare in scuole e classi che si caratterizzano per una pluralità di bisogni, necessità e potenzialità.

È saliente considerare positivamente il valore della differenza, ritenendo la pluralità una condizione favorevole e necessaria per educare e promuovere l'intelligenza sociale (Cottini, 2017).

I valori essenziali, che caratterizzano la dimensione dell'integrazione e dell'inclusione, sono caratterizzati dall'esigenza di:

- Valutare la diversità degli alunni, considerando la differenza come una risorsa e non come una difficoltà;
- Sostenere gli alunni nei loro processi di apprendimento;
- Lavorare con gli altri, nel quale sono importanti la collaborazione e il lavoro di gruppo;

All'interno del contesto scolastico inclusivo, oltre alla presenza delle figure degli insegnanti curricolari, si colloca anche l'insegnante specializzato per il sostegno.

L'insegnante di sostegno, non va mai dimenticato, che è prima di tutto un insegnante, poiché troppo spesso si vede questo insegnante relegato in ruoli assistenziali, ma in realtà è uno strumento importante dell'alunno disabile, considerato dagli altri come un insegnante di seconda categoria.

L'insegnante di sostegno è un insegnante come tutti gli altri, in quanto condivide con gli altri colleghi i compiti professionali e le responsabilità sull'intera classe, e non si deve pensare che ha in suo possesso esclusivo l'alunno disabile.

La figura dell'insegnante specializzato per il sostegno, si caratterizza per essere un perno fondamentale per poter attivare le varie forme di sostegni che la comunità scolastica deve offrire.

Un insegnante, dunque, che attiva sostegni e competenze varie nella vita scolastica di tutti e che non si racchiude in una relazione didattica individuale e separata con l'alunno disabile (Ianes, 2004). La sua figura, come anticipato anteriormente, è stata introdotta nella scuola italiana con la Legge n. 517 del 1977³⁵.

Cottini (2014) ritiene che la figura e il ruolo dell'insegnante di specializzato per il sostegno siano fondamentali per perseguire obiettivi significativi, in modo particolare per quanto concerne alla dimensione dell'inclusione e al raggiungimento del massimo successo formativo.

Inoltre è la figura che ha quel bagaglio di competenze di didattica speciale, che sono necessarie per sviluppare la dimensione inclusiva.

Conferendogli la funzione di perno della rete dei sostegni in specifiche classi, rappresenta un'esaltazione del suo ruolo.

Se da un lato la figura dell'insegnante di sostegno viene esaltata in quanto possiede quel determinato bagaglio di conoscenze specifico per il suo ruolo, dall'altro lato porta con sé anche delle criticità, legate soprattutto all'associazione dell'insegnante di sostegno all'allievo con disabilità, di conseguenza emergono tutti quei meccanismi di delega, deresponsabilizzazione del resto del corpo docente curricolare.

³⁵ La legge a cui si fa riferimento è la legge del 4 agosto 1977, n.517 articolo 7, in materia di «Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico».

Ianes (2014) arriva a confermare che « nei docenti di sostegno è nascosto un tesoro di energie, che merita di essere liberato dalle rigidità distorte del sistema attuale».

È importante rilevare come le principali competenze richieste ad un insegnante specializzato per il sostegno devono ruotare attorno ad una formazione personale sulle dimensioni emotive, esistenziali e culturali coinvolte nell'incontro con la disabilità e la sofferenza psicologica.

In questo quadro è importante per l'insegnante specializzato per il sostegno di stabilire reti di relazioni significative a livello professionale con il resto del corpo docente, con gli educatori, con il personale assistenziale, con i familiari, con gli operatori sociali e sanitari, con le figure importanti di un territorio, con i rappresentanti degli Enti locali, di varie Amministrazioni, di Cooperative sociali, ecc.

Ciò implica il possesso di capacità di ascolto, di empatia professionale e personale, di mediazione, di sostegno, di decisione e di problem solving, di soluzione di conflitti, di comunicazione.

Inoltre rappresenta un tassello fondamentale di aiuto e supporto per la famiglia dell'alunno disabile, in quanto quest'ultima può risultare la migliore alleata per un percorso di integrazione scolastica e sociale.

3.3 Alunni con Asperger: strategie metodologiche di intervento

All'interno del contesto scolastico è bene partire da una convinzione comune: siamo tutti diversi e tutti uguali.

Il non riconoscimento della diversità dell'altro in nome di una presunta normalità o aderenza cieca ad un astratto principio di uguaglianza, significa privare l'altro della propria identità e individualità (Gray & Attwood, 2014).

Nello specifico degli alunni con sindrome di Asperger, Attwood (2006) dimostra come fino a pochi anni fa quasi nessuno conosceva questa sindrome, mentre al giorno d'oggi sembra che in ogni scuola ci sia almeno uno studente.

Un soggetto con tale sindrome non ha un profilo comportamentale e di apprendimento tipico del bambino con autismo classico, tale per cui sia l'autismo vero e proprio e sia la sindrome di Asperger richiedono una formazione specifica non solo per i professionisti ma soprattutto per gli insegnanti.

Una questione importante riguarda il fatto che un bambino con SA può trovare nella scuola, un ambiente idoneo per il suo sviluppo e per la sua piena integrazione sociale e pertanto la scuola stessa deve essere capace di mettere in atto una serie di particolari accorgimenti di tipo organizzativo e di tipo metodologico-didattico, in modo tale da rispondere ai bisogni e alle necessità dell'alunno Asperger.

Attualmente, come ben sappiamo, l'insieme dei disturbi dello spettro autistico lanciano una vera e propria "sfida" non solo ai genitori ma soprattutto agli insegnanti all'interno dell'ambito educativo.

Bisogna tenere conto che gli alunni, con Asperger e non, hanno delle loro caratteristiche, specificità e relative difficoltà.

Sempre di più si parla di varie forme di «difficoltà di apprendimento», come afferma Cornoldi (1999, p. 7):

«Il termine difficoltà di apprendimento si riferisce a qualsiasi difficoltà riscontrata dallo studente durante la sua carriera scolastica».

Lo stesso autore ci ricorda, però, anche come le difficoltà scolastiche non siano uguali per tutti e che possono essere di tanti tipi diversi, di conseguenza è necessario sviluppare una scuola quanto più flessibile possibile in modo tale da riuscire ad adattarsi alle diverse esigenze dei singoli alunni.

La scuola, soprattutto il tempo trascorso in classe può costituire un buon punto di partenza per il bambino con SA per imparare a stare con le altre persone e per apprendere una serie di comportamenti socialmente adeguati.

Nonostante ciò la scuola italiana presenta ancora delle difficoltà in materia di integrazione, soprattutto è ancora legata al concetto di «patologia».

È importante favorire l'integrazione scolastica dell'allievo con disturbo dello spettro autistico considerando che è un obiettivo sicuramente complesso, ma nello stesso tempo irrinunciabile e di grande valenza adattiva.

Una buona didattica inclusiva cerca di realizzare apprendimenti e partecipazione piena per tutti gli alunni, tenendo conto di vari elementi:

- «funzionamento» differente: è importante comprendere l'insieme delle differenze che possono emergere tra i diversi alunni sia esse siano differenze problematiche oppure semplicemente modi di pensare, apprendere e di vivere le situazioni differenti;

- valore dell'equità: nonostante la diversità è importante raggiungere un alto livello di uguaglianza;
- piena partecipazione: mettere in atto strategie didattiche in modo tale da sviluppare appieno il potenziale degli alunni;

È necessario che le strategie didattiche ed educative debbano provare sul campo la loro efficacia (Ianes & Cramerotti, 2013).

Per poter mettere in atto le risorse e le strategie più appropriate è necessario avere il supporto di un insegnante esperto e sensibile, che conosce bene questa multiforme e sfaccettata galassia di difficoltà, le più varie, le più diverse, che si trovano sempre più spesso nella nostre classi, legate ognuna a una singola storia di un singolo bambino (Ianes, 2005).

Inoltre dal punto di vista scolastico gli alunni con disturbi dello spettro autistico, nello specifico con sindrome di Asperger, oltre ad avere bisogno di un supporto che si inquadra con l'insegnante di sostegno, vengono ricompresi all'interno della categoria BES³⁶ (l'acronimo sta per Bisogni Educativi Speciali).

All'interno di questo gruppo vengono ricompresi tutti quegli alunni che presentano possibili difficoltà relative all'apprendimento, difficoltà legate ad una disabilità mentale, fisica, sensoriale, dislessia, disturbo da deficit dell'attenzione e altre problematiche psicologiche, comportamentali, relazionali e di contesto socio-culturale.

Per poter « etichettare » un alunno all'interno di questa categoria, è necessario far riferimento ad un modello che attesti il reale ed esatto funzionamento dell'allievo: il modello dell'ICF³⁷.

Per tutti colori che rientrano nella categoria BES, annualmente viene redatto un documento di programmazione che esplicita il percorso didattico personalizzato per ciascuno di essi, il cosiddetto PDP (Piano Didattico Personalizzato).

Questi soggetti, presentano delle reali difficoltà, e per questo motivo gli operatori scolastici potrebbero non sapere bene dove andare a cercare delle informazioni o un consulto, ma soprattutto devono essere in grado di dare un'attenzione educativo-didattica sufficientemente individualizzata ed efficace (Ianes & Cramerotti, Macchia, 2013).

I bambini con disturbi dello Spettro Autistico hanno, per quanto riguarda le competenze cognitive, un profilo anomalo che deve essere riconosciuto e al quale occorre adattarsi nel momento

³⁶ Il concetto che si identifica con l'acronimo BES appare nei documenti ufficiali Unesco nel 1997 e nei documenti dell'Agenzia Europea per lo sviluppo dell'educazione e per i bisogni speciali nel 2003.

³⁷ International Classification of Functioning, Disability and Health (trad.ita: Classificazione Internazionale del funzionamento, delle disabilità e della salute) sistema di classificazione della disabilità elaborato dall'OMS.

in cui gli si chiede di intraprendere compiti a scuola o a casa. Il profilo è per certi versi simile a quello di bambini con deficit dell'attenzione che, come il bambino con Asperger, può avere difficoltà nel pianificare, organizzare e stabilire priorità, una tendenza ad agire d'impulso e ad essere poco flessibile. Sono soggetti che hanno bisogno di supervisione e guida nel determinare cosa è rilevante e cosa accessorio a causa di una scarsa percezione e difficoltà nella gestione del tempo, di conseguenza le autorità scolastiche provvedono a fornire come supporto un insegnante di sostegno per agevolare il loro percorso scolastico.

Tuttavia, all'interno di questo quadro sintomatologico, ci possono essere delle eccezioni poiché alcuni bambini non hanno difficoltà e sono capaci nella lettura, nel vocabolario e nella concettualizzazione verbale.

Come per i genitori, anche gli operatori scolastici devono distinguere il quadro sintomatologico della SA dall'autismo.

Un allievo con bisogni tanto speciali e particolari, come un bambino con sindrome di Asperger, può trovare nella scuola un ambiente idoneo, se vengono adottati particolari accorgimenti di tipo organizzativo e di tipo didattico-metodologico.

Gli insegnanti devono saper cogliere e interpretare realmente i reali bisogni e le esigenze degli alunni con SA.

Una figura, quella dell'insegnante, che funge da « catalizzatore», ossia è responsabile del percorso di crescita reale degli allievi e in tal caso rappresenta il primo vero strumento compensativo.

Essendo persone definite quasi strane/ eccentriche, le loro caratteristiche li rendono spesso vulnerabili e vittime di bullismo da parte dei loro compagni.

La goffaggine ed un interesse ossessivo in soggetti oscuri si sommano alla loro "presentazione bizzarra" (Williams, n.d).

A questo quadro si aggiunge il fatto che sono soggetti che hanno delle difficoltà nelle relazioni umane e nella regole di convivenza sociale, di conseguenza sono inflessibili nei confronti dei cambiamenti, sono emotivamente vulnerabili e sono estremamente sensibili a fattori di stress ambientali.

Naturalmente non tutti i soggetti con SA sono uguali, ognuno di loro ha delle caratteristiche "tipiche", che si differenziano dagli altri.

Allo stesso tempo, molto spesso, hanno un'intelligenza nella media o sopra la media ed hanno capacità di memoria superiori.

Di conseguenza, non esiste una metodologia esatta ed uguale per tutti da utilizzare per l'approccio in classe.

Agli insegnanti curricolari e di sostegno spetta il compito di permettere all'allievo con disabilità la conquista delle proprie autonomie e di sviluppare reti esistenziali, comunicative e operative affinché crescendo, costruisca la capacità di pro-muoversi, di tendere all'impossibile servendosi dei supporti della quotidianità.

Parlare di integrazione è possibile, naturalmente, e questo non significa pensare ad una scuola organizzata in maniera tradizionale, sempre uguale a se stessa; al contrario, il processo di inclusione dell'allievo con disturbi dello spettro autistico richiede una grande flessibilità e porta a ritenere che niente possa rimanere com'era (Cottini, 2005).

Favorire l'integrazione di un allievo con sindrome di Asperger, è complessa ma non impossibile.

È importante, inizialmente, favorire l'interazione con i compagni in modo tale da apprendere comportamenti sociali e relazionali funzionali, ma inoltre è utile per cercare di comprendere il "loro" mondo con le "loro" regole.

A questo proposito Cottini (2005) sostiene che per far ciò, è importante seguire delle linee guida strategiche:

- programmare congiuntamente tra insegnanti curricolari, insegnanti di sostegno e le altre figure di sostegno le attività didattiche in modo rigoroso, di conseguenza definendo le procedure di valutazione, degli obiettivi, dei contenuti e delle metodologie di lavoro;
- Gli educatori devono avere ben chiaro in ogni momento cosa stanno insegnando, anche durante i periodi di ricreazione, del pranzo, del gioco, della relazione sociale, ecc..
- organizzare adeguatamente i tempi, gli ambienti di lavoro, i materiali e, soprattutto, il personale, per poter accogliere e rispondere i vari bisogni speciali dell'allievo;
 - coinvolgimento diretto dei genitori nella fase di valutazione delle competenze;

Come sostengono Schopler e Mesibov (1995), l'insegnamento ad allievi con disturbi dello spettro autistico richiede un duplice intervento in cui, se da un lato il bambino viene aiutato a sviluppare abilità e competenze, dall'altro si riconosce la necessità di modificare alcuni aspetti dell'ambiente per aumentare al massimo i punti di forza e ridurre al minimo i deficit.

I bambini con AS sono facilmente stressabili e possono venire sopraffatti dal minimo cambiamento, per questo motivo lo stress e la fatica possono alterare facilmente il loro equilibrio non solo mentale ma anche fisico.

Per questo motivo, Williams (n.d) spiega come l'insegnante deve essere in grado di offrire un ambiente sicuro e prevedibile, minimizzare i cambiamenti ed offrire una routine quotidiana costante, in tal modo l'allievo capisce le attività di ogni giorno per essere poi capace di concentrarsi sul compito da fare.

Potrebbe essere necessario, inoltre, preparare il bambino anticipatamente ad attività speciali, orari alterati, o altri cambiamenti nella routine, anche se minimi.

Può rappresentare un problema anche l'inizio di un nuovo ciclo di studi, poiché l'alunno potrebbe trovarsi smarrito e per questo un valido aiuto può essere la somministrazione di compiti della vecchiaia. L'insegnante potrebbe scoprire le aree speciali di interesse del bambino ed avere libri di riferimento o attività disponibili sin dal primo giorno.

All'interno della classe un bambino con sindrome di Asperger, potrebbe disturbare o interrompere proprio perché non conosce i codici di condotta sociale.

In tal caso l'insegnante potrebbe chiedere al bambino di osservare cosa stanno facendo gli altri e "copiare" i loro comportamenti (ad esempio: stare seduti fermi, lavorare in silenzio etc.).

Nei giochi di cooperazione, può sorgere il problema che l'alunno con SA voglia arrivare sempre primo, non dovuto ad un desiderio di primeggiare ma soltanto per mantenere un ciclo regolare e una regolarità nell'ordine dei partecipanti e di sapere esattamente la propria posizione.

In questo caso è importante una figura che funga da guida e da supervisore per evitare problemi e litigi.

All'interno del contesto classe e con alunni con sindrome di Asperger, potrebbe essere necessario proporre una didattica cosiddetta « compensativa».

Secondo le linee guida ministeriali, gli strumenti compensativi sono « sono strumenti didattici e tecnologici che sostituiscono o facilitano la prestazione richiesta nell'abilità deficitaria» (MIUR, 2011, pag.7).

Come spiega Ianes (2005), non è sufficiente mettere in atto strategie di tipo compensativo, ma la scuola deve assicurarsi che questo possa avvenire con efficacia ed efficienza.

A volte i ragazzi con SA, anche avendo un buon livello cognitivo, incontrano difficoltà a comprendere le spiegazioni in classe e a programmare i carichi di lavoro.

Il loro stile saccente e l'utilizzo di un vocabolario ricercato danno la falsa impressione che capiscano quello di cui si sta parlando, in realtà loro stanno solo ripetendo a pappagallo quello che hanno appena sentito o letto. Anche per ciò che riguarda la memoria, l'allievo è meccanico di natura.

Per limitare queste difficoltà il docente deve sviluppare un programma didattico individualizzato, progettato per ottenere successi costanti.

Fornire un programma didattico estremamente individualizzato progettato per ottenere successi costanti ed inoltre può costituire buona prassi offrire chiarimenti aggiuntivi e tentare di semplificare quando i concetti della lezione sono astratti o complicati.

Gli insegnanti, a questo punto, non devono sottovalutare anche le cose più elementari, come le difficoltà a scrivere correttamente sul diario i compiti per casa o le date delle verifiche o interrogazioni programmate.

Un diario può aiutare il bambino a ricordare quali libri portare e qual è il compito assegnato per ciascun pomeriggio.

Come ripreso anche da Bugini (2008), la comunicazione degli impegni sul diario deve essere scritta in modo chiaro alla lavagna, specificando bene i riferimenti.

Per un soggetto con sindrome di Asperger, come sottolinea Attwood³⁸ (n.d) , è importante avere una netta separazione: la scuola è per imparare mentre casa per divertirsi e rilassarsi.

Allo stesso modo dei compagni di classe, un bambino Asperger deve apprendere il tradizionale piano di studi, ma incontra difficoltà aggiuntive ed è soggetto a ulteriori fonti di stress rispetto agli altri legate soprattutto all'apprendimento delle competenze sociali.

Deve ricorrere ad uno sforzo in più per ragionare e stabilire le regole sociali in classe o nel parco giochi e soprattutto deve decifrare i segnali e i codici per determinare cosa fare o cosa dire in determinate situazioni sociali.

Nel corso dell'intera giornata scolastica difficilmente ha la possibilità di rilassarsi, l'insegnante, per questo motivo, deve riconoscere precocemente i segnali visibili del grado di stress avvertito dal bambino.

In modo particolare possono diventare particolarmente agitati se hanno fatto un errore, di conseguenza un adulto deve essere disponibile ad aiutare il bambino a restare calmo e lucido. Alcuni segnali di stress non sono pienamente visibili a scuola, mentre a casa manifesta un comportamento molto diverso. Può sembrare tranquillo e accondiscendente in classe e intollerante e aggressivo a casa.

Alcuni bambini si mostrano estremamente ansiosi la mattina prima di andare a scuola e il rifiuto della scuola o di uscire da scuola possono essere segno di uno stress insostenibile, altri bambini potrebbero manifestare i segnali a scuola con episodi di estrema ansia o rabbia.

³⁸ Attwood, T., (n.d) *Should children with Autistic Spectrum disorders be exempted from doing Homework?* pubblicato in The Morning News (volume 12, numero 2), Jenison Public Schools

Dal punto di vista motorio i soggetti con SA sono fisicamente goffi, maldestri e dimostrano avere portamenti rigidi ed un'andatura goffa.

L'insegnante può ritenere necessario coinvolgere il soggetto in attività di istruzione fisica per la salute/forma fisica, piuttosto che farlo partecipare in un programma sportivo e competitivo perché non farà altro che aumentare la sua frustrazione e ansia.

Alla luce di quanto descritto precedentemente, è importante creare un adeguato luogo di apprendimento, all'interno del quale il bambino è in grado di lavorare e dove si favorisce la concentrazione.

In questo senso è utile anche utilizzare un modello di classe con posti a sedere e illuminazione adeguata e la rimozione di ogni elemento di distrazione (come ad esempio: giocattoli o televisione o rumore di apparecchiature elettriche).

È importante anche che la superficie di lavoro abbia esclusivamente il materiale necessario per il compito.

Per favorire la concentrazione, il lavoro può essere suddiviso in segmenti, intervallando con pause regolari.

Come testimoniano le linee guida del MIUR, non solo è importante arginare le difficoltà delle persone con sindrome di Asperger, ma è altrettanto indispensabile focalizzarsi sui punti di forza di questi soggetti.

Se il punto di forza caratteristico del bambino è costituito dal ragionamento visivo, allora l'uso di diagrammi di flusso, mappe concettuali e dimostrazioni pratiche favoriscono la loro comprensione. Se un altro punto di forza sono le capacità verbali allora possono essere di aiuto istruzioni scritte e spiegazioni tramite metafore o analogie (in modo particolare metafore e analogie associate con il suo particolare interesse). Ulteriori strategie possono riguardare l'uso del computer o della tastiera, specialmente per quei bambini che hanno problemi con la scrittura a mano.

I bambini con un Disturbo dello Spettro Autistico spesso provano piacere nella possibilità di utilizzare un computer e mostrarsi più capaci di comprendere determinati contenuti se presentati su uno schermo poiché se un contenuto presentato da una persona aggiunge una dimensione linguistica e sociale alla situazione, può accrescere la confusione del bambino.

Programmi di scrittura, programmi di grafica, grammatica e controllo dell'ortografia possono migliorare la leggibilità e la qualità del prodotto finito.

Un'altra caratteristica è la difficoltà a spiegare a parole il ragionamento da loro svolto. Un bambino può dare la soluzione corretta di un problema di matematica ma non essere in grado di spiegare a parole come ha trovato la risposta.

In conclusione è importante il ruolo della scuola ma soprattutto dell'insegnante, poiché è molto facile che un bambino con sindrome di Asperger venga iscritto in una scuola normale piuttosto che in una speciale.

Sostanzialmente è essenziale il modo in cui un insegnante si rapporta allo studente con problematiche, per lo più deve avere un atteggiamento sereno, essere prevedibile nelle sue reazioni emotive, essere flessibile rispetto al programma e deve essere in grado di saper vedere i lati positivi e le potenzialità del bambino, in modo tale da far leva su quelli.

Inoltre non è necessario che l'insegnante abbia già avuto esperienza con alunni con problemi simili poiché ogni bambino con sindrome di Asperger è unico ma principalmente deve risultare compatibile con l'alunno, e questo si rifletterà positivamente sull'atteggiamento degli altri bambini della classe (Attwood, 2006).

IV CAPITOLO

Autismo e sindrome di Asperger: è possibile fare una netta distinzione?

SOMMARIO: 4.1 Autismo e Asperger: quali differenze e quali analogie; 4.2 Il ruolo attivo della società; 4.3 Una vita indipendente; 4.4 L'inserimento nel mondo del lavoro;

I disturbi dello spettro autistico, come riportato nei capitoli precedenti, sono stati originariamente descritti agli inizi del '900 da due autori che nel corso degli anni si sono fatti conoscere grazie al loro contributo: Leo Kanner e Hans Asperger.

L'immagine iniziale che Leo Kanner ha sviluppato, si rifletteva in una visione di un bambino silenzioso, chiuso in sé stesso, del tutto indifferente all'altro; un'immagine che ha dominato per molti anni l'idea che si ha quando si fa riferimento alla parola autismo.

Nel periodo successivo si è sviluppata l'idea di una forma meno severa che riguardava i bambini descritti da Hans Asperger, dotati di un linguaggio articolato, maniere eccentriche, interessi insoliti e particolari, compromissioni nelle abilità sociali e con domini cognitivi di iperfunzione; una condizione che si è consolidata con il nome di sindrome di Asperger.

Queste due etichette, sono diventate due creazioni concettuali tra le più importanti e conosciute.

Nonostante siano passati diversi anni dalla loro scoperta e l'odierno sistema di classificazione diagnostica il DSM-5 abbia incluso la sindrome di Asperger all'interno della categoria dei disturbi dello spettro autistico, ancora oggi la letteratura scientifica e gli esperti del settore si interrogano sulla questione se la sindrome di Asperger consista in un disordine specifico caratterizzato da un profilo di abilità che non si può manifestare in nessuna altra sindrome o semplicemente consista in una forma di autismo con un quoziente intellettivo più alto.

Il presente capitolo, tenendo conto dello specifico profilo di abilità che caratterizza i soggetti Asperger, ha come obiettivo principale, quello di far capire all'intera comunità e alla società che l'autismo e la sindrome di Asperger sono due disturbi che nonostante alcuni tratti simili, presentano un quadro diagnostico a sé stante, tale per cui devono essere considerate due patologie distinte.

Come sappiamo, la diagnosi di Asperger può essere posta in maniera accurata nei bambini dopo i cinque anni, mentre prima di questa età risulta poco attendibile.

Sebbene una diagnosi veritiera arrivi in ritardo rispetto all'emergere del quadro sintomatologico, come nel caso della scrittrice italiana Susanna Tamaro, è corretto ribadire che questa neuro diversità emerge fin da quando si è piccoli e letteralmente quando arriva la diagnosi è come « *accendere la luce in una stanza buia*», ritrovando quella insperata tranquillità interiore, acquisendo una nuova consapevolezza nel sapere finalmente chi sono, sottraendosi a quella soffocante necessità di fingere di essere come gli altri per iniziare invece, per davvero, ad essere uguali agli altri.

4.1 Autismo e Asperger: quali differenze e quali analogie

Per la prima volta l'autismo infantile è stato definito da Leo Kanner nel 1943, che propose un disturbo chiamato «*Disturbo da contatto affettivo autistico*» (Tamanaha, Perissinoto & Chiari, 2008), come una condizione che presentava caratteristiche comportamentali molto specifiche, tra le quali: disturbi nelle relazioni affettive e con l'ambiente, estrema solitudine autistica, incapacità di usare il linguaggio per la comunicazione, presenza di buone potenzialità cognitive, comportamenti normali e rituali, esordio precoce.

L'anno successivo il pediatra austriaco Hans Asperger, propose la definizione di un disturbo che chiamava «*psicopatia autistica*» (Asperger, 1944), manifestata da un grave disturbo nell'interazione sociale, da un uso pedante del linguaggio, da una goffaggine motoria e dall'incidenza che si manifestava principalmente solo nei maschi.

Solo diversi anni dopo, è stato proposto di usare il termine sindrome di Asperger, a scapito della psicopatia autistica e di classificare questa sindrome come appartenente ad un "continuum autistico", con la descrizione di menomazioni specifiche nelle aree della comunicazione, dell'immaginazione e della socializzazione.

Entrambe le opere hanno avuto un impatto sulla letteratura mondiale, seppur in momenti diversi e con un riconoscimento differente.

L'ipotesi che venne avanzata da entrambi gli autori, riguardava le cause scatenanti di entrambe le patologie, dimostrando come alla base ci sia un deficit cognitivo che giustifica le menomazioni sociali e comunicative dei diversi soggetti, sia con diagnosi di autismo e sia con diagnosi di sindrome di Asperger.

Inoltre in entrambi i casi esiste l'incapacità di identificare, comprendere e attribuire emozioni, sentimenti e intenzioni, che causa perdite nelle relazioni interpersonali.

Sostanzialmente queste caratteristiche si riflettono in una mancanza di empatia, che è innegabilmente un tratto distintivo insito nella nostra società; essendo un fattore motivante per attuare comportamenti pro sociali (Eisenberg & Miller, 1987), arrivando a definire la sindrome di Asperger come appartenente ad un gruppo che prende il nome di « *Disturbi di empatia*» (Gillberg, 1992).

Nella decima revisione della classificazione internazionale delle malattie l' ICD 10 , i disturbi dello sviluppo globale sono stati classificati come un unico gruppo, caratterizzato da cambiamenti qualitativi nelle modalità di interazione e comunicazione sociale e da un repertorio ristretto e ristretto di interessi e attività stereotipato; queste anomalie identificate sono una caratteristica globale del funzionamento dell'individuo.

Secondo questa classificazione, da un lato l'autismo infantile si presentava caratterizzato da uno sviluppo anormale o alterato, manifestato prima dei tre anni, con interruzione del funzionamento nelle aree di: interazione sociale, comunicazione e comportamento ripetitivo, dall'altro lato la sindrome di Asperger presentava un' incerta validità nosologica, caratterizzata da disturbi qualitativi, principalmente, nelle aree di interazione e interessi sociali.

Una prima ripartizione possibile tra i due disturbi riguarda il fatto che le persone Asperger si distinguono dalle persone autistiche poiché non vi sono ritardi o cambiamenti significativi nella lingua, nonché uno sviluppo cognitivo.

Nei criteri diagnostici del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali , il DSM IV , è stato proposto, invece, di classificare sia l'autismo infantile che la sindrome di Asperger come sottocategorie dei Disturbi pervasivi dello sviluppo, poiché questa sezione si caratterizza per un danno grave e invasivo nelle aree di interazione sociale e da un repertorio ristretto di interessi e attività.

In modo particolare i criteri principali per la diagnosi della sindrome di Asperger riguardano principalmente la compromissione qualitativa nell'interazione sociale, con almeno due dei seguenti elementi: marcata compromissione nell'uso di diversi comportamenti non verbali come lo sguardo diretto, l'espressione mimica, le posture corporee e i gesti che regolano l'interazione sociale, l'incapacità di sviluppare relazioni con i coetanei adeguate al livello di sviluppo, mancanza di ricerca spontanea della condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone, mancanza di reciprocità sociale o emotiva.

Un'altra distinzione principale è incentrata nell'area della comunicazione e interazione, che è gravemente compromessa nell'autismo, mentre nella sindrome di Asperger è stato riscontrato che non è presente un danno significativo nelle aree del linguaggio e della cognizione, ma solamente

alcune difficoltà, tra le quali: l'uso limitato di segni non verbali, come il contatto visivo, le espressioni facciali e del corpo.

In aggiunta a ciò è presente una modalità di comportamento, interessi, e attività ristretti ripetitivi e stereotipati, non vi è un ritardo del linguaggio clinicamente significativo.

Secondo diversi autori, i criteri descrittivi per la sindrome di Asperger indicati nel DSM IV e nell'ICD 10, molto simili tra loro, mettono sullo stesso piano i soggetti Asperger e quelli affetti da autismo per quanto riguarda il criterio soglia della compromissione delle interazioni sociali reciproca e i comportamenti limitati, ripetitivi e stereotipati.

Se già lo spettro autistico si caratterizza per essere una situazione clinica fluida con diverse sfumature, ancor di più lo è la sindrome di Asperger che si ritrova essere sul confine della neuro tipicità, e spesso non è facile da diagnosticare (Keller, Aresi e Bari, n.d).

Sulla base di ciò, Attwood (2006) critica la mancanza di una descrizione specifica e peculiare dei soggetti Asperger, come l'uso pedante del linguaggio e la prosodia³⁹ alterata, nonché di problemi relativi alla percezione e integrazione sensoriali, come l'ipersensibilità a determinati input (come ad esempio la luce, i rumori, ecc.).

Inoltre il DSM IV enfatizza caratteristiche che invece possono essere rare o transitorie, come i movimenti stereotipati e i manierismi motori, quando invece l'esperienza clinica indica che molti soggetti Asperger non hanno mai manifestato tali aspetti.

Nonostante l'autismo e la sindrome di Asperger siano attualmente concettualizzate come parte dello stesso continuum, che le comprende entrambe, diversi studi hanno suggerito un profilo evolutivo diverso tra i gruppi, caratterizzato da differenze quantitative e qualitative riguardanti lo sviluppo del linguaggio e lo stile di comunicazione il funzionamento cognitivo.

Queste persone hanno un modo unico di pensare, di percepire il mondo e avendo un sovraccarico sensoriale, si trovano a vivere in un mondo che non è progettato per loro, possono essere definiti come « degli alieni » in un posto dove tutti gli altri hanno facilità a fare delle cose che per loro non sono così spontanee.

La sindrome di Asperger è una condizione che nel DSM- V è stata tolta, ma rimane ancora come un sottotipo clinico per descrivere persone che hanno un disturbo dello spettro autistico lieve o moderato.

Rispetto alle persone autistiche, gli Asperger hanno un funzionamento più elevato ossia una capacità di adattamento superiore, anche se tuttavia sono presenti delle diversità; le persone con

³⁹ La prosodia (dal latino prosodia(m)) è la parte della linguistica che studia l'intonazione, il ritmo, la durata e l'accento del linguaggio parlato.

autismo possono presentare delle stereotipie che difficilmente si possono ritrovare nelle persone con Asperger.

A livello di intervento però, è lo stesso sia esso autismo sia esso sindrome di Asperger, e si registra un vero e proprio ritardo nelle diagnosi.

Varie ricerche riportano come questi soggetti abbiano ricevuto una diagnosi solo in età adulta perché spesso « l'autismo di nasconde» quando sono presenti quozienti intellettivi alti e questo porta a sviluppare un processo di adattamento, ossia di copiare ed emulare comportamenti sociali pur di essere accettati e passare inosservati all'interno della società.

Successivamente delle problematiche possono emergere in fase evolutiva, quando aumenta il carico emozionale e di ansia per sentirsi alieni non compresi, arrivando ad un servizio pubblico, ad una psichiatria o da un professionista della salute mentale, per le cosiddette comorbidità ⁴⁰, tra le quali: disturbi d'ansia, depressione, disturbi ossessivi compulsivi.

In modo particolare la fase dell'adolescenza è la fase più dura, anche se i cambiamenti fisici avvengono di norma alla stessa età degli altri coetanei, ma i ragazzi con Asperger possono rimanere particolarmente turbati da tali cambiamenti.

Nonostante gli studi e le scoperte che sono state effettuate per rilevare quelli che sono i tratti distintivi delle due patologie fin qui trattate, il quesito di base che permane è: che relazione c'è con l'autismo?

La comunità scientifica, come testimoniato dallo psicologo Davide Moscone⁴¹, non ha facilità nel definire i limiti di una condizione o dell'altra in modo netto e per questo oggi si preferisce usare semplicemente il termine «Spettro Autistico», ma nello specifico la Sindrome di Asperger è parte dello Spettro Autistico e ne rappresenta il grado più lieve.

Nella Sindrome di Asperger non è presente un ritardo mentale e, arrivati all'età scolare, il linguaggio è formalmente presente e corretto, anche se sono presenti difficoltà nell'utilizzo sociale della comunicazione non verbale.

Le differenze principali tra le due condizioni si notano poiché le difficoltà che sperimentano le persone con Asperger sono spesso relative ad abilità avanzate (come ad esempio: la comprensione delle intenzioni e delle motivazioni degli altri, gestione dei conflitti, comprensione di emozioni

⁴⁰ La comorbidità o comorbidity in ambito medico indica la coesistenza di più patologie diverse in uno stesso individuo. Il termine può riferirsi a due o più patologie che coesistono simultaneamente ma indipendentemente l'una dall'altra, oppure riferirsi a patologie che compaiono secondariamente all'insorgenza di una patologia di fondo.

⁴¹ Gaspari A., (2014, novembre 19) *Asperger e autistici sono risorse per la società*. In “Zenit il mondo visto da Roma” .

Disponibile in: <https://it.zenit.org/articles/asperger-e-autistici-sono-risorse-per-la-societa/>

socialmente complesse come l'invidia, ecc.) tali che spesso la società li etichetta semplicemente come maleducati, antipatici, viziosi o egoisti.

Tali difficoltà non sono immediatamente evidenti come nell'autismo ma comportano ugualmente problemi significativi nell'adattamento sociale e spesso, proprio perché sottili, sono considerati una sofferenza più consapevole.

4.2 Il ruolo attivo della società

Il percorso delle persone con Asperger si caratterizza per essere sempre più un percorso ad ostacoli, poiché ancora oggi la società conosce ancora poco della sindrome di Asperger e della vita di chi convive con la neuro diversità.

Succede che troppo spesso ci si dimentica che le persone con AS compensano le loro difficoltà, con numerose caratteristiche che danno loro una marcia in più, affermando che non sempre diverso vuol dire peggiore.

Le persone devono cercare di far capire ai soggetti Asperger cosa li caratterizza e che non sono né migliori né peggiori di altri, ma hanno soltanto bisogno di quella chiave di lettura che gli permetta di adattarsi meglio all'interno della società.

Ma in che modo la società può rapportarsi con loro?, una domanda che molto spesso le persone si fanno per cercare di stabilire un contatto con loro, in modo tale da non escluderli dalla vita di tutti i giorni.

Poiché è proprio nell'interazione con gli altri che emergono le principali problematiche, per questo è importante che le persone capiscano come rapportarsi al meglio con le persone con Asperger, evitando comportamenti e situazioni che possano metterli in difficoltà, interpretando alcuni segnali che possono altrimenti essere fraintesi, per stabilire realmente delle relazioni proficue e durature nel tempo.

Allo stesso tempo, queste persone possono rappresentare una vera e propria risorsa non solo per l'intera comunità ma soprattutto per la società, poiché hanno quella capacità di vedere le cose in modo creativo e peculiare dovuta alla loro personale visione del mondo.

Oltre a ciò hanno una tendenza ad essere strutturati, per questo motivo risulta per loro facile aderire a routine strutturate.

Il momento stesso della diagnosi porta con sé sensazioni ed emozioni contrastanti e di conseguenza una ricerca disperata di un aiuto, come sottolinea Giovanni Marino, presidente della

Federazione Nazionale delle Associazioni a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger, l'unico strumento ancora valido in tutto il mondo sono le associazioni, poiché ti danno la garanzia di parlare con un medico competente, una struttura accreditata e non rischi di essere in balia dei mercanti di autismo (Corcella, 2014).

Il modo più sensato di procedere è quello di perseguire una visione del processo diagnostico che basi la differenziazione da un lato tra Sindrome di Asperger e Spettro Autistico ad Alto funzionamento da un lato, e forme di Autismo con una compromissione maggiore dall'altro.

Senza ombra di dubbio, Attwood (2006) spiega come la diagnosi vada affidata ad esperti di Neuropsichiatria infantile con esperienza nel campo dell'autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo.

Gli interventi efficaci per risultare tali, necessitano di preparazione dei terapeuti, strutture e tempo dedicato alla persona, questo significa che quanto viene offerto oggi risulta spesso insufficiente ed andrebbero dedicati ulteriori fondi.

Non esiste una persona autistica o persona con Asperger uguale all'altra, ovviamente l'intervento deve essere individualizzato poiché non ne esiste uno standardizzato per tutti.

La Sindrome di Asperger, rispetto all'autismo classico, essendo caratterizzata da difficoltà più sottili, richiede un approccio di tipo cognitivo-comportamentale incentrato sullo sviluppo della consapevolezza, la presa di prospettiva, la gestione e la comunicazione delle emozioni (Corcella,2014).

Abbiamo però delle evidenze da tenere in considerazione, come ad esempio da anni esiste la Evidence Based Medicine⁴² e che viene applicata ai trattamenti non farmacologici.

È altresì fondamentale tenere a mente che l'autismo non è una condizione da combattere direttamente, l'obiettivo non dovrebbe essere la "guarigione" ma l'abilitazione ed il miglioramento della qualità della vita. Per raggiungere questi obiettivi non bisogna trascurare eventuali condizioni mediche, comorbidità psichiatriche e lo sviluppo delle abilità quotidiane e comunicative delle persone autistiche. Una persona nello Spettro Autistico dovrebbe essere seguita e presa in carico da un'equipe di specialisti in diversi campi, in quanto le ricadute sono su tutti gli ambiti della vita umana.

Inoltre in Italia esiste un documento emanato dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2011, la Linea Guida n.21 "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", che descrive gli approcci efficaci per la sindrome di Asperger per la gestione dell'ansia e della rabbia

⁴² La medicina basata su prove di efficacia (in inglese Evidence-based medicine, EBM) è stata definita come "il processo della ricerca, della valutazione e dell'uso sistematici dei risultati della ricerca contemporanea come base per le decisioni cliniche".

con la psicoterapia cognitivo comportamentale (acronimo in inglese CBT) ma anche è una risorsa utile per capire come procedere dopo la diagnosi.

Ci sono interventi intensivi e precoci su base comportamentale o evolutivo-comportamentale che danno buoni risultati, così come interventi cognitivo-comportamentali come l'Educazione Cognitivo Affettiva.

La Terapia Cognitivo Comportamentale aiuta le persone a diventare maggiormente consapevoli dei propri pensieri, delle proprie emozioni e delle proprie interpretazioni del mondo, che spesso risultano errate o distorte, e a correggerle. Ciò può essere molto utile alle persone con AS, che in questo modo possono iniziare a comprendere meglio le interazioni sociali e i comportamenti degli altri.

Inoltre, sempre attraverso l'intervento cognitivo-comportamentale, la persona Asperger può arrivare a regolare i propri comportamenti e le proprie reazioni, evitando di innescare il circolo vizioso causa di stress, e dunque anche di ansia e depressione.

Può risultare soddisfacente, inoltre, l'utilizzo della suddetta terapia per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.

Tutto ciò risulta insufficiente se svolto parzialmente, perché ci deve essere un pieno coinvolgimento della famiglia, della scuola e la persona deve poter arrivare ad una consapevolezza delle proprie caratteristiche e far perno sui punti di forza ma soprattutto deve capire come affrontare le difficoltà.

Inoltre , è importante affiancare a questa tipologia di intervento anche un training delle abilità sociali quindi insegnare ai bambini più piccoli le cose più elementari, come: cos'è l'amicizia, come si fa amicizia, come si inizia una conversazione e come ci si comporta nelle varie situazioni.

Dal punto di vista sociale è importante continuare l'opera di diffusione della consapevolezza su questa condizione ma soprattutto è fondamentale mettere in atto delle buone pratiche di vera inclusione sociale in quanto le persone autistiche non sono un peso ma una risorsa per la società.

La sindrome di Asperger può diventare una disabilità in un contesto sociale che non permette alla persona di poter esprimere la propria modalità diversa di funzionamento.

Recentemente sono state sviluppate alcune iniziative, a Milano e Roma, il cosiddetto « Aspie Cafè»⁴³ che è una di queste, ossia un luogo permanente di incontro dedicato a giovani e adulti

⁴³ Fagnani G. M., (2013 febbraio 18) Aspie Cafè, il luogo d'incontro per chi ha la Sindrome di Asperger, in Corriere della Sera

Articolo disponibile da: https://www.corriere.it/salute/disabilita/13_febbraio_18/sindrome-asperger-aspie-cafe_5cda6e0c-7784-11e2-a4c3-479aedd6327d.shtml

Asperger, in modo tale da incontrarsi e confrontare le proprie esperienze, senza timore di essere giudicati.

Queste persone oltre ad avere delle reali difficoltà, hanno anche delle potenzialità e avere un contesto in cui esprimere queste potenzialità si ha una marcia in più rispetto a tante altre persone.

Integrazione e inclusione sono solo alcune delle parole chiavi ma sono pochissime le realtà in cui si fa sperimentazione per poter inserire questa condizione all'interno del mondo del lavoro.

La diversità è un valore ed è fondamentale trasmettere alla comunità un messaggio di come certe diversità possano essere per la comunità stessa un valore aggiunto.

È stata essenziale la diffusione capillare dei nuovi media e dei social network, i quali hanno contribuito a diffondere l'idea di questa neuro diversità e l'importanza di promuovere, allo stesso tempo, strategie di intervento efficaci rispettando il più possibile il punto di vista delle persone con patologie dello spettro autistico.

Purtroppo, salvo qualche rara eccezione, ad oggi in Italia manca una politica comune per quanto riguarda lo Spettro Autistico e il tasso di diagnosi è tra i più bassi nel mondo occidentale.

Le famiglie, quindi, sono spesso lasciate sole, poiché non ricevono un aiuto sufficiente per comprendere ed affrontare la quotidianità e le richieste della burocrazia, in modo particolare nelle scuole sono attive leggi generiche sui bisogni educativi speciali, ma mancano norme concrete e specifiche per le persone dello Spettro, lasciando l'onere dell'adattamento alla buona volontà di insegnanti ed associazioni⁴⁴.

Di conseguenza molte persone che soffrono della Sindrome di Asperger diventano coscienti delle proprie caratteristiche soltanto da adulti, incontrando l'argomento e informandosi sul web, in un film o in un romanzo.

Se l'Asperger è una condizione nascosta, questo è ancora più vero per le donne Asperger.

Gli adulti sia uomini che donne, con il sospetto di appartenere allo spettro, si rivolgono invano ai servizi pubblici alla ricerca di risposte al loro profondo disagio psicologico o per ricevere supporto. Nel migliore dei casi non si riscontra nessun disturbo e viene consigliato solamente di cercare di sforzarsi a socializzare e di intraprendere interazioni con le altre persone.

È assai frequente che la personalità di uomini, ma soprattutto di donne, venga completamente fraintesa e di conseguenza venga emessa un'ampia varietà di diagnosi che riconoscono solo le comorbidità psichiatriche senza identificare lo Spettro Autistico o più nello specifico la sindrome di Asperger.

⁴⁴ N.d., (2018, Aprile 9) Neurodiversità: cosa significa essere persona Asperger. Health Online
Articolo disponibile da: <https://healthonline.healthitalia.it/neurodiversita-cosa-significa-persona-asperger/>

Quando la diagnosi, seppur difficile, viene poi confermata, fornisce una chiave di interpretazione dei propri comportamenti passati e presenti.

Il problema, denunciato dalle associazioni dei familiari di soggetti Asperger, è che attualmente non esiste una presa in carico per gli adulti che soffrono di questa sindrome, una mancanza a cui le associazioni cercano di rimediare con iniziative come l'Aspie Cafè.

4.3 Una vita indipendente

Come abbiamo potuto dedurre dai paragrafi precedenti, l'esperienza scolastica rappresenta per un soggetto Asperger, l'esperienza « sociale » più corposa della loro vita (Valtellina, 2010).

Se si tratta di un'esperienza positiva, questa sarà determinante per la loro educazione e per la loro adattabilità e al contrario, invece, se questa sarà negativa contribuirà ad aumentare le loro difficoltà sociali.

I ragazzi con questa sindrome, non raggiungono gli obiettivi scolastici che potrebbero raggiungere: c'è chi potrebbe diplomarsi e chi no, c'è chi potrebbe laurearsi e chi no.

In questo quadro è importante se non quasi essenziale l'appoggio della famiglia.

Dal punto di vista scolastico tanti sono gli aiuti che si possono mettere in atto per compensare le loro carenze, pochi o quasi nulli, invece, sono stati gli aiuti messi in atto per aiutare questi soggetti ad inserirsi nel mondo del lavoro.

Ciò che preoccupa di più per i genitori è il futuro dei propri figli, poiché siamo ancora lontani dal parlare di un mondo pienamente inclusivo.

Il percorso scolastico, anche nei casi in cui sia ottimamente sostenuto nel rispetto dei principi dell'inclusione, ha un arresto nel momento in cui ci si affaccia al mondo del lavoro⁴⁵.

L'Asperger di per sé non preclude il lavoro e tantomeno il successo lavorativo, ma spesso ricevendo una diagnosi non prima dell'età adulta, questo fa sì che molti Asperger sviluppino crescendo con delle condizioni secondarie (ansia, depressione) che limitano notevolmente il loro ingresso nel mondo lavorativo.

La principale domanda che i genitori si pongono è: una volta terminata la scuola, mio figlio cosa andrà a fare?

⁴⁵ Arrigoni C., (2014, Aprile 2) Asperger, l'autismo invisibile. Anche nel lavoro.

Disponibile il 5 Settembre, 2019 da: <http://invisibili.corriere.it/2014/04/02/asperger-lautismo-invisibile-anche-nel-lavoro/>

La realizzazione di stage/tirocini di formazione durante il percorso scolastico potrebbe rappresentare una modalità per aiutare le persone con questa disabilità nel passaggio dalla scuola al mondo del lavoro.

Tra i problemi più gravi c'è la totale mancanza di supporto, da parte dello Stato e delle istituzioni, e quindi di conseguenza per molti soggetti può risultare difficile ottenere la giusta protezione da parte dello Stato e quando ipoteticamente accedono a lavori in fascia protetta sono spesso lavori sotto qualificati.

Nel 2014 la Federazione internazionale Autismo Europa ne ha fatto il motto:

«Autismo e lavoro, insieme si può».

L'autonomia, come una vita indipendente, può essere un motivo di discriminazione selettiva, in realtà condurre una vita autonoma dovrebbe essere garantita a tutti, senza discriminazioni.

Il concetto di disabilità, nel nostro paese e non solo, è un concetto in continua evoluzione, come emerge dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, l'art.1 ribadisce che « la disabilità è il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere attitudinali e ambientali che incontrano» (Canevaro, 2007).

È corretto pensare che la vita delle persone con disabilità, dipenda da una molteplicità di fattori, tra cui:

- una rete sociale attiva;
- una buona accessibilità ai servizi;

Le persone con Asperger presentano differenze significative nel modo in cui percepiscono il mondo, nella regolazione delle loro emozioni, negli interessi, nella motivazione, nella socializzazione e nel comportamento.

Tuttavia molte persone Asperger, nonostante il peculiare quadro sintomatologico, hanno un'intelligenza normale o superiore alla media e spesso hanno interessi specifici che possono trasformare in idee, passioni e anche lavori di successo.

Questi soggetti compiono un vero e proprio sforzo di adattamento a quelli che sono i comportamenti o le azioni stereotipate della società.

Si deve cominciare ad uscire da una visione tradizionale che vede i disturbi dello spettro autistico come veri e propri disturbi, per passare ad un'idea (" a different mind") che vede queste persone, come soggetti che con le loro caratteristiche e peculiarità possono apportare un arricchimento alla società.

In questo modo, vedendo le cose da un punto di vista diverso si hanno prospettive diverse, nuove e arricchenti.

Fortunatamente sono sempre più frequenti ditte e società che impiegano persone autistiche sfruttando appieno i loro punti di forza. Alcuni adulti sono riusciti a raggiungere livelli di affermazione professionale elevata in molti campi diversi, compresa la psicologia e l'insegnamento.

4.4 L'inserimento nel mondo del lavoro

Negli ultimi anni si è acceso un vero e proprio dibattito riguardante quale carriera o quale impiego fosse più adatto a loro, una questione che è diventata sempre più pressante.

Il mondo del lavoro è uno degli ambiti che crea difficoltà non indifferenti per un soggetto Asperger, in quanto la maggior parte non riesce ad avere una formazione professionale adeguata e nei casi in cui riesce a trovare un'occupazione, non riesce a mantenerla.

Sostanzialmente per una persona Asperger è importante poter intraprendere un percorso all'interno del mondo lavorativo, in quanto se così non fosse rimarrebbe un fantasma all'interno della società; ma allo stesso tempo questi soggetti hanno bisogno di essere seguiti, in modo tale da rappresentare effettivamente una risorsa per l'azienda e non un problema .

Nonostante ciò un numero consistente di persone con SA, è riuscita a far carriera in diversi ambiti, dall'arte alla scienza alla filosofia e così via, a testimonianza del fatto che hanno una genialità non indifferente.

Le persone Asperger, pur avendo altissime potenzialità intellettive, se non dei veri e propri talenti in specifici campi, queste non vengono riconosciute e rispettate nelle loro particolarità sensoriali, comportamentali, cognitive ed emotive e sono perciò emarginate, derise; e le famiglie vivono drammi immensi.

Ogni persona è differente, per cui il percorso che possiamo pensare per una potrebbe non funzionare per l'altra, è difficile fare un discorso che coinvolga tutti.

Come spiega Attwood (2006) è necessario soffermarsi sui loro punti di forza e far leva su quelli per poter poi pensare ad un possibile impiego.

Da un lato ci possono essere soggetti con Asperger che decidono di iscriversi all'università, e come dimostra Attwood (2006), le università sono conosciute per la loro tolleranza nei confronti di persone strane, soprattutto se mostrano una certa originalità e dedizione alla ricerca. Nonostante questo loro disturbo, i ragazzi devono essere incoraggiati e sostenuti nella loro carriera scolastica e universitaria, affinché ci sia un futuro nelle loro vite.

Dall' altro lato per chi decide di iniziare una carriera lavorativa, l'attività lavorativa è un obiettivo che si cerca di raggiungere e che va costruito giorno per giorno.

La condizione degli Asperger rende loro quasi impossibile accedere alle liste del collocamento previste dalla Legge del 12 marzo 1999 n. 68 , che impone ai datori di lavoro pubblici e privati l'obbligo di assumere portatori di handicap secondo modalità legate alle dimensioni dell'impresa.

Le difficoltà di tipo intellettuale o mentali o psichiatriche, anche se l'autismo non è un disturbo psichiatrico, generalmente non trovano molta disponibilità da parte dei datori di lavoro anche se alcuni esempi di accesso ci sono.

Ci possono essere delle buone probabilità di trovare un lavoro nella società che lo circonda, ma il fatto di trovarsi spesso in situazioni scomode e particolarmente stressanti legate al suo modo di pensare e di vedere il mondo questo può costringere la persona a lasciare il lavoro o può essere spinto a farlo da altri.

Proprio per questo motivo, per una persona con Asperger è difficile gestire lo stress, loro danno tantissimo, utilizzano tante energie, ma questo, con il passare del tempo, potrebbe costituire un forte svantaggio. È importante saper dosare le proprie forze, limitare e gestire il proprio stress e la sua origine, ricordarsi che dopo un tot di ore si ha bisogno di una pausa, di staccare, di stare in silenzio, di stare soli.

Può essere fondamentale per questi soggetti, frequentare anche momenti non strutturati come ad esempio le pause caffè, in cui può entrare in contatto con quelli che sono i colleghi ed impararli a conoscere e stabilire un rapporto di fiducia.

Ad oggi non esiste un settore migliore di un altro, per questo il primo passo per un soggetto Asperger è scegliere il tipo di lavoro.

Uno dei migliori settori che viene identificato come ideale è sicuramente l'ambito della tecnologia e dell'informatica, questo grazie al possesso di competenze innate, quali una buona memoria, una particolare attenzione ai dettagli, un'ottima concentrazione (se lasciati liberi di isolarsi) e una buona organizzazione del lavoro, oltre ad una grande disponibilità a svolgere lavori che vanno ripetuti nel tempo .

A questo proposito, un'iniziativa che ha preso il via in Italia riguarda l'apertura di una scuola che promuove corsi di specializzazione: graphic design, videomaking, web design, game design e digital fabrication, interamente pensati per i ragazzi con la sindrome di Asperger.

Una scuola nasce dall'esigenza di colmare un vuoto che, dopo la scuola secondaria, si crea per questi ragazzi, e al termine di essa avranno imparato una vera professione, richiesta dai nuovi

mercati di lavoro (Bravi, M. 2019. Tecnologia e docenti ad hoc: apre la scuola per Asperger. Il giornale).

La sindrome di Asperger, però, non sempre viene riconosciuta e questo crea non poche difficoltà, soprattutto essendo considerati soggetti con un alto quoziente intellettivo, parlano, camminano, si vestono, emergono dei problemi quando richiedere il riconoscimento dello status di disabile.

Di conseguenza si è impossibilitati di usufruire della Legge del 12 marzo 1999, che regola il collocamento delle persone con disabilità, con l'obbligo di assunzione di una quota percentuale di lavoratori.

L'articolo 1 della Legge n. 68/99 recita:

« La presente legge ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.»

Dal 1999 ad oggi, la suddetta legge ha subito delle modificazioni, in quanto si sono incrementati gli strumenti di tutela per i lavoratori disabili e per le fasce deboli.

A partire dal 1° gennaio 2018 le aziende con quindici dipendenti sono obbligate all'assunzione di una persona disabile, sanzionando chi non rispetta quest'obbligo.

Questa disposizione ha una validità anche per coloro che hanno una certificazione di invalidità con una diagnosi di sindrome di Asperger, ma il discorso alla fine vale anche per tutte le altre forme di autismo.

Attualmente di fatto non esiste un monitoraggio e un controllo effettivo sull'attuazione della Legge n. 68/99.

Solitamente si hanno delle difficoltà ad assumere una persona con disabilità intellettiva e si sceglie un disabile “meno invadente” e più produttivo.

In questo quadro qualcosa però sta cambiando, è buona prassi prendere esempio dalle aziende estere che cercano di utilizzare i punti di forza e le abilità delle persone con autismo.

Si veda, ad esempio, in Danimarca “Specialisterne”, un' azienda di Information Technology creata nel 2004 dal padre di un giovane autistico.

È una delle prime imprese al mondo a valorizzare le capacità speciali delle persone con sindrome di Asperger o con diagnosi simili, impiegandoli per testare software e per la programmazione di database .

Un'esperienza simile si può riscontrare, anche in Italia con l'azienda Everis, in una relazione di partenariato con l'azienda danese Specialisterne, una multinazionale attiva nel Business Consulting e System Integration .

La decisione di quest'azienda di assumere persone con disturbi dello spettro autistico, nasce dal fatto che questi soggetti possono rivelarsi preziosi nell'ambito della tecnologia, in quanto possiedono qualità importanti: buona memoria, attenzione ai dettagli, concentrazione e predisposizione nello svolgere compiti ripetuti nel tempo.

Altre esperienze simili si sono riscontrate in altre aziende famose, come: Microsoft, SAP SE, HP Australia e hanno scoperto come le persone con disturbi dello spettro autistico abbiano una vera e propria marcia in più.

Sempre più emerge la necessità di creare ambiti lavorativi che sappiano accogliere la diversità e rispettare i bisogni degli individui, valorizzandone le capacità, in quanto nel nostro paese le persone con patologie dello spettro autistico sono da un altissimo tasso interessate da un elevato tasso di disoccupazione.

È importante, quindi, che la società non si soffermi solamente sulle problematiche che queste persone portano con sé, ma deve soprattutto mettere in atto tutti quegli accorgimenti e aiuti per riuscire ad includerli pienamente all'interno del sistema mondo.

Semplicemente, alla luce dei cambiamenti apportati nella nostra società, queste persone non possono essere ancora considerate come se fossero delle persone “malate” ma sono a tutti gli effetti delle persone come tutte le altre.

Conclusioni

Per ciò che riguarda il quadro sintomatologico e i tratti più salienti che descrivono le persone con questa sindrome, si ritiene ancora veritiera la descrizione fornita da Hans Asperger nel lontano 1943.

La sindrome di Asperger è il termine applicato al medio e alto funzionamento di quello che è conosciuto come lo spettro dei disturbi generalizzati di sviluppo, PDD (o spettro autistico).

Come tutte le condizioni lungo questo spettro esso è ritenuto come un disordine dello sviluppo su base neurologica.

Nonostante l'idea di un continuum dei PDD lungo una singola dimensione possa aiutare a comprendere le somiglianze cliniche delle condizioni lungo lo spettro, non è del tutto chiaro se la sindrome di Asperger sia semplicemente una forma mitigata di autismo o se tale condizione rappresenti un disturbo a sé stante.

Una condizione complessa, quella della sindrome di Asperger, attorno alla quale ruotano ancora una serie di pregiudizi e fraintendimenti che ostacolano una reale comprensione del problema (Martani,2015).

La fase della diagnosi, come più volte ripetuto, si caratterizza per essere un momento non facile perché spesso i professionisti si concentrano solo su alcune problematiche che si manifestano in un soggetto autistico, non comprendendo, alle volte, che questi dettagli possono essere indizi per diagnosticare la Sindrome.

Per le donne, inoltre, la diagnosi è ancora più difficile e complicata, perché tendono a nascondere o a minimizzare il problema, fino a renderlo quasi invisibile poiché cercano di imitare i gesti e i comportamenti delle altre persone.

Ci sono diversi casi in cui la diagnosi si presenta come una diagnosi errata e la sofferenza psichica che provoca è notevole, soprattutto causa isolamento, una sensorialità distorta e invasiva, tale da offrire terreno fertile per l'instaurarsi di altri tipi di patologie-comorbidità.

A distanza di molti anni si è potuto assistere ad un affinamento delle tecniche diagnostiche, ma nonostante ciò è ancora vivo il dibattito riguardante la somiglianza tra autismo e sindrome di Asperger.

Le persone con sindrome di Asperger si caratterizzano per un'aderenza ad una routine e da una difficoltà di adattamento al nuovo.

A questo quadro si aggiunge un peculiare stile cognitivo e di adattamento all'ambiente e in rapporto con le persone.

Il problema attuale è il voler etichettare queste persone, ma in realtà è solamente un modo per descrivere qualcuno, mettendo in grado le persone di capire meglio le loro problematiche e le loro possibili potenzialità (Gray & Attwood, 2014).

Sono considerati «*invisibili fra gli invisibili*», poiché questa sindrome è difficile da catalogare in maniera definita e con contorni chiari perché il quadro sintomatologico si caratterizza per essere borderline.

Come descritto nel terzo capitolo, la scuola rappresenta per le persone con Asperger un momento difficile e traumatizzante, perché sostanzialmente questi bambini intraprendono tre curricoli: uno accademico come tutti i bambini per imparare le materie scolastiche e devono studiare, uno sensoriale cioè devono cercare di processare tutta la ricchezza sensoriale presente in una classe e un curriculum sociale che fa riferimento al capire le intenzioni e le emozioni degli altri.

Gli insegnanti, i genitori non devono cambiare questi ragazzi, che invece possono dare tanto. È importante comprendere queste loro stranezze, poiché abbiamo a che fare con bambini e ragazzi «speciali» che hanno bisogno di un approccio particolare.

Come spiegato precedentemente il più ovvio dei tratti distintivi della sindrome di Asperger è l'attenzione di questi soggetti verso aree di interesse speciale.

Rispetto all'autismo più tipico, in cui gli interessi riguardano più oggetti o parti di oggetti, nella sindrome di Asperger gli interessi appaiono più spesso essere specifici dell'area intellettuale, come ad esempio: matematica, scienze, letteratura, storia, sono solo alcuni e tra i più comuni.

L'altra caratteristica di queste persone è il deficit nella socializzazione, che tende ad essere differente rispetto a ciò che si osserva nell'autismo.

Nonostante i bambini con Asperger siano ritenuti sia dagli insegnanti e sia dai genitori “in un mondo tutto loro”, essi sono raramente così isolati quanto quelli con autismo poiché hanno comunque il desiderio di inserirsi socialmente e di avere degli amici.

Com'è stato sottolineato a più riprese, la logica dell'inclusione non prevede che gli allievi con bisogni particolari siano considerati come ospiti nella classe, ma chiamati ad inserirsi e adattarsi in un modello di scuola pensato per chi appare come tipico (Cottini,2017).

L'orientamento scolastico che si deve perseguire, è quello di creare contesti in grado di accogliere tutti e consentire a ognuno di avere le opportunità per poter raggiungere il successo formativo.

Il presente elaborato ha voluto mettere in risalto il fatto che la neuro diversità emerge nelle persone Asperger fin da quando sono piccole, sebbene nel corso degli anni vengano date loro le diagnosi più strane e una diagnosi vera e propria della sindrome arrivi molto più tardi, quando la persona è ormai adulta.

Nonostante ciò riescono a ritrovare quella tranquillità interiore che prima non avevano e acquisiscono una nuova consapevolezza nel sapere finalmente chi sono, sottraendosi a quella soffocante necessità di fingere di essere “*come gli altri*” per iniziare invece, per davvero, ad essere “*uguali agli altri*”.

All'interno dell'odierna società, una società che si basa principalmente sulle interazioni sociali e sul detto non detto, i soggetti Asperger con le loro scarse o quasi nulle abilità sociali, sono quei soggetti che hanno più difficoltà a trovare il loro posto nel mondo.

È importante che la cultura cambi e che ci sia sempre più posto per le persone per come sono fatte, poiché è fondamentale poter essere sé stessi, un privilegio che molte persone non hanno.

Si ha quel bisogno di persone che pensano e ragionano fuori dagli schemi perché è importante iniziare a prenderci cura l'uno dell'altro ed abbracciare le differenze.

Ciò che si deve fare è cercare di far leva sul grande potenziale nascosto e inespresso di queste persone, in modo tale da riuscire ad inserirsi nella società ma soprattutto all'interno del mondo del lavoro.

Concludo riprendendo la citazione di Greta Thunberg⁴⁶, la sedicenne svedese affetta da sindrome di Asperger, durante la giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo: « *l'autismo non è un dono. Per molti è una lotta senza fine contro scuole, luoghi di lavoro e bulli. Ma nelle giuste circostanze può essere un superpotere*».

È bene ricordare che non esistono persone Asperger uguali tra di loro, ognuno di loro è portatrice di unicità.

E' importante comprendere che, al di là della diagnosi e dell'etichetta che gli viene attribuita, sono pur sempre delle persone come tutti noi e si deve cercare di ascoltarli e di capirli in modo tale da restare al loro fianco nel migliore dei modi.

⁴⁶ Greta Tintin Eleonora Ernman Thunberg (Stoccolma, 3 gennaio 2003) è un'attivista svedese per lo sviluppo sostenibile e contro il cambiamento climatico. È nota per le sue manifestazioni regolari tenute davanti al Riksdag a Stoccolma, in Svezia, con lo slogan Skolstrejk för klimatet («Sciopero scolastico per il clima»).

BIBLIOGRAFIA

Adernó G., (2017, Agosto 1) *Compie 40 anni la legge 517 sull'integrazione.*

Consultato il 10 Gennaio, 2019 da: <https://www.tecnicaldellascuola.it/compie-40-anni-la-legge-517-sull-integrazione>

Arrigoni C., (2014, Aprile 2) *Asperger, l'autismo invisibile. Anche nel lavoro.*

Consultato il 5 Settembre, 2019 da: <http://invisibili.corriere.it/2014/04/02/asperger-lautismo-invisibile-anche-nel-lavoro/>

Asperger H. (1944) *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter.* Arch Psychiatr Nervenkr; 117: 76-136;

Asperger H., (2003), a cura di Nardocci F.; *Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger;*

Attwood A.J., Frith V. and Hermelin B. (1988), *The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's Syndrome children,* « Journal of Autism and Developmental Disorders», 18(2), pp. 241-257;

Attwood, T., (2004) *Strategies to Reduce the Bullying of Young Children with Asperger Syndrome.* « Australian Journal of Early Childhood», 29(3), 15;

Attwood, T. (2006). *Guida alla sindrome di Asperger.: Diagnosi e caratteristiche evolutive.* Edizioni Erickson;

Attwood, T., (n.d) *Should children with Autistic Spectrum disorders be exempted from doing Homework?* pubblicato in The Morning News (volume 12, numero 2), Jenison Public Schools;

Attwood, T., (settembre 2010) *Is There a Difference Between Asperger's Syndrome and High Functioning Autism?*

Articolo consultato il 31 gennaio 2020 e disponibile in:

<http://www.tonyattwood.com.au/books-by-tony-m/resource-papers/69-is-there-a-difference-between-aspergers-syndrome-and-high-functioning-autism>

Baggio, M. (2013). *La costruzione sociale della Sindrome d'Asperger. Un'analisi delle diagnosi emesse per soggetti minori ed adulti nell'Azienda ULSS n° 8* (Bachelor's thesis, Università Ca'Foscari Venezia);

Baltaxe C.A.M., Russell A., D'Angiola N. e Simmons J.Q. (1995), *Discourse cohesion in the verbal interactions of individuals diagnosed with autistic disorder or schizotypal personality disorder*, « Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities», 20, pp.79-96;

Baron- Cohen S., (1987) *Autism and symbolic play*. British Journal of Developmental Psychology;

Baron- Cohen S., (1988) *An assessment of violence in a young man with Asperger's Syndrome*, « Journal of Child Psychology and Psychiatry», 29, pp.351-360;

Baron- Cohen S., Campbell R., Karmiloff- Smith A., Grant J e Walker J. (1995), *Are children with autism blind to the mentalistic significance of the eyes?*, British Journal of Developmental Psychology, 13, pp. 379-398;

Bolton P., Macdonald H., Pickles A., Rios P., Goode S., Crowson M., Bailey A. E Rutter M. (1994), *A case- control family study of autism*, « Journal of Child Psychology and Psychiatry», 35, pp. 877-900;

Bravi, M. (2019, Giugno 26). *Tecnologia e docenti ad hoc: apre la scuola per Asperger*. *Il giornale*

Disponibile da: <http://www.ilgiornale.it/news/milano/tecnologia-e-docenti-ad-hoc-apre-scuola-asperger-1716686.html>

Bugini, F. (2008). *Uno di loro: adolescenza e Sindrome di Asperger*. Edizioni Erickson;

Cajola, L. C., & Ciraci, A. M. (2013). *Didattica inclusiva: quali competenze per gli insegnanti?*. Armando Editore;

Canevaro, A. (Ed.). (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Edizioni Erickson;

Capps L., Yirmiya N. e Sigman M. (1992), *Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism*, « Journal of Child Psychology and Psychiatry», 33(7), pp.1169-1182;

Castrogiovanni A., Di Rienzo M., Vivanti G., Bonvini L., Zappella M., Castrogiovanni P., (2007) *La Sindrome di Asperger nei pazienti adulti : un caso clinico*; Giornale Italiano di Psicopatologia;

Cicogni A., Castagnoli A., Domenichetti S., Perone R., Sestini S. (2008) *La Sindrome di Asperger, un paradosso diagnostico e terapeutico*

Disponibile da: <https://www.jpsychopathol.it/wp-content/uploads/2015/08/cicogni1.pdf>

Corcella R., (2014, 2 aprile) *Asperger: talenti speciali, ma esclusi dal mondo del lavoro*;
Consultato il 5 Settembre 2019 e disponibile da:

https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/14_marzo_31/asperger-talenti-speciali-ma-esclusi-mondo-lavoro-b67994ae-b8bc-11e3-917e-4c908e083af6.shtml

Corcella R., (2014, 2 aprile) *Asperger, un percorso ad ostacoli*, in Corriere della Sera;
Consultato il 07 Febbraio 2020 e disponibile da:

https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/14_marzo_31/asperger-diagnosi-invalidita-civile-lavoro-7abb3a42-b8eb-11e3-917e-4c908e083af6.shtml

Cornoldi C., (1999). *Le difficoltà di apprendimento a scuola*. Il Mulino;

Cottini, L. (2005). *Il dentro e il fuori dell'integrazione ovvero la difficile presenza dell'allievo con autismo in classe. Autismo e disturbi dello sviluppo*, 3(2), 151-170;

Cottini, L. (2014). *Editoriale-Promuovere l'inclusione: l'insegnante specializzato per le attività di sostegno in primo piano*. Italian Journal of Special Education for Inclusion, 2(2), 10-20;

Cottini, L. (2017) . *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Carocci editore;

Doneddu, G., & Fadda, R. (2007). *I disturbi pervasivi dello sviluppo*. Armando Editore;

Eales M., (1993). *Pragmatic impairments in adults with childhood diagnoses of autism, a developmental receptive language disorder*, « Journal of Autism and Developmental Disorders», 23, pp.593-617;

Ehlers S. e Gillberg C. (1993). *The epidemiology of Asperger's Syndrome- A total population study*. Journal of child psychology and psychiatry, 34, pp. 1327-1350;

Eisenberg, N., & Miller, P. A. (1987). *The relation of empathy to prosocial and related behaviors*. Psychological Bulletin,101(1), 91–119;

Eisenmajer R., Prior M., Leekman S., Wing L., Gould J., Welham M. e Ong B., (1996), *Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's Syndrome*, « Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», 35, pp. 1523-1531;

Fagnani M. G., (2013 febbraio 18) *Aspie Cafè, il luogo d'incontro per chi ha la sindrome di Asperger*, in Corriere della Sera

Articolo consultato il 10 febbraio 2020 e disponibile da:

https://www.corriere.it/salute/disabilita/13-febbraio-18/sindrome-asperger-aspie-cafe_5cda6e0c-7784-11e2-a4c3-479aedd6327d.shtml

Folgheraiter, F. (2007). *Gli spazi degli assistenti sociali*. Lavoro sociale, 1(7), 7-20;

Fine J., Bartolucci G., Ginsberg G. e Szatmari P. (1991), *The use of intonation to communicate in Pervasive Developmental Disorders*, « Journal of Child Psychology and Psychiatry», 32, pp. 777-782;

Fresia A., (2015, 04 giugno) *Perché le aziende di tecnologia puntano sulle persone affette da autismo?*

[Focus] Consultato il 05 settembre, 2019 disponibile da:

<https://www.focus.it/comportamento/economia/perche-le-aziende-tecnologiche-puntano-sulle-persone-affette-da-autismo>

Frith U. & Happé F., (1994), *Autism: Beyond « Theory of Mind»*, « Cognition», 50, pp. 115-132;

Gaspari A., (2014, 19 novembre) *Asperger e autistici sono risorse per la società*. In “ Zenit il mondo visto da Roma”

Consultato il 24 gennaio, 2020 disponibile da:

<https://it.zenit.org/articles/asperger-e-autistici-sono-risorse-per-la-societa/>

Garnett M.S. e Attwood A.J. (1995), *The Australian Scale for Asperger's Syndrome*. Paper presented at the 1995 Australian National Autism Conference, Brisbane, Australia;

Ghaziuddin M., Butler E., Tsai L. e Ghaziuddin N. (1994), *Is clumsiness a marker for Asperger's Syndrome?*, « Journal of Intellectual Disability Research», 3, pp.519-527;

Grandin, T., (2014); *Visti da vicino: il mio pensiero su autismo e sindrome di Asperger*, Erickson;

Gray, C., & Attwood, T. (2014). *Gli devo dire che è Asperger?: strategie e consigli per spiegare la diagnosi di spettro autistico alla persona, alla famiglia e alla scuola*. Armando Editore;

Ghaziuddin M. e Gerstein L. (1996), *Pedantic speaking style differentiates Asperger's Syndrome from High Functioning Autism*, « Journal of Autism and Developmental Disorders», 26, pp. 585-595;

Gillberg, C. (1989). *Asperger Syndrome in 23 Swedish children*. *Developmental medicine and child neurology*, n.31, pp. 520-531;

Gillberg, C. L. (1992). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1991. *Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 33(5), 813–842;

Gould, J. & Ashton-Smith, J. (2011). *Missed diagnosis or misdiagnosis: girls and women on the autism spectrum*. *Good Autism Practice*, 2011, Vol.12 (1), pp. 34-41;

Haddon M., (2003) *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte*. Einaudi;

Ianes, D. (1999). *Strategie prioritarie per dare Qualità all'integrazione scolastica. Difficoltà di apprendimento*, 5(2), 161-170;

Ianes, D. (2004). *La formazione dell'insegnante di sostegno*. Studium Educationis, 3, 589-598;

Ianes D., (2005) *Bisogni educativi speciali e inclusione: valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*. Edizioni Erickson;

Disponibile a: http://www.marconi-galletti.it/documenti/2018-2019/neoassunti/sfo_978-88-590-0351-9_alunni-con-bes.pdf

Ianes, D. (2006). *La speciale normalità: strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*. Edizioni Erickson;

Ianes, D., & Cramerotti, S. (Eds.). (2013). *Alunni con BES-Bisogni Educativi Speciali: Indicazioni operative per promuovere l'inclusione scolastica sulla base della DM 27.12. 2012 e della Circolare Ministeriale n. 8 del 6 marzo 2013*. Edizioni Erickson;

Kanner L.(1943), *Autistic disturbances of affective contact*, Nervous Child, 2, pp. 217 250.

Revisione scientifica di Paola Giovanardi Rossi, (gen 2010) ;

Kanner L., (1949), *Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*;

Keller R., Aresi A., Bari S., (n.d). *Diagnosi differenziale cliniche della sindrome di Asperger nell'adulto. Tra disturbo di personalità, fobia sociale, DOC e psicosi*,

Articolo consultato il 07 febbraio 2020 e disponibile in:

<http://www.spazioasperger.it/index.php?q=valutazione-e-intervento&f=267-diagnosi-differenziale-cliniche-della-sindrome-di-asperger-nelladulto>

Kerbeshian J., Burd L. e Fisher W. (1990), *Asperger's Syndrome: To be or not to be?*, « British Journal of Psychiatry», 156, pp. 721-725;

Knickmeyer, R. C., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. B. (2008). *Sex-typical play: masculinization/defeminization in girls with an autism spectrum condition*. Journal of autism and developmental disorders, 38(6), 1028-1035;

Le Couteur A., Bailey A., Goode S., Pickles A., Robertson S., Gottesman I. E Rutter M. (1996), *A broader phenotype of autism- The clinical spectrum in twins*, « Journal of Child Psychology and Psychiatry», 37, pp. 785-801;

Manjiviona J., e Prior M. (1995), *Comparison of Asperger's Syndrome and high- functioning autistic children on a test of motor impairment*, « Journal of Autism and Developmental Disorders», 25, pp. 23-29;

Manouilenko e S. Bejerot (2015) “Sukhareva – Prior to Asperger and Kanner. Nordic Journal of Psychiatry”;

Martani S., (2015, 1 aprile), “Autismo: la scarsa capacità diagnostica e i guai provocati da terapie sbagliate”, in La Repubblica

Articolo consultato il 30 gennaio 2019 e disponibile in:

<https://www.repubblica.it/solidarieta/diritti-umani/2015/04/01/news/autismo-110984678/>

Menu, O. M., di Specializzazione, S., & Yoga, A., (n.d), *Sindrome di asperger o autismo ad alto funzionamento? uno studio analizza le differenze*;

Miedzianik D.C. (1986), *My autobiography*, Nottingham, Child Development Research Unit, University of Nottingham;

Minshew N.J., Goldstein G., Muenz L.R. & Poyton J. (1992), *Neuropsychological functioning in nonmentally retarded autistic individuals*, « Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology», 14, pp. 749-761;

Nansel, T. , Overpeck, M. , Pilla, R. , Ruan, W. , Simons-Morton, B. , & Scheidt, P. (1998). *Bullying behaviours among US youth: Prevalence and association with psychosocial adjustment*. «Journal of the American Medical Association», 285, 2094–2100;

Nocera, S. (2001). *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia: gli alunni in situazione di handicap nella normativa scolastica italiana*. Edizioni Erickson;

Olweus, D. (1993). *Bullying at School: What we know and what we can do*. Oxford: Blackwell;

Ozonoff, S., Dawson, G., & McPartland, J. (2007). *Sindrome di Asperger e autismo, una guida per i genitori. Come affrontare le sfide e aiutare tuo figlio ad avere successo*. Armando Editore.

Paganoni, M., (2017, 10 novembre) “*Mindfulness e autismo ad alto funzionamento* “in State of Mind- Il giornale delle scienze psicologiche

Articolo consultato il 31 gennaio 2020 e disponibile in:

<https://www.stateofmind.it/2017/11/mindfulness-autismo-ad-alto-funzionamento/>

Panerai, S., Tasca, D., Ferri, R., Genitori D'arrigo, V., Elia, M. (2014). *Executive functions and adaptive behaviour in autism spectrum disorders with and without intellectual disability*. «Psychiatry Journal», 2014;

Pepler, D. , & Craig, W. (1999). *What should we do about bullying: Research into Practice*. Peacebuilder, 2, 9–10;

Perrenoud, P. (1999). *Dix nouvelles compétences pour enseigner. Invitation au voyage*, ESF, Paris (trad.it. Dieci nuove competenze per insegnare: invito al viaggio, Anicia, Roma 2002);

Piven J., Harper J., Palmer P., e Arndt S. (1996), *Course of behavioural change in autism: A retrospective study of high-IQ adolescents and adults*, « Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», 35, pp.523-529;

Piven J., Palmer P., Jacobi D., Childress D. E Arndt S. (1997), *Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple incidence autism families*, « American Journal of Psychiatry», 154, pp. 185-190;

Ricci, A. (2018). *Sindrome di Asperger e counselling: importanza dell'intervento di supporto nel processo di adattamento all'interno dell'ambiente lavorativo*. Youcanprint;

Rigby, K. (1996). *Bullying in schools: And what to do about it*. London: Jessica Kingsley;

Rimland, B., (1990). *Sound sensitivity in autism*. Autism Research Review International, 4, 1 and 6;

Roffey S., Tarrant T. e Majors K. (1994), *Young friends*, London, Cassell;

Saiu A., (2019, 17 gennaio) *Asperger: l'indipendenza è possibile?*

Consultato il 5 Settembre, 2019 da <https://ilbolive.unipd.it/it/news/asperger-lindipendenza-possibile>

Sabella N., (2019, 24 maggio) *Riforma sostegno, profilo di funzionamento: cos'è e chi lo redige*, in « *Orizzonte scuola.it*»

Consultato il 13 Gennaio, 2019 da <https://www.orizzontescuola.it/riforma-sostegno-profilo-di-funzionamento-cose-e-chi-lo-redige/>

Sciarrabone, C. (2016). *La Sindrome di Asperger: problematiche e interventi educativi*. Edizioni Youcanprint, Youcanprint Self-Publishing;

Schopler, E. (2005). *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori*. Edizioni Erickson;

Schopler E., Mesibov G.B., Kuncze L.(a cura di)., (2006) *Sindrome di Asperger e autismo High-functioning*, Torino, Erickson, p. 27;

Shah A. (1988), *Visuo-spatial islets of abilities and intellectual functioning in autism*. Unpublished Ph. D. thesis, University of London;

Szatmari P., Brenner R. e Nagy J. (1989), Asperger's syndrome: A review of clinical features, «Canadian Journal of Psychiatry», 34, pp. 554-560;

Szatmari P., Bartolucci G., Finlayson M. e Tuff L. (1990), *Asperger's Syndrome and Autism: Neurocognitive aspects*, «Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», 29, pp. 130-136;

Simone, R. (2016). *Aspergirls: Valorizzare le donne con Sindrome di Asperger e condizioni dello Spettro Autistico Lieve*. Armando Editore;

Tamanaha, A. C., Perissinoto, J., & Chiari, B. M. (2008). *Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger*. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 13(3), 296-299;

Tamaro S., (2018) *Il tuo sguardo illumina il mondo*. Solferino;

Tantam D., Evered C. e Hersov L., (1990), *Asperger's Syndrome and ligamentous laxity*, «Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry», pp. 892-896;

Tantam D., (1991), *Asperger's Syndrome in adulthood*. In U. Frith (a cura di) *Autism and Asperger's Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press;

Tantam D., Holmes D. e Cordess C. (1993), *Non-verbal expression in autism of Asperger's type*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», 23, pp. 111-113;

Tirosh E. & Candy J. (1993), *Autism with hyperlexia: A distinct syndrome?*, «American Journal on Mental Retardation», 98, pp. 84-92;

Valesini S., (2017, 05 giugno) “Sono meticolosi e organizzati”. E l’azienda assume i ragazzi autistici.

Consultato il 05 settembre, 2019, disponibile da:

https://www.repubblica.it/salute/2017/06/05/news/azienda_assume_ragazzi_autimo_asperger-167311652/

Valtellina, E. (Ed.). (2010). *Sindrome di Asperger, HFA e formazione superiore: esperienze e indicazioni per la scuola secondaria di secondo grado e l'università*. Edizioni Erickson;

Viola, R., (2018, 23 ottobre) “Il più ampio studio genetico sull'autismo: trovati 102 geni associati”

Consultato il 31 gennaio, 2020, disponibile da:

https://www.repubblica.it/salute/medicina-e-ricerca/2018/10/23/news/il_piu_ampio_studio_genetico_sull_autismo_trovati_102_geni_associati-209212857/

Volkmar, F. R., & Mc Partland, J. C. (2014). *La diagnosi di autismo da Kanner al DSM-5*. Edizioni Centro Studi Erickson;

White B.B. & White M.S. (1987). *Autism from the inside*. Medical Hypotheses, 24, pp. 223-229;

Williams K., (n.d), *Capire lo Studente con la Sindrome di Asperger: Orientamenti per gli Insegnanti*;

Wing L., (1981) *Asperger's syndrome: a clinical account*. Psychol Med ; 11: 115-29;

Wing L., (1992), *Manifestations of social problems in high functioning autistic people*. In E. Schopler e G. Mesibov (a cura di) *High Functioning Individuals with Autism*, New York, Plenum Press;

Wolff S, Loners,. (1995) *The life path of unusual children*, London, Routledge;

Yirmiya N., Sigman M. e Freeman B.J. (1993), *Comparison between diagnostic instruments for identifying high functioning children with autism*, « Journal of Autism and Developmental Disorders», 24, pp.281-91;

Zappaterra, T. (2014). *Autismo e Sindrome di Asperger a scuola. Ricerca educativa e formazione degli insegnanti*. Educational Reflective Practices;