

# DENTRO L'AUTISMO

L'esperienza di un clinico,  
la testimonianza di un Asperger

RAFFAELLA FAGGIOLI  
LORENZO J.S.

Con la collaborazione di  
CECILIA VALLARDI



*Strumenti per il lavoro  
psico-sociale ed educativo*

**FrancoAngeli**

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.





I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

# DENTRO L'AUTISMO

L'esperienza di un clinico,  
la testimonianza di un Asperger

RAFFAELLA FAGGIOLI  
LORENZO J.S.

Con la collaborazione di  
CECILIA VALLARDI

*Strumenti per il lavoro  
psico-sociale ed educativo*

**FrancoAngeli**

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2014 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

*A mia moglie  
che dona ogni giorno un senso alla mia esistenza  
Lorenzo*





# Indice

<b>Introduzione. Come è nato questo libro,</b> di <i>Lorenzo J.S., Raffaella Faggioli, Cecilia Vallardi</i>	pag.	9
<b>1. Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo</b>	»	21
<b>2. Comunicazione e fraintendimenti</b>	»	61
<b>3. Relazioni sociali e condivisione</b>	»	94
<b>4. Comportamenti stereotipati, interessi ristretti, pensiero concreto e visivo, sensibilità sensoriali</b>	»	134
<b>5. Parlare insieme della diagnosi</b>	»	168
<b>Ringraziamenti</b>	»	211
<b>Bibliografia</b>	»	213



## Introduzione. Come è nato questo libro

L'idea di realizzare una o più pubblicazioni nell'ambito dei ASD (Autism Spectrum Disorder) è stata una conseguenza immediata alla mia diagnosi e ha numerose motivazioni.

Da un lato la necessità di formalizzare la mia conoscenza in questo ambito, una costante questa del mio modo di fare, che mi ha portato nel corso degli anni a pubblicare numerosi libri ed articoli su diversi argomenti, facendone una parte integrante della mia attività professionale.

Dall'altro vi è la consapevolezza della vastità del perimetro dei ASD e dell'importanza quindi che le persone con più alto funzionamento riportino la loro testimonianza, il loro vissuto, le loro esperienze e, soprattutto, le loro strategie di sopravvivenza.

Personalmente lo considero un dovere morale, in particolare nei confronti di quanti, pur rientrando nello stesso perimetro dei ASD, hanno maggiori difficoltà nell'esprimersi e, quindi, a descrivere a loro volta le difficoltà, le incomprensioni, le frustrazioni e le esigenze alle quali vanno incontro ogni giorno.

È necessaria comunque una certa cautela nell'esprimersi, considerando i pregiudizi e la scarsa conoscenza che ancora regna, anche fra gli addetti ai lavori (figuriamoci negli altri), del reale significato di una diagnosi di ASD e della vastità del perimetro che vede riunite sotto un unico cappello persone così diverse fra loro, accomunate da questo diverso modo di percepire la realtà.

Il termine autismo è quasi sempre legato all'immagine di un bambino solitario o al personaggio di *Rain Man* e non si concepisce l'idea che anche un affermato professionista, un dirigente d'azienda, un dipendente statale, un impiegato, un docente universitario, uno scienziato, possano rientrare fra quanti abbiamo una diagnosi di ASD.

Rimuovere questo luogo comune è un altro degli obiettivi e delle ambizioni di questo libro.

Le persone neuro tipiche devono prendere coscienza che non esistono solo persone di razze diverse, ma anche persone con un funzionamento diverso nel modo di pensare e di relazionarsi con gli altri. Persone per le quali la comunicazione (di per sé scarsa) è basata più sul contenuto del messaggio che sulla forma o sul modo (inconsapevole) di atteggiarsi. Persone per cui gli occhi non sono lo specchio dell'anima, perché il loro sguardo può non essere in linea con le loro parole. Persone che non ti stanno giudicando o rifiutando semplicemente perché ti osservano tenendo incrociate le braccia (tutti elementi questi che portano spesso a pesanti fraintendimenti).

Tale diversità è una ricchezza e come tale va preservata ed adeguatamente valorizzata.

Le persone autistiche per nascita "vedono le cose in maniera differente" e per tale motivo sono spesso incomprese; tuttavia, se adeguatamente indirizzate, supportate e motivate, possono sfruttare adeguatamente le loro peculiari caratteristiche.

Io ne ho fatto dei *plus* delle mie numerose attività professionali.

Steve Jobs ha dedicato un suo famoso discorso presso l'Università di Stanford alle persone che, vedendo le cose in modo diverso, possono cambiare il mondo. Lo stesso Hans Asperger, come riporta Tony Attwood nel suo libro *Guida alla sindrome di Asperger* aveva ipotizzato: "Sembra che per avere successo nelle scienze e nell'arte, un pizzico di autismo sia essenziale. Per il successo, l'ingrediente necessario potrebbe essere la capacità di allontanarsi dal mondo di ogni giorno, dal semplicemente pratico, una capacità di pensare di nuovo a qualcosa in modo originale, per creare strade non ancora percorse, con tutte le abilità canalizzate nell'unica specialità".

Non dico che per una persona autistica la vita sia facile; le difficoltà non mancano. In particolare la incapacità di interazione e di relazione con gli altri, i fraintendimenti, l'essere esclusi, il sentirsi catapultati in un mondo che non ci appartiene, il non sapere cosa è giusto fare (e quindi non fare nulla). A volte mi sorprendo a osservare la scena di un film e i vari comportamenti e penso: "Gli (altri) esseri umani quindi si comportano così".

Sarebbe utile riuscire a valorizzare le caratteristiche che possono avere risvolti positivi e temperare quelle che hanno dei possibili risvolti negativi, ma questo discorso vale per tutti gli esseri umani. La differenza probabilmente sta nel fatto che di queste ultime e delle loro conseguenze non ci rendiamo conto, se non ci vengono esplicitamente (e verbalmente) evidenziate.

Pubblicare qualcosa per me è sempre una sfida ed è la prima volta che scrivo un libro non sul cosa penso, ma sul come penso. Tutta la mia vita del resto è stata una sfida, un continuo superare i limiti dei quali ho da sempre consapevolezza.

Ho sempre avuto la coscienza di non essere in grado di poter fare come gli altri (giocare a pallone, superare gli esami all'università, creare relazioni...); ho quindi sempre cercato di fare meglio di loro, solitamente percorrendo strade alternative, considerando che quelle tradizionali mi erano precluse.

Le persone autistiche sono spesso molte lente nel capire e nel rispondere, sommerse come sono dall'eccesso di informazioni dell'ambiente che le circonda (a differenza dei neuro tipici queste informazioni sono elaborate scientemente). Le particolari capacità intellettive delle quali sono dotate emergono infatti solitamente quando, pur in mezzo agli altri, riescono a rifugiarsi nel loro mondo.

Mi viene spontaneo paragonarci a delle lumache o a delle tartarughe; è curioso il fatto che entrambi questi animali "lenti" abbiano anche un'altra caratteristica molto autistica: un guscio nel quale rifugiarsi.

Queste differenze, che da sempre ho percepito, con la diagnosi hanno trovato un nome.

Un nome, non una soluzione, del resto non voluta né cercata, impegnato come sono da sempre a enfatizzare le differenze più che a smussarle, cercando di valorizzare al meglio le peculiarità che la natura mi ha dato (una strategia questa, decisamente diversa da quanti cercano di adattarsi al modo di essere degli altri per farsi accettare, per sopravvivere).

La diagnosi mi ha permesso di conoscere un altro mondo, altri modi di essere (fino ad allora solo intuiti), totalmente diversi dal mio e che, a dire il vero, ora più che mai poco mi attraggono. Sono troppe le caratteristiche dei così detti neuro tipici che mi lasciano perplesso, smarrito. Prima di tutte la facilità con cui mentono, spesso a fin di bene, dicono, per non ferire, per mediare...

Una cosa che reputo eticamente e moralmente inaccettabile. Per non parlare della tempesta di informazioni che passano "non verbalmente" fra le persone, o le emozioni e sentimenti che, dicono, investono empaticamente il resto dell'umanità.

Debbo quello che ho essenzialmente a mia moglie, unico punto di contatto con la realtà, senza la quale me ne starei probabilmente rinchiuso nel mio mondo, dal quale uscirei ogni tanto, per sperimentare, con esito incerto, una qualche interazione con il resto dell'umanità.

"I bambini autistici, se si lascia che facciano di testa propria, rimangono nei loro piccoli mondi", scrive Temple Grandin in *Pensare in immagini*; non che ci veda nulla di male in questo, anzi. Concordo però con il fatto che uno stimolo esterno sia fondamentale per uscire dal proprio guscio.

Non credo tuttavia che l'incontro con mia moglie o le altre opportunità che mi sono state offerte derivino dalla fortuna. Ognuno di noi ha il dovere e la responsabilità di creare le opportunità per incontrare qualcuno con cui condividere la propria vita o per crearsi una professione, con la

consapevolezza che nulla ci è dovuto in più per il semplice fatto di essere una delle tante minoranze che popolano questo pianeta.

Parlando del metodo di realizzazione di questo libro ritengo particolarmente interessante il fatto che io e Raffaella abbiamo sviluppato in modo del tutto autonomo e senza coordinarci la propria parte di testo. Raffaella mi inviava il suo elaborato nel quale trovavano la naturale collocazione delle mie esperienze, il mio vissuto, le mie strategie.

Strategie che ho dovuto inventarmi nel corso degli anni e che ho, non solo applicato, ma anche pazientemente e dettagliatamente documentato in migliaia di pagine.

Ho rivisto più volte il testo, come faccio abitualmente quando scrivo un libro, da diversi punti di vista. Fare una cosa alla volta pur facendo molte cose è una delle strategie più significative e vincenti che abbia dovuto adottare.

Ritengo che dover sviluppare continuamente strategie per sopperire ai propri limiti, trovando vie alternative per ottenere quello che gli altri realizzano facilmente, sia molto stimolante e porti a comprendere, ad esempio, connessioni e interazioni non immediatamente percepibili.

La redazione del testo è stata molto impegnativa e diversificata; anche divertente nel capitolo sulla rigidità (quello che meno sento avere un impatto negativo sulla qualità percepita della mia vita); partecipata (e dolorosa) dal punto di vista emotivo quella dei capitoli sulla comunicazione e in particolare sulla relazione con gli altri. Mi ha portato a descrivere (quindi rivivere) i silenzi, le incomprensioni, l'essere considerato poco credibile fintanto che falso (un paradosso se si considera che la mancanza di sincerità è la cosa che più disapprovo dei neuro tipici)...

Fortunatamente la natura ci ha dato delle potenti difese, non permettendoci di cogliere gli aspetti negativi delle reazioni degli altri, salvo che la reiterazione dei loro modi di fare non porti a capire (per deduzione logica, quindi razionalmente e non emotivamente) che qualcosa non va: comportamenti inaspettati, reazioni inattese e inspiegabili, fino al risentimento ed al disprezzo nei miei confronti.

Debbo dire che sono stato particolarmente fortunato e ho percepito solo un paio di volte nella vita situazioni così eclatanti. Ne sto ancora pagando le conseguenze. Ho tuttavia imparato anche in tali situazioni a vedere il lato positivo delle cose. Ho capito fra gli altri, l'importanza di chi non mi capisce, non mi apprezza, di chi ha una grande disistima nei miei confronti.

In particolare ho capito l'esigenza di prestare maggiore attenzione alle possibili reazioni, a considerare con maggior attenzione le osservazioni degli altri (quando la situazione è ancora gestibile), l'importanza del gestire i conflitti, ringraziare per le critiche e sollecitarle, fino a dare preventiva evidenza del mio modo di pormi (di per sé difficilmente modifica-

bile) e di come il mio modo di apparire potrebbe non corrispondere al mio modo di essere.

Ho accompagnato il testo con immagini e schemi:

- scrivere mi consente di capire cosa so;
- realizzare schemi mi consente di capire e descrivere le relazioni logiche;
- tradurre in una immagine un pensiero lo rende più facilmente percepibile (anche se nel mio caso avviene il processo inverso; il testo descrive con le parole il mio modello, che percepisco come immagine).

Tali schemi mi consentono quindi di descrivere meglio il mio pensiero (del resto è comune l'espressione che un'immagine vale più di mille parole...).

Per garantire la continuità nella lettura abbiamo deciso di inserire il mio testo nel continuo con quello di Raffaella, differenziandolo graficamente.

I miei interventi sono in genere contestuali, mentre eventuali mie note aggiuntive e gli schemi sono posti al termine di ogni capitolo.

Per scelta non è stata fatta alcuna revisione del mio testo che quindi è assolutamente originale.

Buona lettura.

*Lorenzo J.S.*

Questo libro nasce esattamente venticinque anni dopo che ho iniziato a occuparmi di adolescenti con problematiche psichiatriche e vent'anni dopo che ho iniziato a occuparmi di Autismo. Ho iniziato come educatrice professionale e ho proseguito come psicologa, quando, dopo aver conosciuto Enrico Micheli, mi sono appassionata non solo all'intervento ma anche alle sfide che questo Disturbo ci ha posto e continua a porci. Prima di tutto la sfida della diagnosi: in questi anni siamo passati da diagnosticare prevalentemente bambini in età scolare e adolescenti con associata Disabilità Intellettiva e scarso linguaggio verbale a occuparci dei due estremi dello Spettro dell'Autismo: cioè dal vedere bambini sempre più piccoli (anche prima dei 18 mesi d'età) fino alla diagnosi di adulti estremamente intelligenti che giungono da soli a chiedersi se potrebbero avere un funzionamento di tipo autistico. In secondo luogo, mi ha sempre appassionato capire perché tante persone così diverse fra loro possano avere in comune la stessa diagnosi. E, infine, per la mia storia personale e professionale, non posso non chiedermi che ricadute abbia tutto questo sugli interventi che riteniamo utile offrire loro. Alla luce di tanti pensieri, di tanti studi e di tanto lavoro, cosa possiamo fare per essere di aiuto e di sostegno alle persone con autismo e alle loro famiglie?

In questi anni sono cambiate veramente tante cose.

Ho iniziato a occuparmi di autismo quando ancora in Italia, se dichiaravi di aver scelto un approccio cognitivo comportamentale, ti accusavano di



addestrare bambini come si faceva con i cani (e vi assicuro che queste erano le parole utilizzate), quando ancora era diffusa l'idea che il funzionamento autistico fosse l'esito di una relazione malata fra un bambino sano e una mamma patologica, quando in Italia l'"autismo ad alto funzionamento" non veniva mai preso in considerazione come categoria diagnostica e non pensavamo che "alto funzionamento" potesse riferirsi a persone che vivono una vita sostanzialmente "normale" e completamente autonoma, quando pensavamo che le persone autistiche geniali fossero più che altro una piacevole storiella. Negli anni '90 a stento veniva riconosciuto l'autismo in bambini totalmente averbali e molto stereotipati e ho assistito personalmente a numerose discussioni fra clinici che oggi, per fortuna, sarebbero totalmente impensabili. In quegli anni pensare che una persona intelligente, verbalmente fluente, che poteva studiare e lavorare come tutti gli altri fosse autistica era quanto di più lontano possibile dal pensiero clinico. In questi vent'anni ho lavorato in situazioni semplici e complesse, pubbliche e private, con le persone e con le famiglie più diverse. Conosco da quando è nato un bambino che oggi ha 9 anni e ne ho seguito, passo dopo passo, tutte le tappe di sviluppo che ho condiviso con la sua mamma fin dall'inizio, con emozioni intensissime per entrambe. Ho imparato a riconoscere l'autismo e le sue caratteristiche e anche a riconoscere quando comportamenti che potevano sembrare autistici in realtà erano sintomo di altre problematiche. Ho sviluppato, insieme ad altri colleghi interessati a questo tema, un protocollo diagnostico per adolescenti e adulti ad alto funzionamento intellettivo che si avvale di strumenti internazionali, alla cui traduzione e diffusione in Italia ho collaborato attivamente. Ho collaborato a tradurre e a diffondere nel nostro paese i test che vengono riconosciuti a livello internazionale e sono stata e sono continuamente in formazione.

Negli anni mi sono specializzata, mi occupo praticamente solo di Autismo, con qualche rara puntata in altri ambiti.

L'Autismo è una modalità del funzionamento della mente umana che può essere veramente affascinante e interessante. Condivido con molti colleghi questa passione che ci ha portato a studiare e approfondire le diverse possibilità di interpretazione e a cercare di superare confini concettuali e ideologici quando non eravamo o non siamo soddisfatti del punto in cui siamo arrivati.

Oggi siamo in possesso di molti dati e di molte evidenze sia sulla diagnosi sia sugli interventi, soprattutto per quanto riguarda i bambini, anche quelli molto piccoli. Molto meno materiale abbiamo per quanto riguarda l'autismo in bambini e adulti molto intelligenti.

Ho scoperto però che ascoltandoli possiamo arrivare a capire molte cose e a comprendere meglio cosa mettere a disposizione di quelli che verranno e che stanno crescendo.

Con questo libro non vorrei aggiungere una voce al coro di studi scientifici e alle ricerche che colleghi molto più autorevoli di me stanno producendo. Ma mi sono accorta che parlare delle persone con autismo è molto più facile che riconoscerle. Lo stereotipo socialmente più diffuso non permette di aprire gli occhi su una realtà assai più complessa. Facciamo tutti fatica a sospendere il pensiero, a distaccarci da quello che conosciamo e dalle caselle che abbiamo in mente per includere una casellina nuova. Io stessa spesso sono assalita da dubbi e domande.

In questi anni molte persone adulte con autismo con cui ho lavorato mi hanno riportato una sensazione positiva acquisita grazie alla raggiunta consapevolezza, un sentirsi riconosciute e, finalmente, più capite. Questo, insieme ai nuovi studi che continuamente ci tengono aggiornati, mi spinge a insistere su questa strada perché oggi corriamo il rischio di passare tutto d'un colpo da non riconoscerne alcuno a includere troppo e a confondere alcune patologie psichiatriche con l'Autismo.

In questi vent'anni sono passata dal sentirmi dire che addestravo bambini a essere definita "talebana" dell'autismo, al sentirmi accusare di "vederli tutti autistici". Me ne dispiaccio ma nello stesso tempo sono stata anche una delle prime persone nel nostro paese che ha cercato di capire come differenziare e riconoscere l'autismo anche in adulti completamente autonomi. Sono consapevole che la diagnosi non è mai cosa facile o scontata e penso che le ricerche ci riserveranno ancora molte sorprese. Esagerare, nell'includere come nell'escludere, è un rischio che tutti coloro, medici e psicologi, che si trovano ad occuparsi di queste realtà corrono normalmente. È per questo che ho cercato di definire collaborazioni strette con colleghi che siano più esperti di me in patologia psichiatrica e nello stesso tempo che conoscano l'autismo e siano di mente aperta e disponibile, in modo da poterli coinvolgere in un secondo parere.

Con questo libro mi interessava offrire la mia esperienza e le mie riflessioni dando parallelamente voce a una persona con un Disturbo dello Spettro dell'Autismo che possa, con parole sue e attraverso la sua esperienza, spiegare i suoi vissuti e portare una testimonianza diretta. Abbiamo letto libri molto interessanti scritti da persone con autismo per lo più straniere, Temple Grandin è nota anche in Italia per essere stata la prima a parlare direttamente di se stessa. Ma in Italia iniziamo da poco ad assistere a qualche possibilità di sentire persone con Autismo descrivere la propria realtà e descrivere il proprio modo di essere. Alcune di loro hanno scritto qualche libro, altre hanno parlato a convegni. Sono occasioni rare ma preziose perché fino ad ora abbiamo sempre lavorato interpretando oppure affidando ai genitori il compito di "tradurci" i comportamenti dei loro figli. Ora possiamo iniziare a riflettere su vissuti comunicati in modo diretto da persone consapevoli e capaci di spiegarci. Lorenzo è una di queste persone.

La diagnosi di Lorenzo J.S. è stata fatta da me con il percorso che descrivo nel 1° capitolo di questo libro e poi confermata dal Prof. Antonello Persico, Psichiatra presso il Centro Mafalda Luce dell'Università Campus Biomedico di Roma. Lorenzo ha preso in considerazione l'ipotesi di avere la Sindrome di Asperger grazie al fatto che un suo familiare ne ha sentito parlare e lo ha riconosciuto nelle descrizioni che ne venivano fatte. Il suo QI, valutato con la WAIS-III, è ai limiti superiori della norma, quindi sopra il 140 in tutti e tre i domini, Totale, Performance e Verbale. Lorenzo ha avuto uno sviluppo del linguaggio adeguato (parole singole e usate in modo funzionale entro i 2 anni, frasi semplici ma significative usate entro i 3 anni d'età) ma fin da piccolo presentava le difficoltà socio-relazionali specifiche di un Disturbo dello Spettro dell'Autismo, fra cui le più rilevanti sono le difficoltà nelle relazioni con i pari durante l'intero iter scolastico, la mancanza di sviluppo spontaneo di gioco imitativo e di gioco di far finta e la presenza di interessi ristretti e di comportamenti routinari. I genitori non hanno pensato che il modo di essere di Lorenzo da piccolo potesse essere particolare perché era molto ubbidiente e tranquillo, soprattutto era bravo a scuola e imparava tante cose. Ma la descrizione complessiva che la madre ha fatto di lui è quella di una persona che "è sempre stato così": un bambino chiuso e poco socievole.

La goffaggine motoria e la difficoltà e il disinteresse per giochi di squadra, riportati dallo stesso Lorenzo, pur non avendo una rilevanza diagnostica sono molto spesso associati alla Sindrome di Asperger così come a qualsiasi Disturbo dello Spettro dell'Autismo. Inoltre Lorenzo è sempre stato un bambino e poi un adulto poco incline a integrare la comunicazione verbale (in cui ha raggiunto un'appropriatezza di linguaggio molto alta) con altre forme di comunicazione non verbale (gesti, sguardo, postura del corpo, mimica del viso). Infine è rilevante notare come il modo di essere profondo di Lorenzo non si sia modificato nella sostanza durante la crescita. Lorenzo ha una grande abilità visiva che si traduce nella necessità di scrivere le cose su cui sta elaborando o imparando. Attraverso la scrittura e un modo tutto suo di schematizzare Lorenzo riesce a comprendere meglio il significato più generale delle cose. Anche nella vita quotidiana Lorenzo usa fare schemi dei suoi impegni e delle cose che ci sono da fare e questa strategia è stata utilizzata anche dalla moglie per aiutarlo ad affrontare piccoli problemi di vita quotidiana che altrimenti Lorenzo non riuscirebbe a risolvere in modo adeguato.

Questa strategia è stata generalizzata da Lorenzo anche nel mondo del lavoro e si è concretizzata nella pubblicazione di diversi testi che riguardano le sue attività.

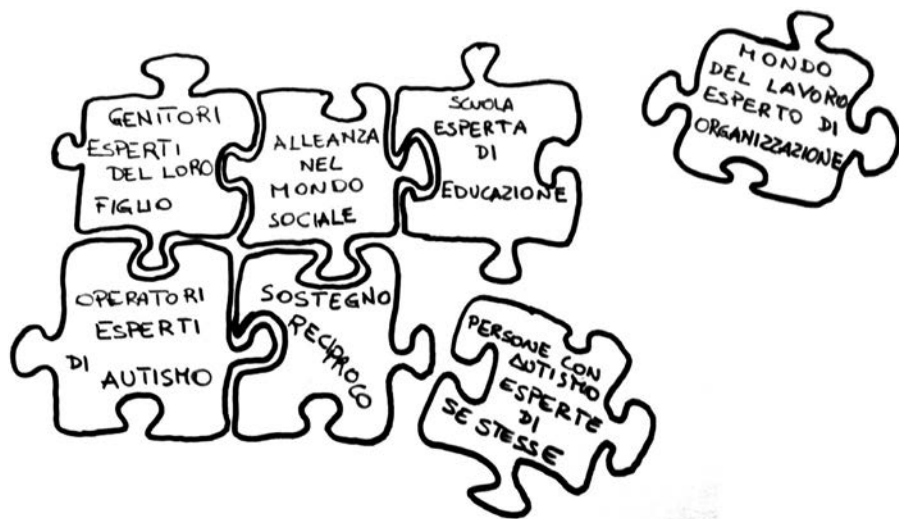
Io e Lorenzo abbiamo deciso di sviluppare diverse forme di collaborazione, dalla riflessione sul suo modo di essere che sviluppiamo insieme a sua moglie per favorire una migliore comprensione fra loro, a scrivere questo libro ad altri progetti a cui stiamo lavorando. Un lavoro complesso, a

tratti difficile, almeno per me, ma sempre ricco di spunti e di riflessioni per entrambi. Nel dispiegarsi del nostro lavoro di scrittura ho avuto conferma di un pensiero che sto maturando da quasi 10 anni circa l'importanza di trovare forme di mediazione/facilitazione fra il pensiero cosiddetto neuro tipico e quello che definiamo autistico: per capirsi reciprocamente tutti devono mettersi in gioco, non solo clinici e familiari ma anche le persone con autismo possono farlo. Per capirsi è importante cercare una strada comune.

Questo libro cerca quindi di essere la testimonianza diretta della possibilità di trovare forme di collaborazione, di mediazione e di confronto che permettano a entrambi di esprimersi e di capirsi. Porta due voci dirette che parlano a volte in parallelo a volte alternandosi. A lettori, mi auguro, il piacere di sentire e percepire i nostri diversi stili e le nostre diverse modalità di riflettere insieme sul medesimo argomento.

Alle nostre voci ho cercato di aggiungere i racconti delle esperienze maturate con tante persone con autismo, le loro voci, i loro pensieri. Mi auguro che il nostro lavoro faccia sorgere qualche domanda interessante e che possa aiutare a comprendere meglio un mondo ancora poco conosciuto. Dopo tanti anni apprezzo la possibilità che ho avuto e che ho costruito di specializzarmi e di conoscere le diverse sfaccettature di questo funzionamento della mente umana che ci obbliga a ripensare a molte patologie e alle classificazioni che conosciamo e condividiamo e mi auguro che le nostre voci insieme possano trasmettervi parte di questa esperienza.

Rimango ancora dell'avviso che come clinici non ne sappiamo ancora abbastanza e che c'è ancora molto che dobbiamo capire, che dobbiamo chiederci e che dobbiamo scoprire. Anche per questo considero l'apporto di persone come Lorenzo un tassello di questa conoscenza, insieme ai nostri studi, ai pensieri dei genitori, ai pensieri dei familiari, al pensiero del mondo sociale (scuola, lavoro...), altrettanto prezioso e importante. Mi piace infine riprendere e condividere un concetto sviluppato dai colleghi della Division TEACCH e da Laura Schereibam qualche decennio fa, che per spiegare come valorizzare la relazione fra operatori e genitori proponevano un puzzle composto da 4 tasselli: il genitore come esperto massimo del proprio figlio, gli operatori come esperti della loro "materia professionale" e per la loro esperienza con tanti modi diversi di essere autistici, la reciproca alleanza nella fatica di educare e di occuparsi di una persona con autismo e quella per sostenerne i diritti verso la società. Negli ultimi anni si stanno aggiungendo a questo puzzle i pezzi del mondo della scuola e del mondo del lavoro che stanno diventando sempre più attenti ed esperti. Oggi credo che possiamo considerare un nuovo tassello a questo mondo di "esperti", cioè quello delle persone con autismo stesse che sono esperte di sé e che possono portare un contributo originale alla visione di insieme. E possiamo condividere con loro i tasselli del sostegno reciproco e dell'alleanza verso la società.



*Il puzzle dell'alleanza fra diverse specializzazioni, negli ultimi dieci anni si è arricchito del pezzo della scuola; la sfida futura sarà arricchirlo con quelli del mondo del lavoro ma, soprattutto, delle persone con Disturbo dello Spettro dell'Autismo.*

Oggi come oggi, nessuno può, credo, sostenere di essere l'Esperto, nessuno può supporre di essere mai del tutto esaustivo e nessuno può parlare a nome di tutti, ma tutti possiamo portare un contributo significativo alla conoscenza e allo sviluppo di strategie adeguate per interagire, comunicare e convivere nel modo migliore possibile in un mondo più accogliente possibile. Questo è lo sforzo che io, Lorenzo e Cecilia abbiamo fatto scrivendo insieme questo libro.

Che la lettura vi susciti molte domande.

*Raffaella Faggioli*

Prima di cominciare a collaborare alla stesura di questo libro le mie conoscenze sull'autismo, e in particolare sull'autismo ad alto funzionamento, erano per la maggior parte basate su stereotipi.

Le pagine scritte da Raffaella, la testimonianza in prima persona di Lorenzo, mi hanno fatto invece scoprire un mondo fatto di sfide, di difficoltà, di incomprensioni spesso dolorose, di spaesamento ma anche di grande forza d'animo e della capacità di trasformare una diversità in una situazione di arricchimento.

Collaborare con loro a questo progetto mi ha insegnato moltissimo e mi auguro davvero che questo volume possa costituire un piccolo ma importan-

**te tassello nella costruzione di quella comprensione e di quella accettazione reciproche spesso auspiccate in queste pagine.**

*Cecilia Vallardi*

Le storie e gli esempi riportati nel testo sono reali, ma sono stati rivisti al fine di variare gli elementi che potrebbero portare a identificarne i protagonisti. I nomi ed alcune circostanze sono stati cambiati (tranne nel caso di Gabriele Naretto che è già noto per le sue doti di musicista). Se qualcuno dei miei pazienti si riconoscerà nel testo sappia che tali variazioni sono state introdotte al fine di tutelare la sua privacy permettendo nel contempo di mantenere la corretta valenza scientifica di quest'opera.

Gli autori sono raggiungibili all'indirizzo [rafbeans@gmail.com](mailto:rafbeans@gmail.com).

## **Preghiera delle persone con funzionamento autistico** di *Lorenzo J.S.*

Ti ringraziamo Signore perché ci hai creato e, quali tuoi figli prediletti, ci hai preservato dall'inganno e dalla menzogna del mondo e hai lasciato nelle nostre menti la semplicità dei bimbi.

Aiutaci a portare le nostre croci quotidiane e accettale come dono:

- quando osserviamo la vita degli altri e non capiamo perché siamo qui
- quando non riusciamo a comprendere gli sguardi e ci sentiamo inadeguati
- quando il nostro silenzio è considerato indifferenza, cinismo, cattiveria
- quando le nostre parole e *l'espressioni* del nostro volto sono diverse e per questo siamo considerati falsi
- quando vorremmo parlare, ma non sappiamo cosa dire
- quando siamo invisibili
- quando siamo derisi
- quando siamo esclusi.

Concedi:

- a quanti non hai dato la parola, di esprimere altrimenti il loro desiderio di affetto
- a quanti hai concesso il dono di esprimersi, il coraggio di testimoniare
- a quanti hai dato il dono di guardare oltre, di cavalcare altri raggi di luce e di raccogliere altri frutti per il bene dell'umanità
- a quanti non *hanno accolto* il dono della fede, di comprendere i limiti della pura razionalità.

Concedi, a chi divide con noi il cammino della vita, di saper cogliere i nostri pregi e di non guardare troppo severamente i nostri limiti. Fa sì che la loro comprensione non sia mai vergogna, perché noi non ci vergogniamo di quello che siamo.

Non rendere vano il sacrificio nostro e di quanti ci amano ed accompagnaci nel cammino che ci riporta a Te.

Ho scritto questo testo nel novembre del 2013, circa un anno dopo la mia diagnosi; l'ho condiviso con un amico sacerdote e con Raffaella e, grazie a loro ed al Prof. Persico, la mia preghiera ha aperto in Vaticano, il 20/11/2014, la Conferenza Internazionale sull'autismo, promossa dal Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari (che ne ha reso successivamente disponibile il testo sul proprio sito).

Si è trattato per me di un anno di riflessioni, di ripensamenti, di vorace acquisizione di informazioni su un modo di essere che aveva, finalmente, ufficialmente un nome.

Il testo esprime una sintesi del mio sentire, la descrizione di disagi quotidiani tanto scontati da essermi ormai indifferenti e dei diversi modi, così diversi fra loro, di essere autistici...

È un invito alla comprensione da parte di quanti ci circondano.

È, soprattutto, un ringraziamento per il privilegio che mi è stato concesso di vivere un modo di essere, considerato da molti semplicemente una disabilità.