

Dentro l'autismo. L'esperienza di un clinico, la testimonianza di un Asperger

di Raffaella Faggioli, Lorenzo J.S., Franco Angeli, Milano 2014

Dentro l'autismo nasce al crocevia di un incontro particolare e significativo, quello tra Lorenzo J.S., paziente Asperger desideroso di raccontare la propria esperienza, e Raffaella Faggioli, la psicoterapeuta che l'ha accompagnato nel percorso diagnostico e nella successiva presa di contatto con il proprio modo di essere.

La diagnosi di Lorenzo è stata fatta in età adulta: durante l'infanzia e l'adolescenza appariva come un bambino con spiccate peculiarità comportamentali e caratteriali, ma il suo elevato livello di funzionamento intellettuale gli ha sempre permesso di sopperire alle difficoltà incontrate tramite l'elaborazione di molteplici e sofisticate strategie di adattamento. Una volta messa a fuoco la propria diagnosi e la propria specificità, Lorenzo ha dedicato

molte energie alla comprensione e alla divulgazione delle proprie conoscenze e della propria esperienza sui Disturbi dello Spettro Autistico. "Personalmente lo considero un dovere morale – precisa fin dalle prime righe – in particolare nei confronti di quanti, pur rientrando nello stesso perimetro dei ASD (*Autism Spectrum Disorder*), 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".

Raffaella Faggioli da venticinque anni si occupa di ASD, con un particolare interesse nei confronti delle problematiche diagnostiche e della possibilità di individuare le coordinate di fondo che consentano di tracciare le specificità di un distur-

bo dal perimetro davvero vasto e talvolta sfumato.

Il libro, articolato in cinque capitoli, si sviluppa attraverso la giustapposizione delle parti redatte dal clinico e delle testimonianze portate di volta in volta dal paziente. Quello che, dunque, di primo acchito potrebbe sembrare un manuale puntuale e di agevole consultazione è nella realtà un libro più personale e toccante, dove le due voci, seppure nella diversità di stili, inseguono l'intento descrittivo in un contrappunto vivace e profondo, che rende la lettura interessante e ricca di spunti.

Il libro, che affronta i disturbi dello spettro autistico in un'ottica di stampo cognitivo-comportamentale, si caratterizza per uno sguardo aperto, dialogico, in grado di recepire e integrare gli spunti provenienti dalle neuroscienze, dalla psicoanalisi e dal lungo filone di studi, controversie e riflessioni sorti per spiegare la genesi di questo disturbo così particolare e talvolta poco decifrabile. Nessuno, infatti, ormai ha dubbi sul fatto che i disturbi dello spettro autistico costituiscano un costrutto sindromico a maglie molto larghe, un arcipelago di sintomi di difficile definizione e raggruppamento. La difficoltà e l'importanza della diagnosi, così fortemente sostenuta da Faggioli nelle pagine del libro, testimonia, credo, la specificità di un disturbo che spesso sfugge all'inquadra-

mento, come se il paziente autistico, specialmente in taluni casi, si collocasse lontano dal radar del clinico, in un mondo che funziona su frequenze del tutto differenti ma apparentemente poco captabili.

Mentre la lettura scorre tra le pagine di questo manuale, si ha la sensazione che molta acqua sia passata sotto i ponti della clinica e della ricerca nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Il termine autismo nacque nell'alveo della psicopatologia bleuleriana: esso veniva considerato il sintomo principale della schizofrenia ed era correlato con l'involuzione all'autoerotismo primitivo e allo stadio narcisistico primario.

La definizione di un vero e proprio disturbo autistico iniziò nel 1943, con le osservazioni compiute da Kanner su un gruppo di bambini affetti da ciò che egli definì "disturbo autistico del contatto affettivo". A questi primi studi si aggiunsero poco dopo, e in modo del tutto indipendente, quelli di Asperger, che descrisse in alcuni bambini un precocissimo "disturbo di personalità" su base temperamentale-costituzionale, caratterizzato da un impaccio dell'intersoggettività e della comunicazione, che poteva tuttavia coesistere con uno sviluppo cognitivo normale. La specificità dei casi descritti da Asperger risiedeva nel particolare sviluppo del linguaggio, che poteva evolvere normalmente dal punto di vista cognitivo, ma che

rimaneva fortemente deficitario negli aspetti pragmatici, prosodici e, in senso lato, comunicativi.

Mentre il lavoro di Asperger rimase per lungo tempo ignorato, quello di Kanner ebbe maggiore fortuna e, nonostante la bontà delle intuizioni originarie e descrittive, diffuse l'opinione che l'autismo avesse basi psicogenetiche e che derivasse da una profonda carenza nella relazione tra i genitori e il piccolo autistico. La "madre frigorifero" è entrata estesamente a fare parte delle teorizzazioni sulla genesi dei disturbi dello spettro autistico e ha dominato la psichiatria e la psicoanalisi per alcuni decenni. Sebbene Kanner stesso abbia poi ritrattato questo concetto riconoscendone l'erroneità, l'abbaglio psicogenetista ha profondamente condizionato l'approccio della psichiatria e della psicoanalisi a questo tipo di disturbi.

Oggi nessuno mette più in dubbio che lo sviluppo autistico abbia caratteristiche assolutamente specifiche, che indicano un'originaria alterazione dei dispositivi dell'intersoggettività (Volkmar *et al.*, 2005). Tale alterazione del neurosviluppo originario provoca una sequela di esperienze abnormi e una conseguente alterazione dell'intera esperienza ed è radicata in fattori genetici o neuropatologici acquisiti. Tuttavia il raggiungimento di tali certezze è stato, nel caso di questa categoria diagnostica, estremamente travagliato e sofferto, tanto che

sul piano nosografico l'autismo è stato differenziato dalle schizofrenie solo nel 1980.

Raffaella Faggioli affronta la specificità dei ASD con la consapevolezza di chi ha iniziato a lavorare in quest'ambito "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". La lunga esperienza maturata e l'eterogeneità della casistica che l'autrice ha potuto osservare e seguire nel corso degli anni conferiscono al libro una trasversalità e una ricchezza degne di nota, seppure il focus sia dichiaratamente mantenuto sui disturbi autistici ad alto funzionamento: "ho la sensazione – spiega la terapeuta – che le persone con autismo ad alto funzionamento possano essere una sorta di chiave per comprendere e aiutare gli autistici con un quoziente intellettuale inferiore, che non sono in grado di estrarre questo genere di pensieri e di sofferenze".

Nel libro, accanto alle pagine scritte in prima persona da Lorenzo, si succedono numerosi esempi clinici, interessanti per la loro trasversalità: si spazia da bambini ad adulti, da persone con ritardi mentali che inficiano pesantemente la qualità della loro vita, a pazienti Asperger che presentano livelli di

funzionamento intellettivo decisamente superiori alla norma.

Ciò che emerge in ognuno di questi spaccati è la partecipazione viva e il coinvolgimento sensibile dell'autrice di fronte ad ogni singola storia: Raffaella Faggioli è una terapeuta delicata, curiosa, creativa, che racconta i propri percorsi di cura con onestà e capacità autocritica.

Ci si addentra in un percorso che aiuta il lettore a cogliere la specificità degli autismi considerandone le caratteristiche cognitive, il tipo di organizzazione percettiva, di attenzione, il linguaggio, le competenze sociali, l'attaccamento e l'affettività. Attraverso i resoconti di Lorenzo J.S. si comprende a fondo la natura della rigidità di questi pazienti, il perché, ad esempio, siano incapaci di comprendere gli scambi ironici e le approssimazioni che la normale interazione tra persone prevede o perché per un paziente Asperger sia più semplice tenere una lezione di fronte ad una platea numerosa piuttosto che non bere un caffè in compagnia di un gruppo di amici. Viene sfatato il pregiudizio che i soggetti autistici siano disinteressati alle relazioni e approfondita la loro fragilità, talora oscurata dagli aspetti rigidi e stereotipici del loro agire. Si racconta il lento e doloroso lavoro di tessitura che il clinico deve compiere non solo con il paziente, ma anche con i familiari e con l'ambiente che lo circonda.

Trovo particolarmente interessante e apprezzabile l'enfasi che

l'autrice pone sul problema della diagnosi, dal punto di vista della sua effettuazione, dell'opportunità o meno che essa venga comunicata al paziente, dell'utilizzo che ne possono fare familiari e operatori e della tempistica con cui essa viene raggiunta. Occuparsi di diagnosi e farlo in maniera rigorosa significa tracciare linee precise, margini di fattibilità, limiti oltre i quali si sa di non poter andare, ma anche aree di potenziale sviluppo e di miglioramento.

Nel caso dei disturbi dello spettro autistico all'originario abbaglio psicogenetista se n'è aggiunto un secondo, anch'esso rintracciabile nella fase iniziale d'individuazione della sindrome: la presenza di isolotti di capacità e caratteristiche cognitive particolari, con aree di funzionamento molto buono, spinsero Kanner ad essere troppo ottimista sulla prognosi dei pazienti con disturbo autistico. Ciò che invece l'esperienza clinica ha evidenziato è la sostanziale persistenza delle caratteristiche di funzionamento autistico nel corso della vita. L'ottica del libro è, da questo punto di vista, estremamente realistica e onesta: una volta posta la diagnosi, anche in epoca molto precoce, e definite le caratteristiche del singolo soggetto, occorre affrontare quei limiti e quelle difficoltà che, presumibilmente in modo costante, accompagneranno la persona lungo l'intero arco della sua esistenza. Questo implica un'attenzione prospettica a quelle che

potranno verosimilmente essere le difficoltà che un autistico, magari diagnosticato in età scolare, potrebbe dover affrontare nell'iter formativo e nell'impatto con il mondo lavorativo, nonché nel percorrere le tappe della propria crescita umana e relazionale.

La diagnosi, seppure nella consapevolezza degli elementi di persistenza, nel lavoro della Faggioli non rischia di cristallizzare quanto individuato, ma al contrario diventa un punto di repera sulla base del quale articolare la progettazione dell'intervento. Intervento che Raffaella Faggioli articola anche sulla base di supporti concreti, come la costruzione di un'agenda che strutturi ordinatamente il tempo del paziente, ma che non perde di vista l'ottica esistenziale e umana di questi pazienti.

La lettura del libro di Raffaella Faggioli e Lorenzo J.S. ad un certo punto ha fatto affiorare nitido in me il ricordo di un romanzo misterioso ed evocativo, *L'infanzia di Gesù*.

Nel libro di Coetzee i protagonisti, un uomo e un bambino, si ritrovano, catapultati da una disgrazia imprecisata, a vivere in un luogo apparentemente accogliente e ben organizzato, eppure incomprensibile ed estraneo. Vengono assegnati loro un nome, un'età, un alloggio e viene insegnata loro una lingua. Non conservano memoria del prima e gli abitanti che incontrano sembrano iscritti nella logica del posto con fare accondiscendente e compas-

sato. Nel paese esistono residenze decorose per i cittadini, scuole, posti di lavoro e circoli ricreativi, ma ognuno di questi luoghi contiene in sé una logica, umana e relazionale, estranea al pensiero e al sentire dei protagonisti. L'uomo s'impegna nel tentativo di ritrovare la madre del bambino, di costruire per lui una nuova vita accettabile, ma dall'inizio alla fine il lettore segue le vicende dei due pervaso da un senso di straniamento, di disagio, di impossibilità di integrazione. Tutto è ordinato e coerente, ma è come se il senso profondo di questo luogo e dei suoi abitanti fosse inafferrabile, e questo rende il racconto misterioso e inquietante. La vicenda si chiude senza risolvere questo senso di tensione sospesa e ha lasciato in me la sensazione spiazzante e implacabile che talora ad alcuni capiti in sorte di vivere un destino, un tempo e un luogo di cui, nonostante gli sforzi, non è possibile appropriarsi.

Mi chiedo se essere autistici abbia a che fare con questo stato d'implacabile estraneità e ritorno dunque, prima di concludere, all'interrogativo di fondo da cui mi sembra prendere le mosse il lavoro di Lorenzo J.S. e Raffaella Faggioli.

Cosa significa essere autistici? Che cosa comporta, nell'esperienza di sé e dell'altro, quest'alterazione così basale e profonda del modo di esistere e di relazionarsi? Come possiamo avvicinare con rispetto e utile curiosità questo modo di funzionamento così differente?

Ho trovato in parte risposta a questi interrogativi nelle parole, spiazzanti nella loro sincerità, scritte da Lorenzo: "non ho mai capito perché sono in questo mondo, buttato giù contro la mia volontà – è come trovarsi in un paese straniero del quale non conosco la lingua e i costumi e dove non c'è nemmeno un connazionale al quale chiedere aiuto".

In questo mondo, tuttavia, forse è possibile trovare non tanto un connazionale, quanto un interprete: qualcuno che, come Raffaella Faggioli, con grande impegno, umiltà e capacità di mettere in discussione il proprio modo di funzionamento, renda le fatiche di questi pazienti più contenute e sopportabili.

Caterina Meotti