

La Sindrome di Asperger si racconta

di Cristina Panisi

C'erano una volta (e per fortuna ci sono ancora)

... delle persone con caratteristiche un po' diverse da quelle della maggioranza della gente. Questa condizione, chiamata Sindrome di Asperger (SA), è una delle possibili manifestazioni dell'autismo. Ciò che caratterizza la SA, rispetto alle forme di autismo più evidenti, è la presenza di una normale intelligenza. Non è una malattia e viene descritta come “**un diverso funzionamento del sistema nervoso**”. Per molte persone, però, questo “funzionamento diverso” rappresenta un problema serio, soprattutto nei casi in cui non si riesca a trovare un codice di comunicazione comune con il resto del mondo. In queste situazioni, infatti, i bambini con SA cresceranno con la **convizione di essere sbagliati** e diventeranno adulti incapaci di realizzare il proprio progetto di vita, pur avendone le capacità.

La diagnosi di SA si basa sul riscontro di alcune **caratteristiche del comportamento**. Non tutte le caratteristiche della SA sono presenti nella stessa persona e, quando ci sono, non sempre hanno la stessa modalità di presentazione.

Una persona su cento presenta SA o altre condizioni dello spettro autistico (la parola “spettro” indica la notevole variabilità e gravità di presentazione); dunque, si tratta di una condizione molto più frequente di quanto si creda.

Dal momento che la conoscenza delle caratteristiche di questo “modo di funzionare” è di grandissima importanza per consentire alle persone con SA di condurre una vita come tutti gli altri, grande impegno viene attualmente dedicato alla diffusione di cultura sull'argomento.

Come sempre, quando si parla di “diversità”, la conoscenza fa passare la paura e aggrega le persone in forme di solidarietà costruttiva e di soddisfazione reciproca, per chi è supportato e per chi contribuisce a tale supporto.

Dal momento che i più giovani tra noi rappresentano una grande risorsa, spesso poco valorizzata nella realizzazione di progetti di solidarietà, l'intento di questo racconto è quello di fornire degli spunti di riflessione affinché anche i giovani possano contribuire alla creazione di un contesto di vita più consapevole e rispettoso per tutti.

Dunque, **cari lettori**, di seguito troverete elencati alcuni personaggi “famosi”; le loro caratteristiche potranno aiutarvi a comporre un puzzle che sarà utile per

riconoscere le persone con Sindrome di Asperger che incontrerete nel corso della vostra vita.

Apri il corteo dei personaggi famosi il **Piccolo Principe**; è un bambino molto diretto, capace di cogliere nelle situazioni degli aspetti davvero insoliti. Se ad una lettura superficiale possiamo essere infastiditi da cose che sembrano “senza senso”, ad una lettura più attenta potremmo sorprenderci nel pensare “Però... In effetti non ha tutti i torti!”. Certo, si può immaginare quanto sia difficile per una persona vivere in un mondo in cui si vedono cose che gli altri non colgono: per quasi tutti noi, il disegno di Saint Exupéry è un cappello mal disegnato, non un boa che ha ingoiato un elefante. Cosa sarà, dunque, di questo bambino che vede le cose diversamente rispetto agli altri? O comunque, anche se gli altri avranno le sue stesse impressioni, probabilmente non le esprimeranno nei loro comportamenti, perché le regole sociali ci spingono a fare quello che fa la maggioranza delle persone, a non essere “diversi” rispetto al gruppo. Il bambino che urla “il Re è nudo!” rappresenta la classica situazione in cui si trova spesso il bambino con Sindrome di Asperger. Hans Christian Andersen guida la storia verso un lieto fine e la folla abbandona la propria ipocrisia. Purtroppo nel mondo reale le cose, di solito, non vanno così: è più semplice far star zitto il bambino.

Dunque, si diceva, cosa sarà di questo bambino? In alcuni casi potrà diventare molto triste e la sua profonda tristezza e solitudine lo accompagneranno per tutta la vita. In altre situazioni questo bambino, soprattutto nei casi di un'intelligenza superiore alla norma (come spesso accade nella Sindrome di Asperger), non accetterà di stare zitto. Sarà arrabbiato, farà dispetti a non finire, potrà diventare un piccolo tiranno per cercare di avere uno spazio, anche piccolo come quello della propria casa, in cui avere un mondo prevedibile, che attenui la sua ansia. Potrà diventare un vero e proprio **Gian Burrasca**, il quale, anche con le migliori intenzioni, puntualmente frainteso dagli altri, finisce sempre nei guai. Sappiamo bene che per il povero Gian Burrasca si apriranno le porte del riformatorio, un triste destino, evitabile se qualcuno avesse cercato di capire il significato dei suoi comportamenti. Proprio come Gian Burrasca, il bambino con Sindrome di Asperger è, per il modo di funzionare del suo sistema nervoso, “strutturalmente” sincero e ingenuo. Questo non significa che non dica bugie o meglio, provi ad inventarle per “mettersi al sicuro”. Il fatto è che, non sapendo costruirle, le gambette delle sue bugie sono talmente corte che fanno pochissima strada. Ma quanto basta per apporre l'etichetta di “bugiardo” ad una persona “strutturalmente” sincera. Queste caratteristiche lo rendono spesso bizzarro e ridicolo agli occhi degli altri, anche perché, in molti casi, se si sente in difficoltà e prova ansia, è possibile manifesti strani comportamenti, come il

dondolarsi, agitare le mani come fossero piccole farfalle o altro: in gergo specialistico, queste si chiamano “stereotipie”. Tali stravaganze portano spesso il bambino con Sindrome di Asperger al centro di episodi di bullismo, spesso come vittima, più raramente come “bullo inconsapevole”, perchè ha la tendenza a fare ciò che gli viene detto dagli altri, senza metterlo in discussione. Insomma, tra bugie con le gambe corte e ingenuità, è naturale richiamare l'immagine di un **Pinocchio** facilmente manipolabile. Un consiglio, dunque: se il nostro Pinocchio combina qualche guaio, provate ad entrare “nella storia”, guardatevi intorno e provate a cercare il Gatto e la Volpe, i veri colpevoli del guaio. A questo punto della storia è bene far presente che l'obiettivo non sarà quello di permettere a Pinocchio di fare tutto ciò che vuole; una volta compresa la situazione, infatti, Pinocchio potrà essere educato a rispettare le regole e diventare un bambino in carne ed ossa come tutti gli altri.

Proseguendo con la descrizione dei tratti che potranno aiutare ad individuare i bambini e adolescenti con Sindrome di Asperger, è importante ricordare la loro scarsa attenzione e comprensione delle mode e del gergo giovanile. Potranno presentarsi delle **Pippi Calzelunghe** spesso in pantaloni della tuta che hanno il grande vantaggio di non possedere bottoni da allacciare, difficile banco di prova per chi ha difficoltà nella motricità fine. Per non parlare di scarpe con le stringhe! Per fortuna qualcuno ha inventato quelle con il velcro. Oltre che per la scarsa cura nell'abbinamento dei colori (e sapendo questo, per non correre rischi, meglio vestirsi completamente di blu o di marrone!), i tratti di Pippi Calzelunghe emergono nelle difficoltà di relazione con gli altri, anche quando il bambino fa del proprio meglio per cercare di interagire con i compagni. Come per Pippi, a volte la stravaganza del personaggio ha un sorprendente effetto sui coetanei, che, incuriositi, comprendono, a volte meglio degli adulti, quale grande potenziale si nasconda nel bizzarro compagno. Spesso, però, la bizzarria del bambino con S di Asperger è motivo di scherno, reso ancor più triste dal fatto che il suo scarso senso critico può portarlo a fraintendere le situazioni, impedendogli di capire che le persone che lo circondano stanno ridendo “di lui” e non “con lui”. A complicare il tutto, bisogna aggiungere che al giorno d'oggi ci sono vari modi per “circondare” una persona: non c'è solo la presenza fisica, ma anche quella tecnologica, il cosiddetto “cyberbullismo”, ancora più difficile da comprendere e da arginare rispetto a quello fisico.

Lasciata l'eccentrica Pippi, veniamo ora ai “personaggi” che tradizionalmente vengono messi per primi quando si parla di Sindrome di Asperger; sono quelli dotati di grande intelligenza. Poiché tali livelli, anche se presenti, non sono la regola, ci è sembrato più giusto mettere questi “big” verso la fine della storia. Alcuni bambini con Sindrome di Asperger hanno effettivamente particolari abilità, soprattutto nell'area logico-matematica, nel campo della tecnologia e delle

scienze naturali; in quest'ultimo caso, dai dinosauri agli insetti, non ci sono segreti per il piccolo esperto. Purtroppo, a volte l'interesse è talmente profondo e unico che occupa la gran parte dell'attività del bambino. L'argomento di interesse diventa spesso un motivo di interruzione delle conversazioni degli altri; in questa, come in altre situazioni, diventa molto evidente l'incapacità della persona con Sindrome di Asperger di seguire istintivamente le più semplici regole sociali, come quella del "non interrompere gli altri mentre parlano". Come detto prima, è evidente che sarà importante - ed è possibile, anzi doveroso, farlo - educare il bambino a seguire le regole per poter vivere con gli altri, ma l'importante è non limitarsi ad etichettarlo semplicemente un "bambino maleducato", senza aver cercato di capire se ci sia dell'altro: ora avete un discreto numero di tessere del puzzle per poter anche solo sospettare che in alcuni "bambini maleducati" ci sia dell'altro.

Tornando ai bambini dotati di notevoli competenze in matematica, tecnologia e scienze, spesso è davvero stridente il contrasto tra le competenze tecniche di questi piccoli **Einstein**, **Steve Jobs** e **Charles Darwin**, rispetto alle loro ingenuie "cadute" nell'ambito delle interazioni sociali. Una delle domande che questi bambini si sentono rivolgere più frequentemente è "ma com'è possibile che sembri tanto intelligente e poi tu faccia queste stupidaggini?".

Innumerevoli personaggi vengono alla nostra mente per aiutarci a trasmettervi in modo efficace come riconoscere la Sindrome di Asperger, ma per motivi di tempo e di spazio, dobbiamo necessariamente fare una scelta. Dunque ancora solo un accenno ad un'altra caratteristica che si può ritrovare frequentemente in questi bambini; la loro ferrea logica che può far apparire alcuni di loro distaccati, non empatici. Tutti ricordiamo il **sig. Spock** di Star Trek o il geniale **Sherlock Holmes**, un personaggio molto carismatico, ma a volte decisamente irritante con il suo "Elementare, Watson!", pronunciato con aria di sufficienza. Nessuno si stupirebbe se ogni tanto il povero Watson perdesse la pazienza e gli dicesse "E allora indaga da solo!".

Speriamo che questa breve rappresentazione teatrale in cui l'attore dietro a ciascun personaggio è un contenuto scientifico "mascherato", possa avervi fornito delle informazioni utili. Se fosse così, è probabile che, riprendendo in mano il libro del Piccolo Principe, guardando il disegno delle pagine iniziali ora pensiate: "In effetti è vero. Potrebbe tranquillamente non essere un cappello, ma un boa che ha mangiato un elefante". E se questo accadrà, vorrà dire che siete sulla strada giusta per riconoscere le numerose persone con Sindrome di Asperger che vivono in mezzo a noi.