

Autismo

Cosa pensano due Asperger su come i "normali" e la scuola si rapportano alle persone autistiche: "Bisogna insegnare l'educazione e la comunicazione ma non forzare la loro volontà"

“Noi, neurodiversi conosciamo altri mondi”

PAOLO CORNAGLIA FERRARIS

Gionata Mondiale dell'autismo (2 aprile): molto è stato scritto, troppopoco dalle persone con autismo. Ne intervisto due con un quoziente intellettivo più alto del normale. Dario (un nome di fantasia, preferisce l'anonimato) e Luisa Di Biagio, psicologa ed etologa a Pescara, hanno entrambi dei figli, sia neurodiversi che neurotipici.

Le persone con autismo ad alto funzionamento (Hfa o Asperger) possono aiutarci a capire il loro (vostro, in questo caso) mondo?

Dario: «Alcuni autistici adulti sono "traduttori madrelingua". Capiscono comportamenti e necessità di chi non può esprimersi. Sono utili le loro autobiografie, le associazioni in cui fanno da "tu-

tor", la comunicazione via Internet, con cui possono aprirsi superando barriere sensoriali ed emotive».

Luisa: «Persone con Hfa e Asperger hanno percezione e pensiero diversi. Doloroso adattarsi alla normalità, facile isolarsi. Gli autistici hanno problemi grossi e le loro famiglie vivono un disagio enorme. Dipende dall'ignoranza e dalla carenza di reti di sostegno sanitario, scolastico e sociale. Molto si è fatto, ma la falsa scienza del passato ha lasciato ferite pesanti. Noi Asperger siamo un ponte per l'autismo nella forma severa».

Giusto o sbagliato normalizzare gli autistici?

Dario: «Le persone con autismo sono diverse, non sbagliate. Bisogna partire da questo presupposto. Insegnare l'educazione e la comunicazione a un autistico è tanto importante quanto insegnare a leggere e a scrivere ad un bambino normale.

C'è differenza però tra insegnare e normalizzare. La volontà della persona autistica non va piegata, gli vanno invece forniti strumenti per adoperarla nel modo migliore».

Luisa: «Normalizzare è sbagliato. La ricchezza della società è l'unicità di ogni suo membro. Piuttosto si devono fornire strumenti per interagire, ma reciprocamente. Non dobbiamo adattarci noi a voi, solo perché siamo minoranza».

L'autistico è utile alla società? Ci sono esempi?

Dario: «La diversità neurologica salvaguarda la nostra specie, come la biodiversità è salvaguardia dell'ambiente. Temple Grandin (che ha ora 64 anni e scrisse *Thinking in Pictures* nel 1995, "Se non ho un disegno non riesco a pensare", diceva: dal libro il film che ha vinto 7 Emmys, interpretato da Claire Danes, ndr) ha rivoluzionato il campo della zootecnia grazie alla capacità di vedere particolari del bestiame invisibili dalle persone comuni; Einstein era un autistico che ci ha donato la relatività;

la Specialisterne è un'azienda che utilizza personale autistico, grazie al quale ha gli standard di qualità software più alti al mondo».

Luisa: «Esempi ce ne sono anche troppi e citandoli si rischia di far apparire gli autistici come semidei. Il ruolo evolutivo della neurodiversità è chiaro a chi non la intende solo come malattia. Il cervello autistico analizza dettagli. Ciò può diventare ossessione, ma anche portare a risultati eccelsi. Il potenziale dei bambini autistici è enorme, ma è oppresso da un'educazione sbagliata. La società deve essere più informata sulla neuro diversità e anziché chiedersi come cambiare gli autistici per adattarli alla società, dovrebbe chiedersi cosa può fare la società per non emarginare l'autistico. Oggi ha più valore chi ha competenze sociali. Se dovessi finire in sala operatoria, però, preferirei un chirurgo ossessivamente interessato al proprio lavoro, piuttosto che un amabile salottiero».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Gionata mondiale il 2 aprile: un modo per affrontare la questione è dare loro voce

PREVALENZA



Dati negli Stati Uniti, sul totale della popolazione.



Sindrome di Rett

Ricercatori italiani hanno individuato la proteina alterata, causa del "congelamento del cervello" nella malattia

Black-out tra neuroni: trovato un bersaglio

Ci sono speranze per "riaccendere il cervello" colpito dalla sindrome di Rett, una malattia genetica rara che colpisce le bambine, causando un grave ritardo mentale. Una nuova possibile arma arriva da una ricerca Telethon, coordinata da Maurizio Giustetto, Univ. di Torino e Vania Broccoli, San Raffaele di Milano, pubblicata su *Human Molecular Genetics*. La sindrome di Rett è ancora misteriosa per gli scienziati: pur sapendo che nel 90% dei casi la causa risiede in un difetto nel gene *Mecp2*, non è ancora chiaro come questa alterazione del Dna si traduca nei gravi sintomi tipici della patologia. Del tutto normali alla nascita, intorno a un anno di età queste bimbe cominciano a perdere in modo irreversibile le capacità acquisite nel linguaggio, nel movimento e nella relazione con il mondo esterno. «È come se il cervello rimanesse

congelato — spiega Giustetto — Il problema sembra avere origine nell'incapacità delle sinapsi, i contatti fra un neurone e l'altro, di scambiarsi le informazioni». I ricercatori hanno esaminato una particolare via metabolica già nota per essere coinvolta in altre forme di ritardo mentale. Studiando il modello animale della sindrome di Rett hanno scoperto che il difetto nel gene *Mecp2* interferisce proprio con questa via metabolica, determinando in particolare l'alterazione di una proteina. «Ora è possibile ipotizzare delle terapie farmacologiche — spiega Vania Broccoli — in grado di interferire con i meccanismi alterati messi in luce grazie alla ricerca e di scardinare così il circolo vizioso che si instaura nel cervello».

(sara strippoli)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

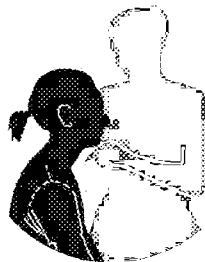
LE MANIFESTAZIONI



Difficoltà a relazionarsi con altre persone



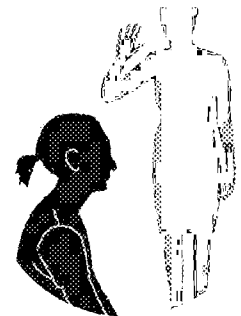
Ridere o sorridere senza ragione



Mancanza di contatto visivo



Apparente insensibilità al dolore



Tendenza a rimanere da solo



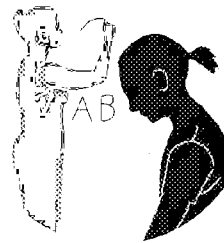
Tendenza a far ruotare gli oggetti



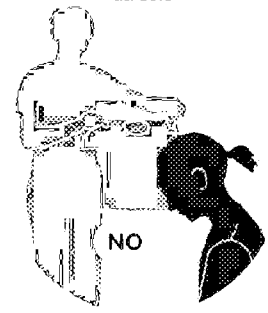
Attaccamento morboso ad alcuni oggetti



Iperattività fisica oppure estrema inattività



Non risponde ai metodi di insegnamento convenzionali



Monotonia e perseveranza, resistenza a cambiare la routine

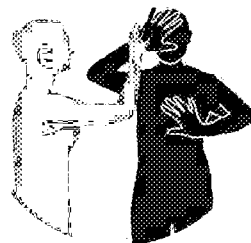


Non avverte le situazioni di pericolo

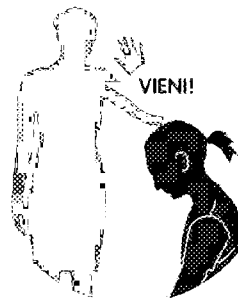


Ripetizione di parole o frasi senza senso

IERI
OGGI



A volte evita carezze e segnali di affetto



Non risponde agli ordini, come se fosse sordo



Difficoltà di espressione, usa preferibilmente i gesti invece delle parole



versapermediapl.it

La novità

CENTRO A MILANO PER BIMBI E TEEN AGER

Su iniziativa della Fondazione Gaetano e Mafalda Luce è nato a Milano (via Rucellai 36) il primo centro polifunzionale per i trattamenti dei disturbi pervasivi dello sviluppo. Sarà dedicato in primo luogo a bimbi e adolescenti affetti da autismo, Asperger e sindrome di Rett

I comportamenti

RAGAZZE E DONNE A RISCHIO MAGGIORE

Le persone Asperger o con alto funzionamento possono rendersi irriconoscibili e apparire solo bizzarre. Ciò porta a problemi ed espone le bambine, ragazze, donne (appaiono più normali dei maschi) a rischi enormi, non ultimi quelli di abusi psicologici e sessuali. Il non riconoscimento si deve alla scarsità delle informazioni e alla preparazione inadeguata di specialisti e insegnanti (pcf)

Le iniziative

COME SI AFFRONTA, QUALI LE TERAPIE?

In occasione della Giornata mondiale sull'autismo il 2 aprile a Roma (ore 9, via dei Sabelli 108) si terrà un convegno sui disturbi dello spettro autistico. Sarà presentata una ricerca italo-francese (rete Inserm) sull'efficacia della psicoterapia psicoanalitica. www.aippiweb.it
E oggi, sempre a Roma (Campidoglio, sala Protomoteca ore 9) incontro sui trattamenti e diagnosi precoce a cura della Fondazione Roma Solidale e dell'ospedale Bambino Gesù A Torino, da giovedì, la rassegna cinemautismo (Associazione museo nazionale del cinema www.amnc.it Tel. 3381865819)

Il telefono

LA LINEA DIRETTA

DELLA ONLUS

Diagnosi precoce (entro 18 mesi) e intervento riabilitativo appropriato: è quanto ricorda la Fondazione bambini e autismo onlus che attiva la linea autismo venerdì 1 aprile (ore 13-18) e sabato 2 aprile (ore 9-12) allo 0434-29187/247550/524141

Gli indirizzi

TRA FACEBOOK, SITI E L'ONLUS ANGSA

Vari gli aiuti online:
www.facebook.it > Gruppi > Mondo Asperger. Poi i siti www.autismoincazziamoci.org www.spazionautilus.org Esiste poi l'onlus Angsa (0643587666) www.angsaonlus.org