

2 APRILE

GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELL'AUTISMO

Rassegna bibliografica a cura del dipartimento di sostegno

Autobiografie, storie e racconti di persone e delle loro famiglie con disturbo pervasivo dello sviluppo, per capire, per sensibilizzare, per includere in modo consapevole.



Come vede il mondo una persona autistica? Perché fa tutti quei gesti? Come si sente? È felice? Sono in molti a porsi simili domande sull'autismo; eppure le risposte, di norma, provengono da persone non autistiche. Gli studi scientifici, infatti, hanno sempre preso avvio da un'interpretazione basata sul quadro di riferimento dei «neurotipici», inducendoci a considerare l'autismo da una prospettiva esterna e, pertanto, priva della coerenza necessaria per comprenderlo veramente. Questo libro, invece, dà finalmente voce all'autismo - grazie alla testimonianza diretta di Brigitte -, offrendo ai non autistici la possibilità di confrontarsi con un quadro di riferimento coerente: un'interpretazione molto più rispettosa dell'autismo e delle persone che ne sono affette. Con il contributo di Kim Thuy.



Che cosa si prova a essere autistici? Come possiamo sapere che cosa pensa o sente una persona - in particolare un bambino - affetta da autismo, così da poterla aiutare? "Il motivo per cui salto" fornisce alcune risposte. Autistico grave, Naoki ha imparato a comunicare indicando le lettere su una "tastiera di cartone": il suo libro, scritto quando aveva appena tredici anni, ci offre l'opportunità di guardare all'interno della mente di un ragazzo autistico. Ci spiega il comportamento - spesso spiazzante - di chi, come lui, è affetto da tale disturbo, ci invita a condividere la sua percezione del tempo, della vita, della bellezza e della natura, e ci regala un indimenticabile racconto breve. Naoki dimostra al di là di ogni ragionevole dubbio che le persone come lui non mancano

di immaginazione, di senso dell'umorismo e di empatia, e al tempo stesso ci rivolge una supplica sincera, chiedendoci di avere pazienza e compassione. Per lo scrittore David Mitchell, "Il motivo per cui salto" è stato un dono di inestimabile valore, perché gli ha concesso di entrare nella testa del figlio, anch'egli affetto da autismo. Con la collaborazione della moglie KA Yoshida, ha tradotto in inglese questo libro con la speranza che possa aiutare altre persone, vincendo una volta per tutte alcuni dei miti più diffusi riguardo a questo disturbo. Per Franco Antonello, autore con il figlio Andrea del volume "Sono graditi visi sorridenti" questo libro è in grado di "guidarci a comprendere una maniera di ragionare completamente diversa..."



Libro dell'anno 2012 di Fahrenheit Rai Radio 3 Vincitore del Premio Anima 2012 e del Premio Viadana (giuria giovani) 2013 Il verdetto di un medico ha ribaltato il mondo. La malattia di Andrea è un uragano, sette tifoni. L'autismo l'ha fatto prigioniero e Franco è diventato un cavaliere che combatte per suo figlio. Un cavaliere che non si arrende e continua a sognare. Per anni hanno viaggiato inseguendo terapie: tradizionali, sperimentali, spirituali. Adesso partono per un viaggio diverso, senza bussola e senza meta. Insieme, padre e figlio, uniti nel tempo sospeso della strada. Tagliano l'America in moto, si perdono nelle foreste del Guatemala. Per tre mesi la normalità è abolita, e non si sa più chi è diverso. Per tre mesi è Andrea a insegnare a suo padre ad

abbandonarsi alla vita. Andrea che accarezza coccodrilli, abbraccia cameriere e sciamani. E semina pezzetti di carta lungo il tragitto, tenero pollicino che prepara il ritorno mentre suo padre vorrebbe rimanere in viaggio per sempre. Se ti abbraccio non aver paura è la storia di un'avventura grandiosa, difficile, imprevedibile. Come Andrea. Una storia vera.

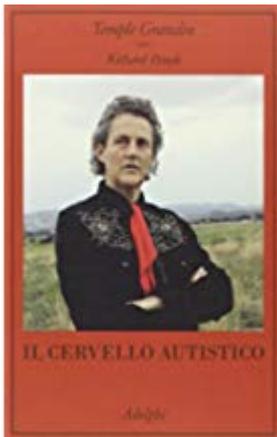


Queste pagine narrano la storia quotidianamente e banalmente vera di Tommy, un simpatico e riccioluto adolescente autistico. E del suo straordinario rapporto con il padre, Gianluca Nicoletti. Di un bambino che a tre anni era tanto buono e silenzioso - forse persino troppo - e di suo padre che, quando un neuropsichiatra sentenziò: "Suo figlio è attratto più dagli oggetti che dalle persone", non trovò tutto ciò affatto strano. (In fondo, era stato così anche per lui: aveva cominciato a parlare tardissimo e ora si guadagnava da vivere proprio parlando; quindi, prima o poi, pure Tommy avrebbe iniziato a farsi sentire.) In seguito, con l'arrivo dell'adolescenza, le cose in famiglia improvvisamente cambiarono: quel bambino taciturno diventa un gigante con i peli, forzuto, talvolta aggressivo, spesso incontrollabile, e Gianluca, chiamato in causa dalla moglie sconsigliata, si scopre

- suo malgrado - un genitore felicemente indispensabile. "Il padre di un autistico di solito fugge. Quando non fugge, nel tempo lui e il figlio diventano gemelli inseparabili. Tommy è la mia ombra silenziosa" scrive Nicoletti. "È un oracolo da ascoltare stando fermi, e senza troppo arrabattarsi a farlo agitare sui nostri passi. Molto più interessante è respirarlo e cercare di rubare qualcosa del suo segreto d'immota serenità." E allora ecco il racconto dolcemente, sempre franco e disincantato, di un piccolo universo quotidiano...



Attraverso questo racconto-saggio "dall'interno" dell'autismo, l'autrice fornisce un documento umano nel quale apre una finestra sulla vita e sull'interiorità, cognitiva ed emotiva, delle persone autistiche. Senza tingere di rosa l'autismo, né minimizzare quanto esso l'abbia esclusa, dalla compagnia, dai piaceri, dalle gratificazioni e dalle possibilità che per molti di noi possono costituire buona parte di quella che chiamiamo "vita", l'autrice delinea un quadro ben diverso dalle immagini che la parola "autismo" comunemente evoca.



Nel 1947, quando è nata Temple Grandin, l'autismo era stato appena battezzato e descritto da due psichiatri, che lo leggevano da prospettive pressoché opposte: Leo Kanner sembrava considerarlo un'irreparabile tragedia, mentre Hans Asperger era convinto che potesse essere compensato da qualche aspetto positivo, ad esempio una particolare originalità del pensiero e dell'esperienza, che con il tempo avrebbe magari condotto a conquiste eccezionali. Oggi, a distanza di settant'anni, il disturbo dello spettro autistico è più diffuso che mai, e viene diagnosticato a un bambino su ottantotto. Nel frattempo, tuttavia, gli studi si sono spostati dalla mente autistica al cervello autistico, dai reami della psicologia - che in passato colpevolizzava le "matri frigorifero" per carenza d'affettività - a quelli della neurologia e della genetica.

Intessendo la sua esperienza personale con l'illustrazione delle ultime ricerche sulle cause e i trattamenti del disturbo, Temple Grandin, coadiuvata da Richard Panek, ci introduce agli avanzamenti del neuroimaging a risonanza magnetica e agli effetti trasformativi indotti dal nuovo approccio terapeutico mirato ai singoli sintomi che sta sostituendo le diagnosi "a taglia unica" di un tempo. Ma soprattutto ci aiuta a percepire l'autismo come modalità esistenziale alternativa...



Luca ride mentre spegne le candeline sulla torta e all'applauso degli invitati balla scatenato per la stanza. Festeggia i diciott'anni ed è felice ogni volta che l'iPad suona le canzoni di James Taylor. Marina, la sua mamma, oggi è serena, ma ha passato anni a chiedersi come mai fosse toccato proprio a lei quel figlio "diverso", autistico e con la sindrome di Down. Quando gli altri genitori insegnavano ai loro bambini a camminare, lei stava ancora aspettando che il suo piccolo la guardasse negli occhi. E ci sono voluti mesi di terapie, di attese fuori dalle sale operatorie, di etichette affibbate dagli estranei, di momenti bui, per farle capire che Luca è Luca e non lo cambierebbe con nessuno al mondo. Strappandoci lacrime e sorrisi.

Marina Viola ci racconta la storia di una vittoria a fianco del suo bambino nel mondo dell'autismo e il percorso, di donna e di madre, che l'ha portata giorno dopo giorno a vincere la sfida di loro due insieme contro tutti. Ed è stato proprio suo figlio a insegnarle la lezione più importante sull'amore: per Luca quelli strani, quelli diversi siamo noi. mentre lui, con la sua sovrabbondanza di cromosomi e la sua risata contagiosa, è perfetto così com'è.

A cura del DIPARTIMENTO INSEGNANTI DI SOSTEGNO 2019 ics don A. Toniatti

Fossalta di Portogruaro