



## Comunicare la Diagnosi

David Vagni

- «Bonifica semantica» del concetto di autismo/asperger (i falsi miti e neurodiversità)
- Questione sociale: atteggiamento verso la diversità e timori della famiglia  
La filosofia della normalizzazione di Clare Sainsbury  
Non piangete per noi di Jim Sinclair
- La questione dell'etichetta: definizione e consapevolezza o stigma sociale?
- Quali sono i vantaggi e gli svantaggi dell'etichetta ASD?
- A che età comunicare la diagnosi
- Come comunicare la diagnosi



*“La filosofia della normalizzazione sembra dolorosamente familiare a quelli di noi la cui vera disabilità risiede nella nostra diversità. Molti di noi hanno già passato anni a sentirsi dire che quello che siamo è fondamentalmente sbagliato e bisognoso di cura, e a essere continuamente costretti dagli altri (genitori, insegnanti, o altri operatori) a fare ciò che non siamo in grado di fare: questo è essere trattati da normali”.*

*Clare Sainsbury (2010), Un’aliena nel cortile*

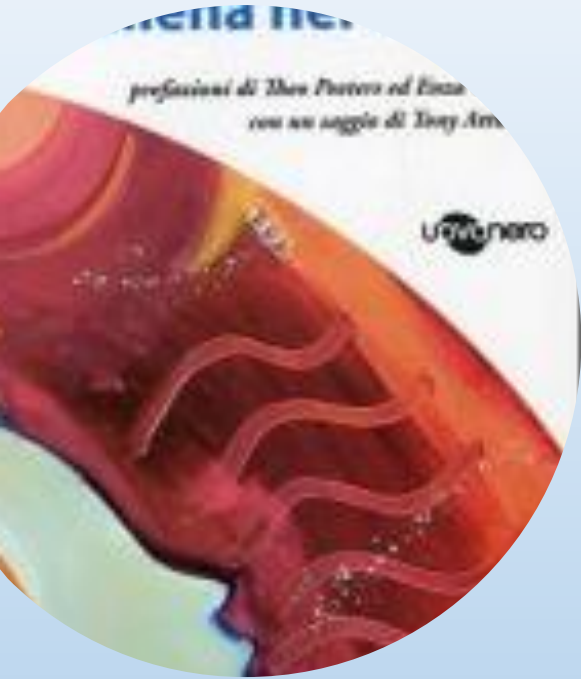


*“Le persone mentono ai bambini con la SA: non c’è altro modo di vedere la cosa. [...] A causa delle grandi difficoltà che abbiamo a decifrare da soli il mondo sociale, dipendiamo spesso dall’accuratezza delle informazioni che riceviamo dagli adulti. Quando gli adulti mentono, per il desiderio di evitare scomode verità, finiscono per mandarci fuori di testa, minando alla base la nostra capacità di fidarci delle nostre osservazioni e dei nostri giudizi e convincendoci che la correttezza delle nostre informazioni è illusoria. Non sorprende che molti di noi finiscano per credere di essere pazzi. [...] Molte persone con SA, da bambini arrivano alla conclusione di essere stupidi, pazzi, ritardati, cerebrolesi, o quello che non va in loro sia qualcosa di così grave che nessuno ne voglia parlare”.*

*Clare Sainsbury (2010), Un’aliena nel cortile*

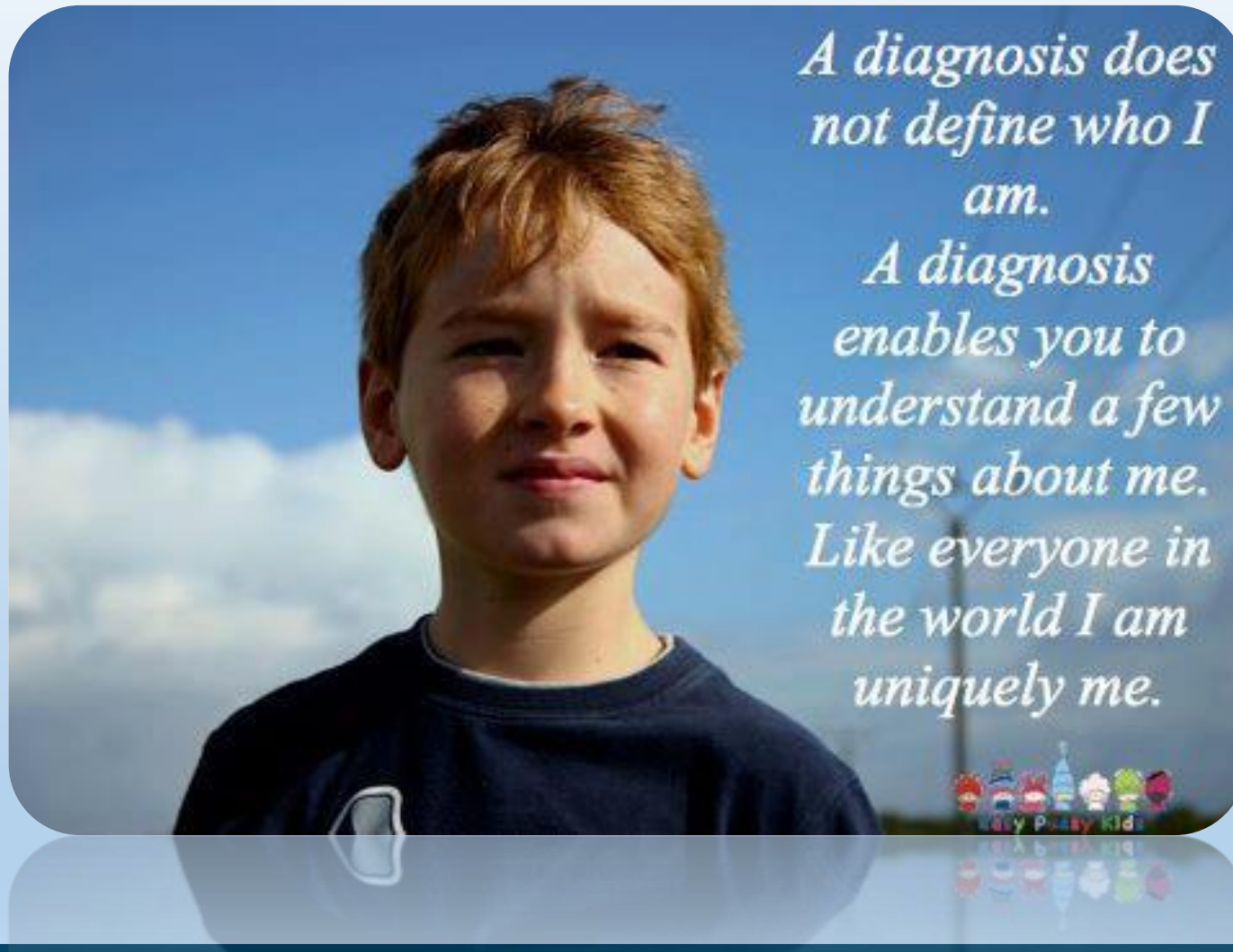
“NESSUN **BAMBINO** È PERDUTO  
SE HA UN **INSEGNANTE**  
CHE **CREDE IN LUI.**”





*Ottenere finalmente la giusta etichetta – scrive Claire Sainsbury – 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 perché. [...] Alcune persone temono che avere un’etichetta equivalga a stigmatizzare un bambino. [...] Quando non avevo un’etichetta diagnostica ufficiale, i miei insegnanti mi avevano etichettata come bizzarra, sfigata e strana; francamente, preferisco l’etichetta ufficiale. Il problema è lo stigma associato alla diversità, non l’etichetta. [...] Una corretta etichetta è semplicemente un modo per descrivere qualcuno mettendo in grado le persone di capire meglio le sue differenze. [...] Un’etichetta è la chiave perché un bambino possa attingere a qualsiasi risorsa educativa speciale e al sostegno di cui ha bisogno. Ma anche per i pochi bambini con la Sindrome di Asperger che possono cavarsela in una scuola normale senza aiuti aggiuntivi, un’etichetta è la chiave per la comprensione”.*





*A diagnosis does  
not define who I  
am.*

*A diagnosis  
enables you to  
understand a few  
things about me.  
Like everyone in  
the world I am  
uniquely me.*



- Cambiamento positivo dell'aspettativa delle altre persone, accettazione e supporto
- Complimenti piuttosto che critiche riguardo le competenze sociali.
- Riconoscimento della sensazione di confusione e sfinimento nelle situazioni sociali e sensoriali
- La scuola e la famiglia possono accedere a risorse che aiutano il bambino e l'insegnante
- Una maggiore comprensione di se stessi, perorazione della propria causa (self-advocacy...) e migliore capacità decisionale nella scelta dell'indirizzo di studio, delle amicizie e dei rapporti interpersonali
- Senso di appartenenza ad una "cultura" che viene valorizzata (adolescenti)
- La persona non si sentirà più stupida, difettosa o pazza



- La diagnosi non è una scusa. La diagnosi è una spiegazione che, una volta accettata, permette di comprendere il punto di partenza per superare le proprie difficoltà facendo leva sui propri punti di forza. Se pensate che vostro figlio stia semplicemente usando la diagnosi come scusa, accettate le difficoltà che vi espone ma mostrategli che vi aspettate che comunque porti a compimento la richiesta che gli avete fatto.
- Per i bambini che riescono ad andare avanti senza un supporto pubblico comunicare la diagnosi può “abilitare” la scuola ad etichettare qualsiasi comportamento (che in altri bambini sarebbe reputato normale) come un comportamento “Asperger” ed essere usato come mezzo per discriminare maggiormente il bambino.
- In definitiva la comunicazione della diagnosi verso l’esterno va decisa sfruttando la nostra “teoria della mente”, la capacità di prendere la prospettiva dell’altro e cercare di capire quale sarà la sua reazione.

- Se il bambino è pronto a fare la domanda è anche pronto a sentire la risposta a quella domanda
- Solitamente i bambini iniziano a percepire la propria diversità verso i 6-8 anni (scuole elementari), momento in cui il confronto sociale si fa più intenso e le capacità metacognitive iniziano a svilupparsi maggiormente.
- Arrivati al periodo dell'adolescenza i ragazzi hanno spesso un forte desiderio di uniformarsi agli altri ed un vero "terrore della diversità". In questa fascia di età è complicato parlare di Sindrome di Asperger e può essere più efficace parlare di tratti e di singole caratteristiche. Gli adolescenti hanno difficoltà ad accettare la diagnosi e solitamente la accettano una volta passato il particolare momento dell'adolescenza

GLI DEVO DIRE CHE È ASPERGER?

Strategie e consigli per spiegare la diagnosi di Spettro Autistico alla persona, alla famiglia e alla scuola



TONY ATTWOOD  
CAROL GRAY

- Attività delle Qualità di Tony Attwood
- La lezione sul Sesto Senso di Carol Gray
- La storia sociale Il Mio Ritratto di Carol Gray
- La Sindrome di Asperger si racconta di Cristina Panisi