

NUOVE REALTÀ SPAZIO-TEMPORALI

Questa prima collana si occuperà di narrativa nelle sue diverse declinazioni, come pure di poesia. Una nuova narrativa e una nuova poesia, che sappiano stimolare l'uomo moderno, affascinarlo, riportarlo alla grandezza delle nuove realtà in cui si muovono (e si possono muovere) la narrativa e la poesia più libera e creativa.

Le collane della Flamingo Edizioni sono state realizzate all'interno di un innovativo progetto terapeutico in ambito psicosociale e culturale. Il merito di questo progetto è unicamente da attribuire ai nostri assistiti che si sono impegnati con grande professionalità e competenza nell'assunzione degli auspici e dei progetti dell'editore. Il ricavato delle nostre pubblicazioni è interamente devoluto a progetti culturali e psicosociali in questo ambito.

Il nostro auspicio è che questo nostro seme possa germogliare e trovare quindi supporto e consenso fra i nostri lettori, sostenitori, amici, come pure fra coloro che ancora non ci conoscono e che invitiamo calorosamente a voler rompere ogni indugio.

Progetto grafico

Laboratorio Creativo *I Giardini della Mente* (iGM)

della My Way Services SA - Bellinzona

In copertina l'opera "Uomo del nord" di Leonilde Campora, esposta al Museo del Tessile di Chieri (TO). Realizzazione grafica a cura di Alessia Tempestini

Prima edizione, ottobre 2020

© 2020 Flamingo Edizioni, Bellinzona

Via Lugano 2 – 6500 Bellinzona

www.flamingoedizioni.com

ISBN 978-88-32045246

Daniele Bucello

LO SPETTRO CON IL CUORE

Vita da Asperger

Prefazione

Prof. Antonio Persico



Flamingo Edizioni

Prefazione

Questo libro è un'autobiografia e, come tutte le autobiografie, è un testo molto semplice e molto complesso al tempo stesso. Molto semplice: non è una intricata storia di popoli, di scontri di masse, di visioni del mondo e del senso della vita, di trame carsiche per il potere o per il denaro, è la semplice storia di una vita, della vita di una singola persona. Molto complesso: tanto quanto può essere complessa la vita di una persona, di ogni persona, di tutte le persone, e ancor più complessa quando a renderla tale è un modo peculiare di essere "persona", un modo che chiamiamo "Sindrome di Asperger". Per la verità questo termine non lo dovremmo più usare, né Daniele Bucello, né io, perché l'ultimo Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, il DSM-5 della American Psychiatric Association, ha cancellato questo disturbo, diluendo il modo-di-essere Asperger nel grande contenitore del "Disturbo di Spettro Autistico". Tuttavia né Daniele, né io intendiamo rinunciare ad un termine che designa una modalità di essere-nel-mondo molto specifica, riconducibile certamente al complesso universo autistico, ma al tempo stesso dotata di caratteristiche proprie. Una di queste: il linguaggio. Un linguaggio colto, forbito, come quello del bambino la cui prima parolina non è stata "mamma" o "papà",

ma “astice”... Un linguaggio che i nonni fotografano benissimo, dando a questi bambini titoli affettuosi come “il professorino”, oppure “il mio piccolo avvocato”. Un linguaggio fatto a volte di frasi che per costruzione appaiono quasi prese dalla letteratura latina più che da quella italiana. Frasi che si susseguono senza sosta, incalzanti, senza soluzione di continuità, come a volerriportare nel testo scritto quella prosodia costante e a flusso continuo che così spesso si riconosce nelle persone Asperger. La seconda: l’intelligenza. La persona con sindrome di Asperger ha un’intelligenza almeno nella norma, ma spesso superiore alla media. Sentirete Daniele narrarvi di un percorso di studi encomiabile, dell’accesso ad una prestigiosa università raggiunto con relativamente poco sforzo, di una laurea specialistica ottenuta con il massimo dei voti e con la lode della commissione. Tutto questo, nell’immaginario collettivo, ingenera un grande equivoco, ossia che essere Asperger “è bello”, è sinonimo di genialità, è quasi un punto di vanto perché si ritiene che fossero Asperger tanti scienziati e musicisti del passato (e del presente), non ha implicazioni negative, non è un “Disturbo”... e invece lo è, come avrete modo di leggere in queste pagine, perché *un disturbo altro non è se non un’interferenza che crea una distanza tra quello che sono e quello che avrei potuto e che avrei voluto essere*. Un disturbo nel campo del comportamento umano altro non è se non una condizione (genetica? neurobiologica?... diciamo qui solamente “da anomalo neurosviluppo”) che mi impedisce di essere come avrei voluto essere e come sono tutti gli altri. Per questo motivo, *un disturbo ingenera sofferenza*: non c’è un “disturbo” senza sofferenza della persona che ne è portatrice, in primo luogo, e poi dei suoi familiari. Quando voi leggerete della sofferenza che le difficoltà di relazione generano

in Daniele fin dall'asilo, vi ritrovate il germe di quella che sarà la sua sofferenza ben maggiore negli anni della scuola superiore. Quando Daniele ci racconta delle sue esplosioni emotive (i “melt-down”) delle quali poi si pente, è amareggiato, si scusa ma ormai il vaso è irrimediabilmente rotto e relazioni faticosamente costruite nel tempo vanno in frantumi, il lettore tocca con mano una sofferenza vera, genuina: non è così che l'Autore avrebbe voluto essere e come voleva che andassero le cose. Ma tant'è... la Natura ha voluto così e così è andata! Anche chi dice che essere autistico significa chiudersi nel proprio mondo “perché non si avverte il bisogno dell'altro”, sbaglia grandemente. Daniele ci mostra il contrario, “Io avevo fame, una fame mostruosa, di amicizie, di socialità e di divertimento con i coetanei. Ma non ci riuscivo”. E questa sofferenza non è poi così lontana da quella delle persone che, emigrate in Paesi di cui non parlano la lingua e non conoscono le regole sociali, si trovano spaesate, disorientate, credono che in metropolitana tutti stiano parlando e ridendo di loro, pensano al loro Paese di origine con nostalgia. Ma qual è il Paese di origine di una persona Asperger? ...forse Marte, come mi disse una volta un ragazzo che si sentiva “marziano” nella sua città natale!

A fronte di questa sofferenza e di tutte le difficoltà che nella vita di Daniele sono derivate dal suo essere Asperger, non si può non osservare, per contro, la sua generale positività ed una grande forza d'animo nell'affrontare la vita stessa, partendo proprio da qui, da questo libro che tanto tempo e fatica gli hanno richiesto. Con grande sincerità e coraggio, Daniele guida noi “normotipici” nella comprensione dei suoi vissuti emotivi ed esistenziali, anche di quelli più profondi. A volte lo fa con drammaticità e pathos, altre volte con un tocco di umorismo che non ci si aspetta da una

persona con sindrome di Asperger. Come non sorridere insieme a Daniele della sua fissazione per gli sciacquoni dei gabinetti? E di “farfallino”? È bello saper sorridere di se stessi, non prendersi sempre troppo sul serio, ma ci vuole una forza d’animo che anche molti “normotipici” non hanno. Anche il contatto con l’affettività, che tante difficoltà ingenera nelle persone Asperger, quando si verifica sarà per il lettore particolarmente toccante, perché è come se l’emozione emergesse improvvisamente dal profondo, spaccando una calotta di ghiaccio artico solo apparentemente uniforme ed infrangibile. Ma così non è, sembra dirci Daniele, dietro una scorza in apparenza fredda, arrogante, distaccata c’è un cuore caldo che batte forte ed è capace di grandi gesti.

Indubbiamente la lettura di questo testo risulterà molto utile a tanti di noi che hanno occasione di relazionarsi con persone Aspie (perdonatemi ma preferisco di gran lunga il simpatico nomignolo “Aspie” al termine “Autistici ad alto funzionamento”... non ho mai amato l’idea che un essere umano “funzioni” come se fosse una macchina!). Aiuterà genitori ed operatori a interagire con maggiore consapevolezza e comprensione dei comportamenti che osservano nei loro ragazzi. Aiuterà datori di lavoro nel creare condizioni lavorative in cui i soggetti Asperger possano esprimersi al meglio, non certo l’ambiente rumoroso e caotico degli open-space con decine di scrivanie che non rispetta per nulla l’ipersensibilità sensoriale di queste persone. Aiuterà molto gli insegnanti a rendersi conto prima di tutto dell’importanza che ricoprono nella vita di tutti i loro studenti, ma specialmente di quelli con difficoltà e fragilità. Li aiuterà ad interpretare correttamente questi comportamenti per il reale significato che hanno nella mente e nel cuore di un ragazzo Asperger, non per quelle che sono le mere apparenze. Li aiuterà a capire quanto è

necessario per un insegnante comprendere e supportare il ragazzo Asperger presente nella sua classe, sia riguardo alla performance scolastica (...anche in educazione fisica!), sia nei limiti del possibile schermandolo dall'inevitabile pressione esercitata dai coetanei che, in alcune fasce di età, a tutte le latitudini non brillano per sensibilità e altruismo.

Per tutti questi motivi, penso che il “germe positivo e produttivo” che Daniele voleva trasmettere tramite questo libro possa effettivamente infettare il lettore ma, a differenza del coronavirus, in un senso molto positivo. Altri autori hanno già scritto testi autobiografici raccontandoci del loro autismo, penso a Temple Grandin, a Jasmine Lee O’Neill, a Tito Rajarshi Mukhopadhyay. Questo però non implica affatto che lo scritto di Daniele sia ridondante. Ogni persona autistica è portatrice di vissuti e caratteristiche assolutamente propri, di un modo personalissimo di esperire la propria vita ed il proprio essere autistico. Daniele ci prende per mano e ci fa entrare nel suo mondo Aspie. Sarà un viaggio che ci porterà dentro un mondo diverso, dove è diverso il modo di percepire sensazioni, di interpretare la realtà, di costruire reti logiche di relazione, di ricordare vissuti ed episodi del passato, di preparare un colloquio di lavoro, di salire sul tram e guardarsi intorno, di entrare in un’aula di università per assistere ad una lezione, di osservare le proprie mani, di andare in birreria con il proprio fratello e la sua comitiva di amici, di avvicinare una ragazza carina... Chiunque abbia letto altri libri sull’autismo non tema di rileggere una copia o una replica di cose già sentite, avrà modo di seguire la traccia di una vita unica e irripetibile.

E ora preparatevi... si parte!

Antonio Persico 10 febbraio, 2020

Daniele Bucello

LO SPETTRO CON IL CUORE

Vita da Asperger

Introduzione

Ciao a tutti.

Persone in varia misura rientranti nello “spettro autistico”, così come persone definite “neuro-tipiche”.

Per prima cosa, vorrei spiegare con quale spirito – e scopo – scelgo di mettere per iscritto i miei pensieri. La mia molla motivante si può riassumere in un’unica parola: informazione. Voglio che si sappia sempre di più di questo misterioso tema ed intendo contribuire anch’io all’attività di sensibilizzazione e divulgazione già affrontata, da molto più tempo, da diversi miei “colleghi” e da medici e studiosi vari.

Premetto subito una cosa: io non mi considero una persona “diversa”. Non del tutto, almeno, o non solo. Sarebbe troppo semplicistico, oltre che riduttivo, definire le persone con sindrome di Asperger in tale maniera. Tengo fra l’altro a ricordare che la parola “sindrome”, di origine greca, significa “insieme collegato di sintomi”, cioè di segni, ma non necessariamente – nel modo più assoluto – malattia. Nondimeno, definisco loro “colleghi” in quanto posso perfettamente immaginare la loro fatica, l’impegno, i prezzi pagati ed anche il lavoro interiore che avranno dovuto affrontare, per ritagliarsi con forza un ruolo valido presso il loro prossimo. Tuttavia, sapendo quanto ogni

persona che presenti tratti di questa sindrome costituisca un caso completamente a sé stante, io non posso parlare a nome di tutti: posso solo riferire le mie personalissime esperienze, parlando semmai a tutti. Se quindi da un lato avrei intenzione di porre questi spaccati di vita vissuta al servizio di Asperger magari più inesperti, meno informati e dunque più in difficoltà del sottoscritto, dall'altro vorrei offrire – per esempio – anche alle persone socialmente ultradisinvolute alcuni possibili spunti per entrare in contatto (e magari in sintonia) con gli Aspie in maniera più proficua.

Già, da ora in poi li chiameremo Aspie, soprannome ormai usato nel gergo che può sembrare affettuoso, ma nei miei intenti in realtà è soprattutto un diminutivo: anch'io battendo la tastiera di un pc vorrei risparmiare tempo e carta! Scherzi a parte, tengo molto a sottolineare le mie ragioni: anch'io, come tutti gli Aspie, ho sofferto. Ma ho saputo anche ritagliarmi determinate soddisfazioni. Come molti, in fondo, prima o poi nella vita. Io credo che ogni individuo abbia carte personali da potersi giocare: l'importante – ed anche il difficile – è il saperle riconoscere ed il saperle giocare al meglio. Una delle più grandi complicazioni per voi, cari i miei Aspie, come già avrete sperimentato, possono essere i feedback negativi provenienti da certe persone che, non avendo la minima sensibilità né curiosità né conoscenza né profondità per capirvi, emettono troppo frettolosamente giudizi. Vi bollano come stupidi, strani, asociali, antipatici o genericamente “diversi”, da emarginare, e fine della corsa. A molti di voi, soprattutto nell'adolescenza, sarà capitato di essere presi di mira a scuola, da compagni e compagne un po' troppo maliziosi. Ma non dilunghiamoci: affronterò analiticamente tutti questi temi più avanti, rievocando episodi del

mio passato. Ora, il vero punto a cui voglio arrivare è che certe esperienze possono risultare tremendamente scoraggianti. Di brutto. Ed il calo dell'autostima, per non dire crollo, può farvi credere di essere totalmente inadeguati ed inabilitati a vivere sul pianeta Terra, soprattutto insieme ai suoi simpatici abitanti. È questo il rischio ed il danno maggiore! Non tanto l'inabilità effettiva, quanto la paura ed il pessimismo cronico, aldilà delle capacità e potenzialità che ognuno di voi effettivamente possiede. Tutte cose che io ho provato spesso sulla mia pelle, ed ancora oggi ogni tanto... ma sempre meno. Sto imparando a fare leva sul rovescio della medaglia: i feedback positivi.

Cari Aspie, dal momento che tutti voi possederete qualche abilità, di qualunque genere, è improbabile che qualcuno, al di là dei vostri parenti, non vi abbia mai e poi mai espresso attestati di stima ed apprezzamento. Non intendo certo quelli ipocriti, paternalistici e politically correct, ma quelli schietti. Suvvia, c'è e ci sarà sempre chi vi ama, vi stima e ha voglia ed interesse sincero nel conoscervi e nel capirvi, e non mi riferisco soltanto ai vostri familiari (riguardo ai quali, peraltro, questo non è sempre detto). E magari ci sarà chi apprezza voi più di chiunque altro. Ecco, noi Aspie spesso non conosciamo mezze misure. Tanti di noi si saranno sentiti definiti, da persone ovviamente differenti, "scemo" o "molto intelligente", "imbranato" o "campione", "troppo buono e ingenuo" o "asociale e freddo" e così via, con la stessa frequenza, soprattutto prima dell'età adulta.

A questo proposito, al di là dei nostri gratificanti riscontri personali di cui dovremmo ricordarci di più nei momenti di crisi e panico, apro una piccola parentesi: girano molte voci che diverse menti della storia dell'umanità, da filosofi come Socrate a scienziati come Einstein a scrittori come Kafka ad artisti come Van

Gogh, per fare un esempio, possedessero tratti Asperger. Forse in alcuni casi sarà vero, ma secondo me non vale la pena di ricamarci troppo su, anzi potrebbe essere fuorviante. Una mia cara amica Aspie sostiene che mostrare agli altri e soprattutto a noi stessi queste credenziali storiche per definire la nostra condizione sia “da sfigati”, perché troppo facile ed inutilmente consolatorio. Al di là di quanto io possa ritenere drastica e severa questa considerazione, credo anch’io che in effetti noi non abbiamo alcun bisogno di scomodare Einstein per renderci conto che siamo persone come tutti gli altri, pur con almeno qualche difficoltà in certi campi e magari qualche dote in altri, e soprattutto abbiamo gli stessi diritti, ma anche doveri, di tutti. Parlo di doveri perché credo che l’essere Aspie non possa e non debba affatto rappresentare un alibi per non impegnarsi, nel mettersi in gioco e nel provare a rapportarsi con gli altri, né tantomeno per giustificare a se stessi il minimo comportamento inopportuno o stronzo, nel quale molti di noi spesso (ri)cascano. Sta a ciascuno di noi, sempre e comunque, imparare, migliorarsi e prendere in mano la propria vita senza piangersi addosso: nessun altro può fare questo al posto nostro.

Cari Aspie, ci sarebbe utile assumerci le nostre responsabilità (come dovrebbero poi fare un po’ tutti), senza però per questo flagellarci e crocifiggerci per i sensi di colpa dopo qualche inevitabile e fisiologico “fallimento relazionale” nel nostro cammino. Dovremmo amarci, proteggerci, giustificarci e coccolarci alla stessa maniera con cui ci riprendiamo e rimproveriamo da soli per i nostri errori più evitabili, ripromettendoci di avere imparato la lezione: la virtù, come sempre, sta nel mezzo e gli estremismi sono soltanto dannosi. Dopodiché, nella stessa misura in cui sta a noi tutto questo, spetterebbe a noi, in un certo senso, far valere

i nostri sacrosanti diritti: diritti sociali invero più etici che legali, basati sul rispetto e sulla dignità, sul non essere diffamati o discriminati, sul non essere vittime di bullismi e mobbing vari, sull'essere più supportati – ed anche sopportati – in caso di difficoltà, sul trovare intorno a noi una società maggiormente predisposta a venirci incontro e valorizzarci senza respingerci, sul poterci procurare i mezzi per poter condurre una vita quantomeno serena, e così via. Come vedete, i concetti di diritto e dovere vanno molto più a braccetto di quanto non si pensi: tutto sta a noi, e questo dovrebbe valere per ogni persona anche non Asperger. Che bastasse forse esserne un po' più consapevoli?

Per tornare al discorso degli ipotetici Asperger celebri, ci saranno stati sì diversi personaggi nella nostra situazione che sono riusciti ad ottenere il prestigio ed il successo, ma allora bisogna dirla tutta e quindi immaginare un attimo quanti invece, in proporzione, in epoche di totale arretratezza sociale e culturale potranno tranquillamente essere stati “scemi del villaggio”, magari cordialmente rinchiusi in qualche manicomio. “La distanza che separa la follia dal genio si misura solo con il successo”, diceva un vecchio saggio (in realtà un cattivo psicopatico di un film di 007!). Ma adesso io accantonerei le ambigue, vaghe ed in fondo inutili definizioni di follia e genio e mi concentrerei sul concreto e sul pragmatico. Questo intende essere lo spirito del mio resoconto: poche definizioni, zero giudizi di valore e moralismi e tanti, tantissimi fatti raccontati con annessi messaggi per chi leggerà, oltre ad un viaggio interiore di autoanalisi ed introspezione (ci si prova), che possa però servire da paradigma per tutti. Fortunatamente oggi c'è più informazione e conoscenza che in qualunque altra epoca storica, c'è internet, ci sono mezzi che i nostri nonni nemmeno si sognavano nelle loro fantasie più

visionarie: il medioevo è passato, almeno in Occidente. Perciò, così come sembra al tramonto il medioevo di altre minoranze come i neri d'America o gli omosessuali, ormai (quasi) perfettamente integrati nella società, ora tocca a noi. Saremo sì molti di meno rispetto ai suddetti, ma ci siamo ed abbiamo tutte le carte in regola per valorizzarci e creare un beneficio utile per la società ed il mondo, oltre che per noi stessi. Per spianarci ancora un po' più la strada, sarebbe cosa buona e giusta che anche chi di Asperger non ha e non sa nulla - e magari quando sente la parola sorride e pensa agli asparagi - fosse adeguatamente informato, al di là dei pregiudizi, delle dicerie inesatte e delle barriere culturali intorno allo spettro autistico, presenti nel nostro paese forse ancora più che altrove. C'è bisogno della collaborazione e della predisposizione di tutti, se si intende massimizzare il potenziale di ogni persona: questa è una verità lapalissiana. Ecco perché sono felice di non avere particolari target, né tantomeno velleità medico-scientifiche (io non ho studiato medicina, ma economia). Voglio raccontarmi e parlare a cuore aperto con tutti, nella speranza di iniettare un piccolo, nuovo germe positivo e produttivo in qualsiasi persona, di qualunque genere, mi leggerà.

Il mio mondo nella prima infanzia

Nei miei primissimi anni ero, a detta per esempio di mia madre, un bambino molto sorridente e allegro, che tendeva a cantare con facilità. Apparivo molto tenero e vivace agli occhi di tutti, ma già vivevo in un mondo tutto mio. Certamente non potevo rendermene conto, almeno non finché ero protetto fra le quattro mura di casa e fra le braccia affettuose dei miei familiari. Mia madre stessa ultimamente mi ha detto una cosa che mi ha sorpreso, in quanto allora non potevo affatto realizzarla: già da piccolissimo, nonostante la mia dolcezza, le era difficile “leggermi” dallo sguardo e capire bene cosa pensassi o provassi, a differenza di mio fratello, quattro anni più grande di me, che per lei era sempre stato un “libro aperto”. Io riesco a focalizzare qualche immagine a partire da quando avevo due anni; conservo ad esempio bellissimi ricordi della mia prima baby-sitter, che mi aveva insegnato a cantare e con cui mi divertivo tantissimo, prima di cominciare ad andare all’asilo. Era una ragazza sensibile, solare ed allegra e si era davvero affezionata a me. Ultimamente, ritrovandola su Facebook dopo anni e anni e scambiando qualche mail con lei, mi ha scritto che allora ero un bambino curioso e fantasioso, sicuramente un po’ bizzarro e molto affettuoso. Mi ha anche scritto che mio fratello secondo lei provava un pochino di gelosia