

Josie Santomauro

Quelli che ce la fanno

Come usare i nostri tratti autistici e Asperger per eccellere nella vita

Roma, Giovanni Fioriti Editore, 2013

Ho avuto il piacere di conoscere Josie Santomauro nel luglio 2014 in occasione del suo viaggio in Italia per il matrimonio del figlio. Josie è una scrittrice australiana che vive a Brisbane e ha un'esperienza diretta della Sindrome di Asperger, dal momento che sia il figlio Damian che il marito Robert sono «aspie».

Molto prima dell'estate ho ricevuto una mail di Josie nella quale mi scriveva che Tony Attwood, che vive nella sua stessa città, le aveva consigliato di mettersi in contatto con me e con Spazio Asperger ONLUS durante la sua permanenza in Italia. Da questo primo contatto con l'Autrice è nata poi l'idea di organizzare a Roma la presentazione del suo ultimo libro, che a luglio e con pochissimo preavviso ha visto la partecipazione di oltre 100 persone.

Conoscevo altri libri di Josie di tipo psicoeducativo per Asperger che avevo trovato interessanti e ben fatti, ma non mi era ancora capitato di leggere il suo libro *Quelli che ce la fanno. Come usare i nostri tratti autistici e Asperger per eccellere nella vita*, pubblicato da Giovanni Fioriti Editore. Il dott. Antonio Narzisi, psicologo e ricercatore dell'IRCCS Stella Maris di Calambrone (PI), ha scritto l'introduzione all'edizione italiana del libro presentando al lettore il concetto di neurodiversità, ossia la nuova visione, suffragata

dalla ricerca, secondo la quale l'autismo, piuttosto che essere l'espressione clinica di uno sviluppo neurologico difettuale, potrebbe essere invece la manifestazione di una diversa organizzazione neurologica che porta con sé taluni «vantaggi» in grado di fare la differenza in diversi campi.

Il prof. Filippo Muratori, dell'IRCCS Stella Maris di Calambrone, ha scritto invece un'interessante postfazione che mette in evidenza quanto emerso dalle autobiografie di molte persone Asperger, ossia che, alla base di questo diverso modo di pensare e di percepire il mondo, ci sono differenze nella percezione sensoriale e difficoltà nell'autoregolazione emotiva.

Il libro di Josie nasce dall'esperienza di una mamma che non si è arresa di fronte alla diagnosi di Sindrome di Asperger del figlio, formulata, come racconta Damian nel libro, quando aveva 5 anni. Invece di scoraggiarsi e di vedere le difficoltà comportamentali del figlio nelle autonomie e nelle relazioni sociali come una disabilità, come qualcosa di permanente (ossia indipendente dall'ambiente sociale circostante), Josie ha fatto qualcosa di diverso. Il giorno prima della presentazione del libro ho chiesto a Josie come si fosse comportata e che strategie avesse adottato con il figlio quando era piccolo per insegnargli tutte quelle abilità,

come la cura e l'igiene personale, la gestione del denaro e del tempo, le buone maniere, che generalmente fanno disperare le mamme dei bambini e dei ragazzi che seguono.

La risposta è stata semplicemente: «Gli ho spiegato come farlo e gliel'ho fatto fare». Insomma aveva in testa che suo figlio poteva e doveva imparare determinate abilità, necessarie per sopravvivere nella nostra società. Josie ha completamente accettato la diversità del figlio, ma non si è rassegnata ad essa; non ha accettato che questa potesse costituire per lui una disabilità, ma l'ha usata come punto di partenza in cui gettare le basi per il suo futuro.

Scrivono Damian nel libro: «Mia madre ha sempre cercato il modo di aiutarmi a superare i problemi, ma mi ha anche insegnato a essere indipendente, cosa che, a mio avviso, è stata molto importante, in quanto ora sono in grado di agire in modo indipendente come un adulto».

Josie, come spiega nell'introduzione, ha sentito la necessità, dopo un primo impatto inevitabilmente doloroso rispetto alla diagnosi, di reagire cercando storie di successo, ossia vite di persone aspie che, nonostante differenti livelli di gravità nelle loro difficoltà quotidiane, erano riuscite a trovare un posto nella società. Così è iniziato il percorso personale di una mamma alla ricerca delle caratteristiche positive delle persone autistiche con un buon funzionamento; tale percorso l'ha portata a raccogliere in un libro le storie di 19 persone aspie che hanno avuto una vita «normale».

La domanda iniziale di Josie è stata: «Che cosa dell'ASD ha avuto un'influenza positiva e un impatto favorevole sulle loro vite?». Una delle risposte a cui il lettore arriverà attraverso la lettura del libro è la constatazione che gli «interessi ristretti» dell'infanzia, che sarebbe più corretto definire passioni, diventano molto spesso delle vere e proprie professioni che favoriscono l'autostima e

l'autodeterminazione delle persone aspie. Inoltre, come scrive nel libro Stephen Shore, Asperger e professore di educazione speciale presso l'Adelphi University dello Stato di New York: «Le passioni profonde delle persone nello spettro autistico possono rappresentare un ottimo modo per sviluppare interazioni efficaci con gli altri, che possono poi sbocciare in vere e proprie amicizie».

Ho scelto di citare Stephen Shore perché, negli anni '60, quando aveva 18 mesi ebbe una regressione autistica. Quindi i genitori si trovarono a dovere affrontare un evento fortemente destabilizzante come la progressiva perdita di abilità, in un periodo storico nel quale le conoscenze sull'autismo erano assai scarse e legate a una visione della Sindrome ancora associata alla psicosi infantile e a insufficienti cure genitoriali. Infatti, così come accadde alla madre di Temple Grandin, anche ai genitori di Stephen gli «specialisti» consigliarono l'istituzionalizzazione, ma anche loro, come Josie, fornirono una risposta diversa, come raccontato nel decimo capitolo.

Qualche lettore potrebbe, influenzato dai falsi miti dell'autismo come il detestabilissimo binomio autismo/Asperger e film quali *Rain Man* (solo per citare il più noto), avere qualche difficoltà a riconoscere la Sindrome di Asperger nelle storie di successo raccontate nel libro, perché spesso essa è associata a una forma di disabilità più o meno grave. Per questo viene in aiuto al lettore Colin Webber, compositore e produttore musicale che ha scoperto di essere aspie quando aveva circa 37 anni, il quale così definisce l'Asperger residuale o subclinico: «Il termine viene generalmente applicato agli aspie adulti e si usa per dire che i criteri diagnostici coincidono, ma che l'individuo ha sviluppato dei meccanismi e delle soluzioni alternative che sono sufficienti per fronteggiare le situazioni, cosicché

i tratti caratteristici della sindrome non compromettono il normale funzionamento». In seguito aggiunge quattro domande che tutti gli Asperger si dovrebbero porre per assumere un atteggiamento flessibile e costruttivo nei confronti del resto del mondo: «Sto percependo questa situazione da una prospettiva distorta, aspie? Sto permettendo a me stesso di essere vittima di un pensiero rigido? Ho compreso il contesto sociale o sto capendo male? In quale modo questa volta rovinerò tutto?».

La lettura delle storie contenute nel libro offre molti spunti di riflessione per tutti: persone Asperger, familiari, amici, partner e professionisti. Ad esempio, l'importanza della consapevolezza di essere Asperger per la persona stessa, ribadita da più esperti di fama internazionale come Tony Attwood e Christopher Gillberg, solo per citarne due.

Così Roger N. Meyer, uomo Asperger diagnosticato all'età di 55 anni, dopo avere trascorso 20 anni della sua vita seguendo inutilmente diversi tipi di psicoterapie, commenta la sua diagnosi: «Ricevere una diagnosi di Asperger avanti nell'età è un'esperienza che cambia la vita. Una diagnosi tardiva influenza il concetto di sé, suscitando questioni relative alla nostra infanzia, adolescenza ed età adulta». La musicista e consulente per aspie Leith McMurray racconta la sua storia utilizzando queste parole: «Se guardo indietro alla mia vita e a come sia stata condizionata dall'Asperger, sono molto grata del fatto che mi sia stata data l'opportunità di diventarne consapevole prima di essere troppo vecchia».

Inoltre la consapevolezza delle caratteristiche Asperger può giovare anche a chi è vicino alla persona aspie, come te-

stimonia Iain Payne, adulto aspie, laureato in psicologia, diagnosticato a 36 anni: «Mia moglie essendo socievole, ora, dopo la diagnosi, mi capisce meglio. Accetta il mio bisogno a volte di isolarmi e la mia avversione per la folla. Non pensa più che io sia scortese o antisociale se ho bisogno di abbandonare le riunioni di famiglia o le occasioni di socializzazione con gli amici in casa nostra».

Quello che mi resta dalla lettura di questo bellissimo libro è la conferma che ciò che più conta nel fornire supporto a una persona con queste caratteristiche è il fatto di accettarla nella sua diversità senza per questo giustificare (e giustificarsi) attraverso questa etichetta, ma impegnandosi a insegnare, educare e predisporre un ambiente accogliente.

La stessa *task-force* del DSM-5, quando descrive i livelli di severità presenti nei Disturbi dello Spettro Autistico, specifica rispetto al livello 1 (Lieve) che le difficoltà si manifestano solo in ambienti che forniscono il supporto necessario ma potrebbero non manifestarsi qualora sia presente anche solo un livello minimo di supporto. Questo è a riprova di quanto ribadito più volte, sia dagli esperti sia soprattutto dalle persone Asperger stesse, come testimoniano le storie di questo libro, ossia che le persone aspie non soffrono o vivono difficoltà perché hanno la Sindrome di Asperger, ma soffrono per l'atteggiamento della società «neurotipica», che non è abituata a confrontarsi con tutto ciò che si discosta dalla norma.

Davide Moscone
(Associazione Spazio Asperger ONLUS,
www.spazioasperger.it)