

TATIANA PRIMADEI

In equilibrio su un filo chiamato
autismo



ELISA PACINI

Miligraf Edizioni

TATIANA PRIMADEI

In equilibrio su un
filo chiamato
autismo

Miligraf Edizioni

In Equilibrio su un filo chiamato autismo

Coordinamento

Associazione SerenaMente

Immagine di copertina

Elisa Pacitti

Illustrazioni Favole

Elisa Pacitti

Vademecum

Tatiana Primadei

Approfondimenti tecnici

Dottoressa Antonella Piciullo Neuropsichiatra Infantile

Associazione la Fabbrica del Cuore-Amici per l'autismo onlus

Foto quarta di copertina

Associazione Riflessi

copyright © 2020

Miligraf Edizioni

è un marchio di

The logo for Miligraf Edizioni, featuring the word "miligraf" in a lowercase, sans-serif font. The letters "i" and "l" are connected, and the "g" has a distinctive shape. The text is enclosed in a thin, rounded rectangular border.

Via degli Olmetti, 36 - 00060 Formello (Roma)

Tel. 06 9075142 - info@miligraf.it

I Edizione: 2020

ISBN 9788896002711

Si ringrazia il Sindaco **Gianfilippo Santi**

Marco Rapagnani e **Roberta Mazzoneschi**

per l'opera di supporto e per la vicinanza

Stampato su carta ecologica

certificata FSC

INDICE

7

Saluto del Sindaco Gian Filippo Santi
e del Consigliere Delegato Roberta Mazzoneschi

9

Prefazione

13

Introduzione

17

La nostra compagna Era
(Storia per bambini della scuola dell'infanzia)

27

Raki il mio amico a strati
(Storia per bambini della scuola elementare)

43

Quando Leo incontrò la Luna
(Storia per ragazzi delle medie)

57

Silloge autistica
(Raccolta di poesie)

67

Testimonianze
Tu sei il mio cuore io sono la tua voce

93

Approfondimenti

109

Ringraziamenti

*“A modo tuo
Andrai, a modo tuo,
camminerai e cadrai, ti alzerai
sempre a modo tuo”*

Elisa

Sono molto onorato nell'aprire questo libro e non voglio perdere nella maniera più assoluta l'occasione di dire ciò che sento nel più profondo del mio cuore.

Grazie al "Bilancio Partecipato" abbiamo l'opportunità di poter pubblicare questo libro che offre storie stimolanti e consigli pratici, non nascondendo tuttavia le difficoltà insite nel vivere con una persona con disturbo dello spettro autistico.

Trasmette un profondo rispetto per le persone con autismo e per le loro qualità che seppure li rendono diversi, fanno di loro degli esseri umani unici. Poggiando su sentimenti di umanità e di speranza, offre una prospettiva interessante che genitori, professionisti e familiari troveranno confortante e piena di speranza.

Siamo coscienti dei problemi oggettivi che vivono le famiglie e con loro vogliamo trovare, come Amministrazione, soluzioni sostenibili e realizzabili.

Un aiuto concreto e sottolineo concreto, perché le parole purtroppo a poco se non a nulla servono, quando si ha l'onere di crescere un figlio con autismo.

Non dimentichiamo però che ogni bambino con autismo è diverso dall'altro con competenze, potenzialità e carenze diverse, tant'è vero che sarebbe più corretto dire gli autismi, piuttosto che l'autismo. Si tratta di un vero e proprio spettro che pervade il bambino: non ci si rende conto immediatamente del cambiamento che avviene in modo, per così dire, "silenzioso". Il bimbo appare a tutti gli effetti come un bimbo sano, in quanto fisicamente perfetto, ma "strano".

Il grande merito di questa pubblicazione è rendere visibili gli invisibili, sensibilizzare, far conoscere alla popolazione le caratteristiche di questa condizione con il fine di migliorare la qualità della vita delle persone con sindrome dello spettro autistico e delle loro famiglie.

Il Sindaco

Gian Filippo Santi

Il Bilancio Partecipato: un percorso nuovo, un esperimento di condivisione e di dialogo con i cittadini, iniziato nel 2018.

Il Progetto presentato da Serenamente Onlus è stato uno dei vincitori dell'edizione "Bilancio Partecipato 2019" e ci da modo, con la pubblicazione di questo libro, di far conoscere, a quante più persone possibili, i contenuti che tanti cittadini hanno apprezzato e votato.

"Bilancio Idee con te"; dalle idee alla loro realizzazione!

Credo nella meraviglia delle nuove idee, che nascono in equilibrio su un filo chiamato trasformazione, proprio come questo libro.

Ciò che è diverso non deve spaventarci, perché spesso rappresenta uno sguardo originale del mondo.

Il Consigliere delegato al Bilancio

Roberta Mazzoneschi

PREFAZIONE

“Toc Toc” se potessi busserei ad ogni porta prima di entrare in casa vostra, **mi presenterei.**

Fate come se lo avessi fatto, aprendo queste pagine.

Eccoci qua.

Siamo una famiglia autistica.

Mamma Tatiana, papà Matteo e due splendide bimbe Alma e Mira.

La più grande, Alma, affetta da autismo.

Nulla sapevamo di questa condizione prima che Alma arrivasse nella nostra vita, era un pomeriggio d'inverno. Faceva freddo, ma mai quanto fece freddo l'inverno di due anni dopo. L'inverno della diagnosi: **AUTISMO.**

Compromissione del linguaggio, della comprensione verbale, della comunicazione, della sfera sociale, difficoltà relazionali, difficoltà ad eseguire piccoli compiti, persino a voltarsi se chiamata per nome, difficoltà a guardare negli occhi, interessi ristretti, stereotipie, comportamenti problema.

Queste le primissime parole con cui dovemmo iniziare a confrontarci.

Le stesse che d'un tratto spazzarono via quelle fragili certezze su cui in genere si costruisce una vita.

Non potemmo soffermarci sul dolore. Bastarono davvero pochi giorni per capire che la vita, spietata, sarebbe andava avanti. Pochi mesi per capire che non sarebbe stato semplice ma doveroso reagire e continuare ad inseguire la felicità.

Ci rimetteremo in cammino. **Funamboli** sul filo invisibile della disabilità. Un passo alla volta scoprimmo un mondo delicato, silenzioso, dove potremmo ritrovare il valore dell'amore incondizionato. La necessità di esserci l'uno per l'altro.

L'amore si tradusse in speranza, giorno dopo giorno la speranza in azione. E fu così che nell'estate del 2017 nacque l'**Associazione SerenaMente** con l'idea di trasformare in servizi per le famiglie una cultura volta all'inclusione sociale. Iniziammo a raccontare la nostra storia e a cercare persone sensibili che come noi avessero il bisogno di costruire per i loro figli un mondo più accogliente, dove poter prendere atto della vita, della diversità; sperimentare l'amicizia, affrontare le difficoltà: imparare, giocando, il mestiere di vivere coi mezzi che abbiamo, superare gli ostacoli o a farseli amici.

Mettiamo al mondo i figli. E non scegliamo né l'uno né gli altri. Ciononostante con amore ed impegno possiamo fare molto per entrambi.

Possiamo essere migliori. Sempre. Anche quando pensiamo che stiamo dando il massimo. Questo è quello in cui crediamo mentre, stanchi e insieme instancabili, pensiamo al prossimo sogno da realizzare.

FAR CONOSCERE, **COINVOLGERE**, e **FARE** i nostri grandi filoni. **FAR CONOSCERE** perché la conoscenza abbatte le barriere, le paure verso ciò che è diverso e raro come la disabilità. **COINVOLGERE** perché più saremo e maggiore sarà il pezzo di mondo che potremmo costruire, maggiore la speranza di una vita serena, nonostante le difficoltà.

FARE, consapevolmente, perché solo nell'azione è il vero cambiamento: è grazie all'azione che un sogno diventa progetto e un progetto realtà.

Da qui nasce questo libro **“In equilibrio su un filo chiamato autismo”**, un viaggio in bilico tra le sfide che l’autismo pone . Una costante ricerca di equilibrio tra tutto ciò che rappresenta il vivere quotidiano e le difficoltà legate ad un modo diverso di comunicare e di percepire il mondo.

Un viaggio d’amore, a piedi scalzi, in cui offriremo da diverse prospettive uno spaccato di vita autistica, affinché i nostri bimbi possano vivere in una comunità sempre più consapevole e accogliente.

Apri il libro una breve premessa sull’importanza della comunità nel percorso di consapevolezza e di accoglienza.

Seguono tre favole pensate per parlare di autismo a tre diverse fasce di età:

- *“La mia compagna Era”* adatta ai bambini della scuola dell’infanzia che parla dell’arrivo di una sfera in una classe di cubi.
- *“Raki il mio amico a strati”*, adatta ai bambini delle elementari che ci racconta come il pregiudizio renda difficile l’accoglienza e come attraverso l’amicizia si possa “rinascere” liberi.
- *“Quando Leo trovò la Luna”* un’avventura tra primi amori e voglia di libertà per i ragazzi delle medie.

Poi una raccolta di Poesie d’amore e d’autismo, versi che mi hanno accompagnato in questi anni nell’espressione della presa di coscienza.

Successivamente troviamo un capitolo fatto di tante voci e tante storie dal titolo **“Tu sei il mio cuore io sono la tua voce”** ovvero una raccolta di testimonianze da parte di chi ha voluto raccontare la sua esperienza con l’autismo e la disabilità, portandoci a scoprire diverse realtà e -non lo nascondo- facendoci scorrere diverse lacrime.

Per chi abbia il desiderio di conoscere meglio dal punto di vista scientifico l'autismo segue il capitolo "approfondimenti" una panoramica dalla diagnosi all'intervento riabilitativo redatto dalla Dottoressa Piciullo Neuropsichiatra Infantile responsabile dell'unità di Riabilitazione dell'età evolutiva del S.Raffaele di Roma e di Viterbo che pone l'accento sulla necessità di una diagnosi e di un intervento precoce e dall'associazione la Fabbrica del cuore-amici per l'autismo onlus, associazione di professionisti che collabora con noi per i percorsi riabilitativi educativi per le persone con autismo ed altre necessità.

Abbiamo riportato anche la CARTA DEI DIRITTI delle persone con autismo per non dimenticare mai che ogni persona deve poter godere di una vita piena in base alle proprie possibilità.

Concludiamo con un elenco di titoli di film e di libri sul tema, alcuni dei quali disponibili da noleggiare presso la nostra sede.

Ah dimenticavo! All'interno del libro troverete il Vademecum "l'autismo in tasca" da colorare e da portare con voi, nel vostro cuore.

Vi auguro una buona lettura.

Tatiana Primadei

INTRODUZIONE

Ci incontreremo, sai? Potrà capitare dal dottore o al supermercato, al bar o al parchetto. A scuola o in pizzeria. Ci riconoscerai, perché abbiamo le scarpe comode e siamo sempre pronti a correre via. Lontano.

Saprai che se nostra figlia urla e si butta a terra non lo fa perché è una bambina maleducata: forse qualcosa le sta dando fastidio, forse ha fame o caldo o freddo, non lo sappiamo. Ma sappiamo che sicuramente c'è qualcosa che lei non sa esprimere e che noi non possiamo capire, che in quella crisi trova sfogo e cerca conforto.

Saprai che se al parchetto piange forte perché l'altalena è occupata non lo fa perché è prepotente. Per lei il tempo, l'attesa, l'imprevisto, le infinite regole non scritte sono scogli enormi da superare. Ma ci stiamo lavorando.

Noi abbiamo lo sguardo sfuggente ma abbiamo bisogno di incontrare i tuoi occhi consapevoli e di scorgere una mano tesa. Abbiamo bisogno di sapere che tu sappia cosa stia accadendo.

Che tu sappia che abbiamo di fronte una cosa gigante, enorme, complessa come l'autismo. E allo stesso tempo una bimba, dolcissima, intelligente che ha una grandissima voglia di esplorare e di vivere. E che faremo ogni cosa che è in nostro potere per consentirle di avere una vita piena. Ma abbiamo bisogno di contare su di te per colmare le difficoltà che l'autismo ci impone. Della tua comprensione, della tua partecipazione.

Ci vedrai in giro col nostro aratro: a volte penna, a volte voce, musica o disegni non importa...ci vedrai lavorare costantemente la terra intorno ad Alma perché la vita per lei sia un po' meno dura. Ma la terra è grande sai? Ci servono molte mani.

E tu puoi aiutarci. Puoi fare la differenza. In un mondo veloce e non adatto a chi ha bisogno di tempo potrai aiutarci a rallentare. Abbiamo bisogno di respirare un po' più lentamente tra una domanda e una risposta. Ci serve il tempo per elaborare: qui dove l'autismo la fa da padrone abbiamo bisogno di scandire. Abbiamo bisogno di perdere un passo, di rompere uno schema. Di trovare la strada o di costruirla.

Ci si accorge di quanto davvero ci sia "bisogno di fare" quando si passa dall'altra parte. Dalla parte della fragilità: di chi non può parlare, di chi non può vedere, di chi non può comprendere. È crudele rendersi conto di tutto ciò che manca. Eppure il mondo è uno ed è per tutti. E tutti insieme possiamo fare tantissimo affinché ognuno a modo suo possa esercitare il diritto di vivere e di rincorrere la felicità, di realizzare se stesso.

Siamo quello che siamo.

Ognuno di noi: prima piccoli, poi grandi... giovani, anziani e ancora bambini. Nasciamo con delle caratteristiche che ci rendono unici. Facciamo esperienze secondo le nostre pulsioni, perdiamo o cogliamo occasioni.

Viviamo di incontri e di relazioni.

Siamo tutti connessi.

Ognuno ha un ruolo ed è parte attiva nella vita degli altri. Ognuno, nessuno escluso: ed è per questo che l'autismo riguarda anche te.

È grave l'autismo di mia figlia?

La risposta non è nella diagnosi. L'ho cercata tanto tra quelle righe. Ma l'ho trovata fuori. Il concetto di gravità non può essere chiuso su se stesso va visto in relazione con il mondo esterno. È bidirezionale.

Tanto più noi non saremo preparati ad accogliere e comprendere, ad insegnare tanto più l'autismo rappresenterà un ostacolo.

L'autismo si nutre delle paure e dell'ignoranza.

Quanto più noi sapremo allargare le braccia e la mente, chiudere gli occhi e guardare col cuore, tanto più l'autismo diventerà solamente uno degli Infiniti modi di stare al mondo.

Spero che questo libro ti possa aiutare ad avventurarti senza timore in questo viaggio... che lo so, fa un po' paura camminare sul filo, ma da qua si vede uno scorcio sul mondo che ti può lasciare senza fiato... certo non è facile restare in equilibrio... il senso del vuoto intorno... ma avanti c'è Alma e lei può insegnarci a volare!

Tatiana Primadei

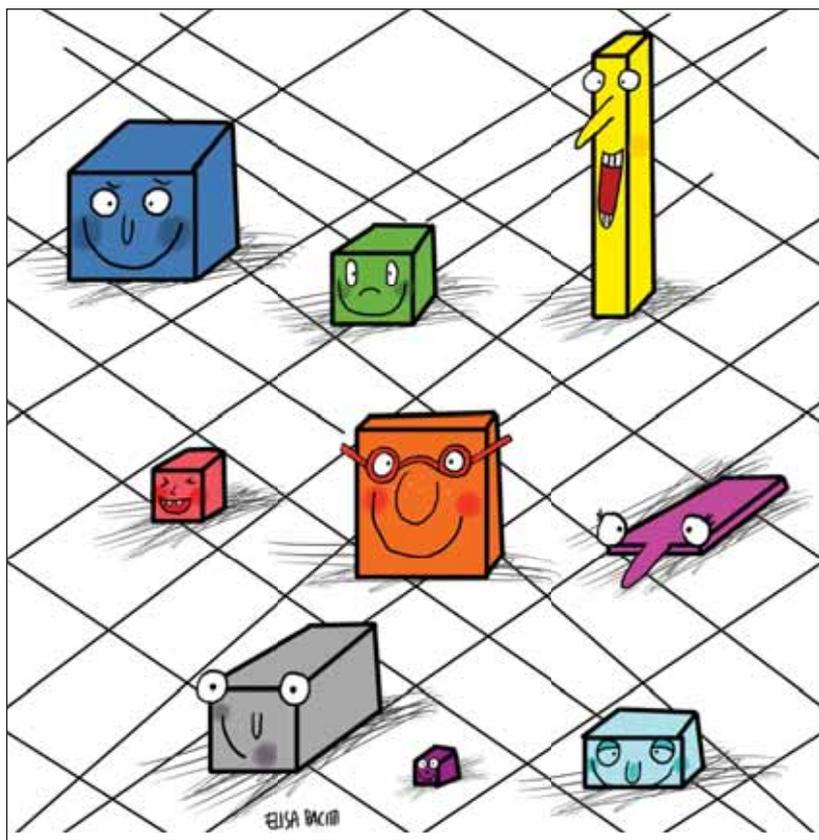
La nostra compagna Era

Testo Tatiana Primadei

Disegni Elisa Pacitti

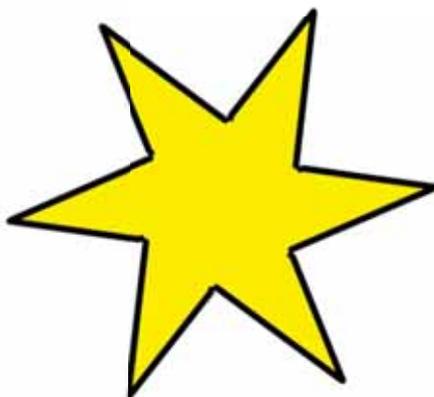
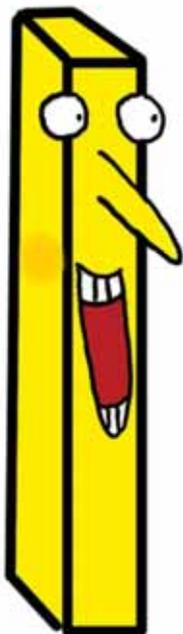


Io sono Gray. Questa è la mia classe. Io sono quello in basso a sinistra.



La maestra ci ha detto che domani verrà una nuova compagna. E oggi a scuola abbiamo parlato di quanto è bella la nostra classe perché siamo **tutti diversi**.

Nella nostra classe ci sono tutti i colori dell'arcobaleno, e anche di più e poi alcuni di noi sono molto alti e possono prendere tutte le cose che sono su su vicino al soffitto, ma anche più su vicino al cielo: infatti un giorno il mio amico Yellow ha portato a scuola una stella.

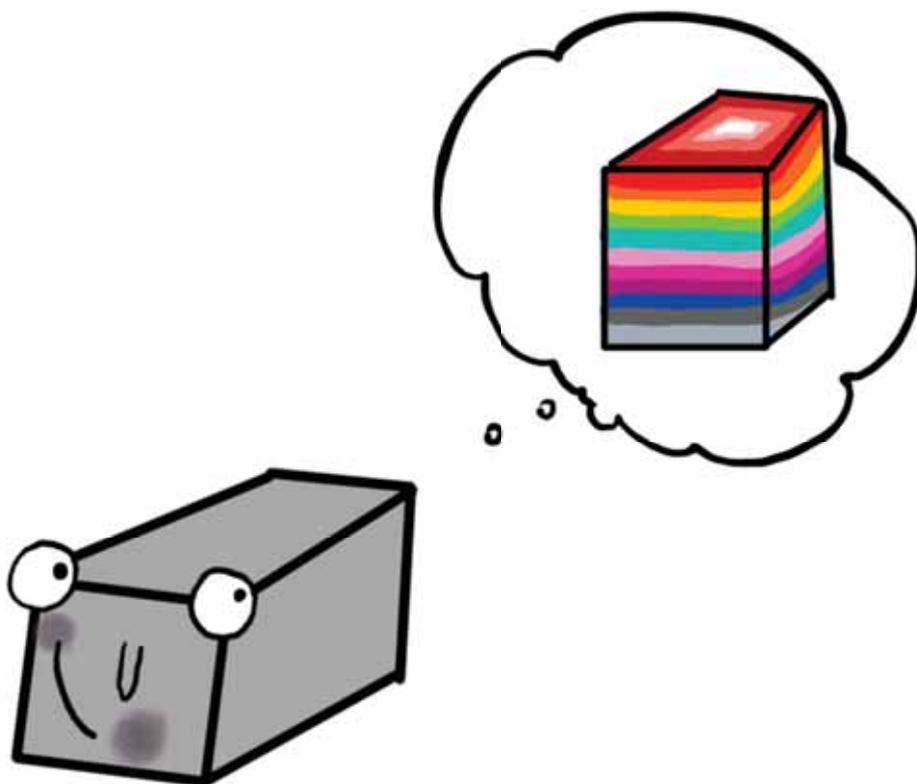


E invece alcuni sono piccoli piccoli e quando giochiamo a nascondino nessuno li trova mai e vincono sempre.

La maestra ci ha detto che domani verrà una nuova compagna e anche lei sarà diversa da tutti, proprio come noi.

Allora noi abbiamo iniziato ad immaginare come sarà.

E abbiamo giocato tanto con la fantasia e tutti abbiamo disegnato la nostra nuova compagna per farle trovare un regalo e io l'ho immaginata davvero diversa, più diversa di tutti, bellissima, e di tanti colori.

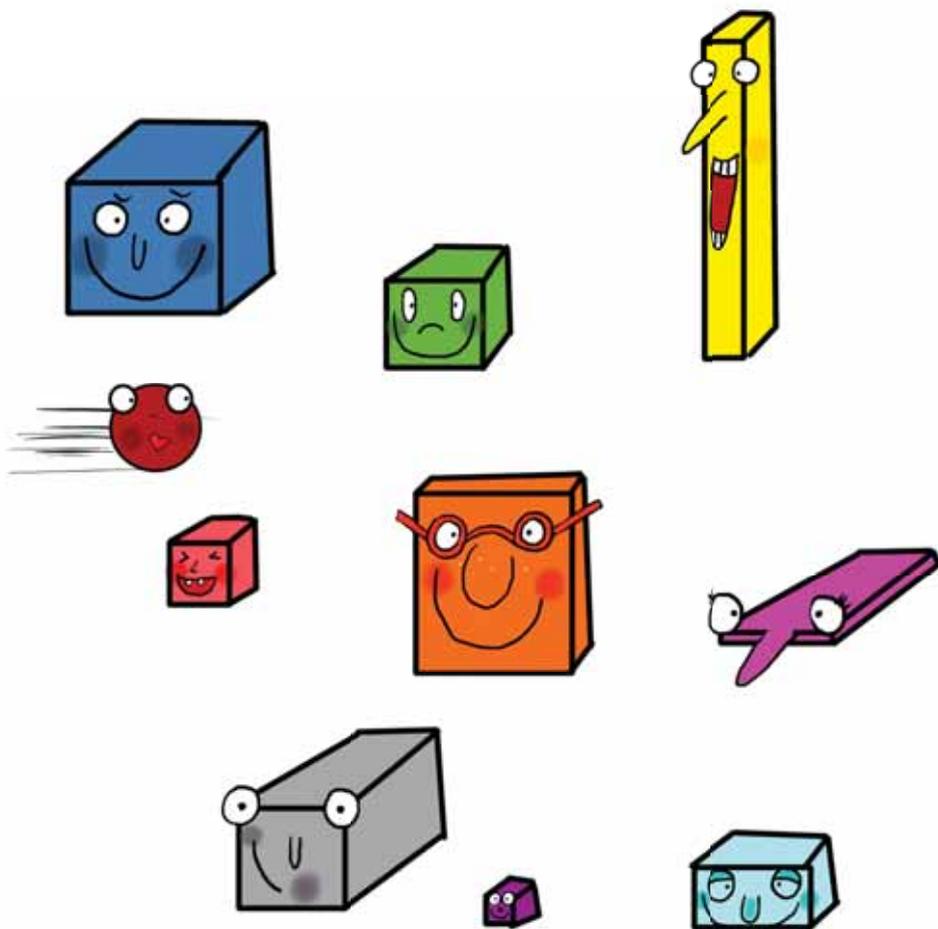


Non vediamo l'ora che arrivi domani...

Oggi arriva Era.

Siamo tutti seduti e la maestra ci ha detto di stare buoni ed in silenzio e di aspettare.

Mentre la maestra parla, Green vede una cosa passare veloce davanti alla porta, talmente veloce che quando noi abbiamo guardato non c'era più nulla.



“Maestra Maestra cos’era?”

Neanche il tempo di parlare che eccola di nuovo. VOOOOM.

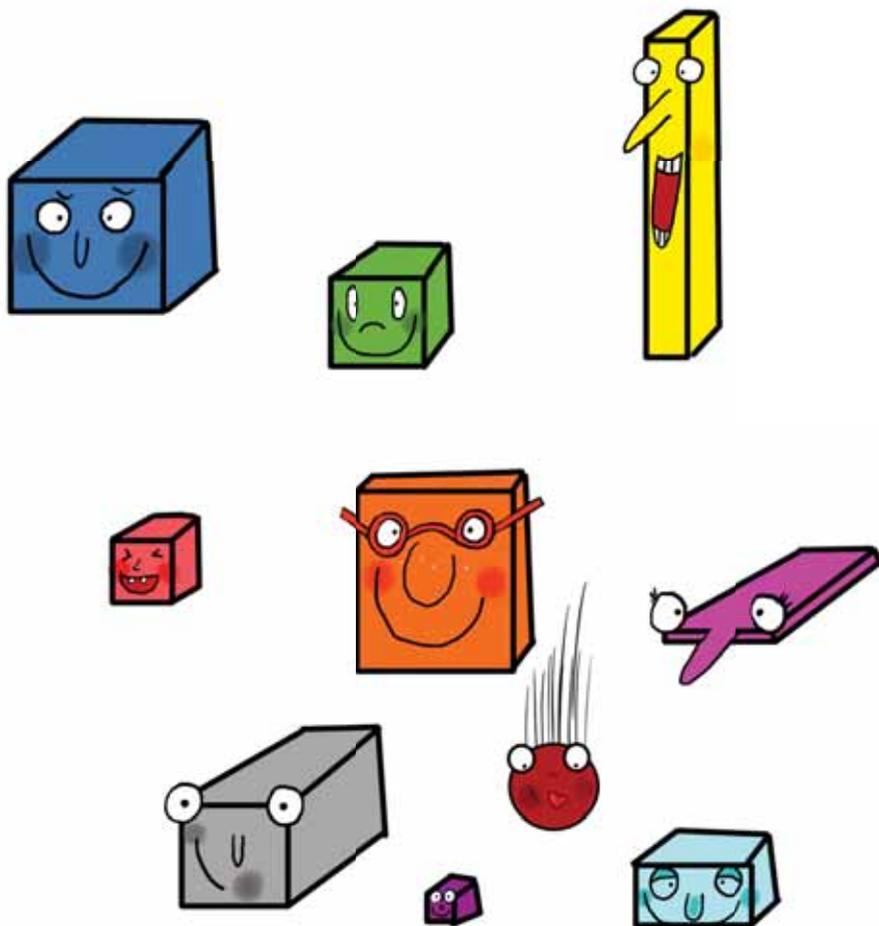
Ora era entrata in classe, girava velocissima tra noi, sbatteva ovunque.

V00000000M

E ancora VUUUUM. V00000000M.

Tutti abbiamo urlato e abbiamo iniziato a spostarci ma noi siamo lenti, noi ci spostiamo avanzando e strisciando, prima la parte destra e poi la sinistra e poi la destra e poi la sinistra...

Ecco che intanto la cosa che girava velocissima usciva di nuovo.



V00000M.

V00000M.

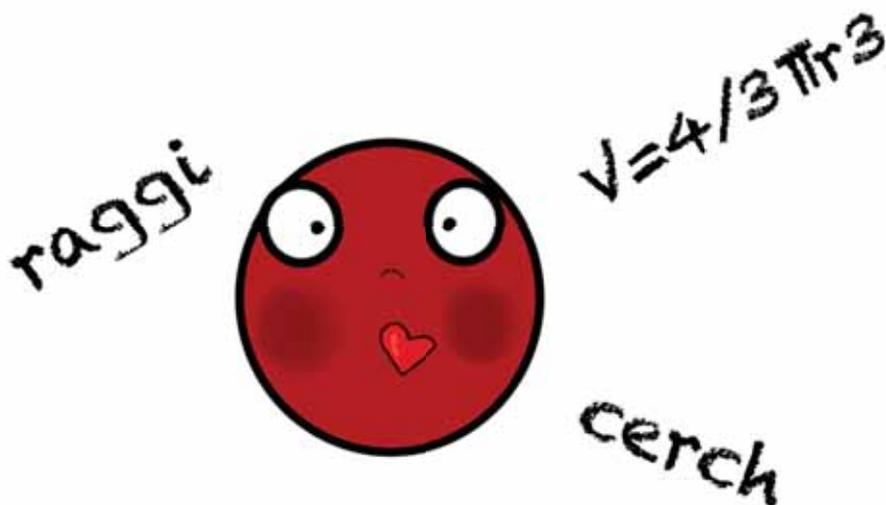
“Maestra Maestra aiuto cos’era?”

“Tranquilli bambini, era Era”.

Era Era, la nostra nuova compagna di classe.

E quello era stato il suo primo giorno di scuola.

Il secondo giorno di scuola Era non venne. Ma la maestra ci parlò molto di lei. E ci disse tanti termini difficili e noi eravamo tanto curiosi. Innanzi tutto Era era una SFERA e lei non camminava come noi, lei rotolava, questo la faceva essere velocissima però le rendeva tanto **difficile stare ferma**.

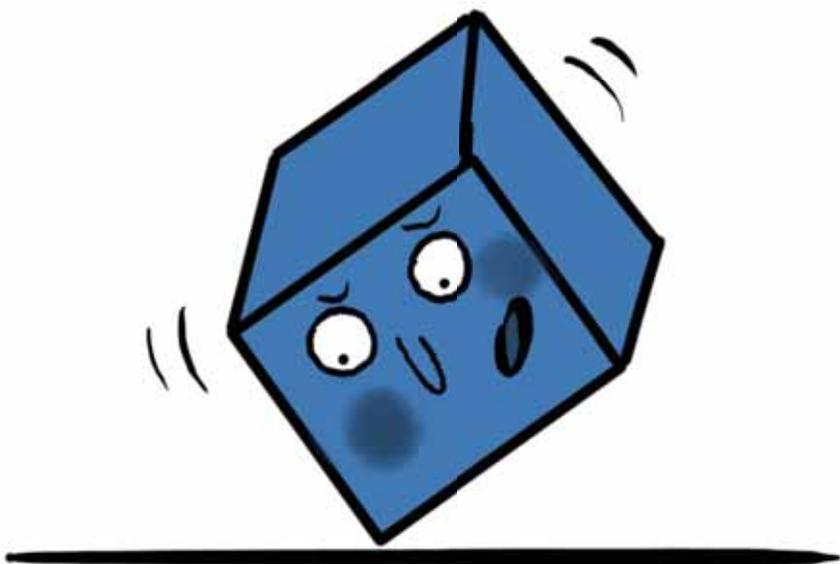


Era non aveva spigoli, né angoli, né superfici piatte, lei toccava la terra in un solo minuscolo punto.

Certo ora capivamo perché andava così veloce. E come fosse difficile stare ferma.

La maestra ci ha chiesto di pensare come **potevamo aiutarla**, di provare ad immaginare come fosse essere una sfera.

Allora anche noi provavamo a toccare la terra in un solo minuscolo punto... e stare fermi era praticamente impossibile.



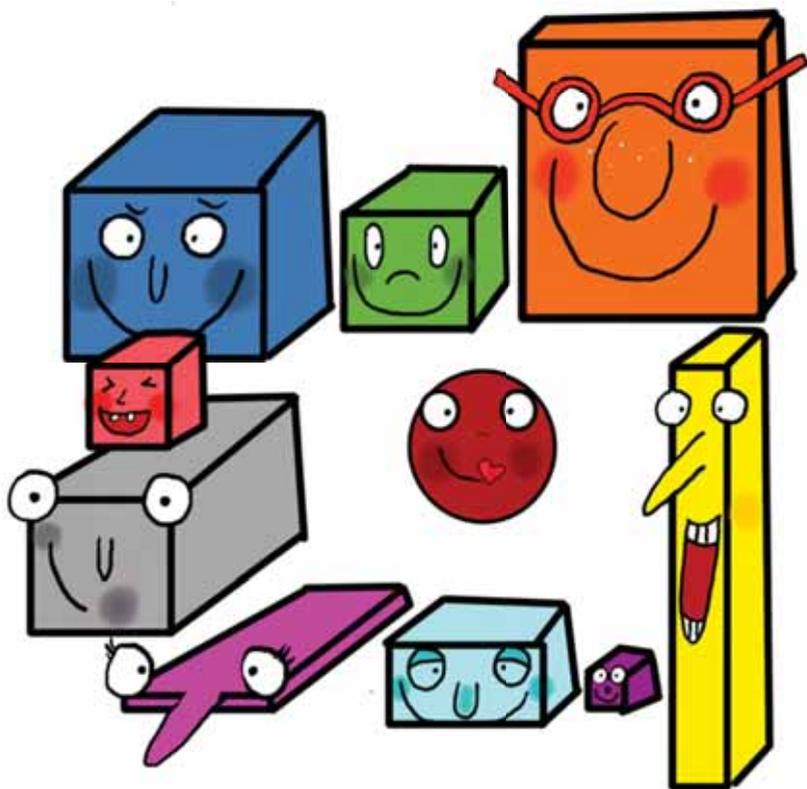
La maestra ci ha chiesto di pensare come potevamo aiutare Era.

E a noi venne un'idea.

Il giorno dopo Era sarebbe tornata a scuola.

E noi non vedevamo l'ora.

Appena sentimmo da lontano VOOOOO00M, la maestra disse:
"Posizione"



Felici ed emozionati formavamo un bel cerchio: eravamo **pronti ad accoglierla.**

Ora lei poteva contare sul nostro sostegno per imparare a restare.

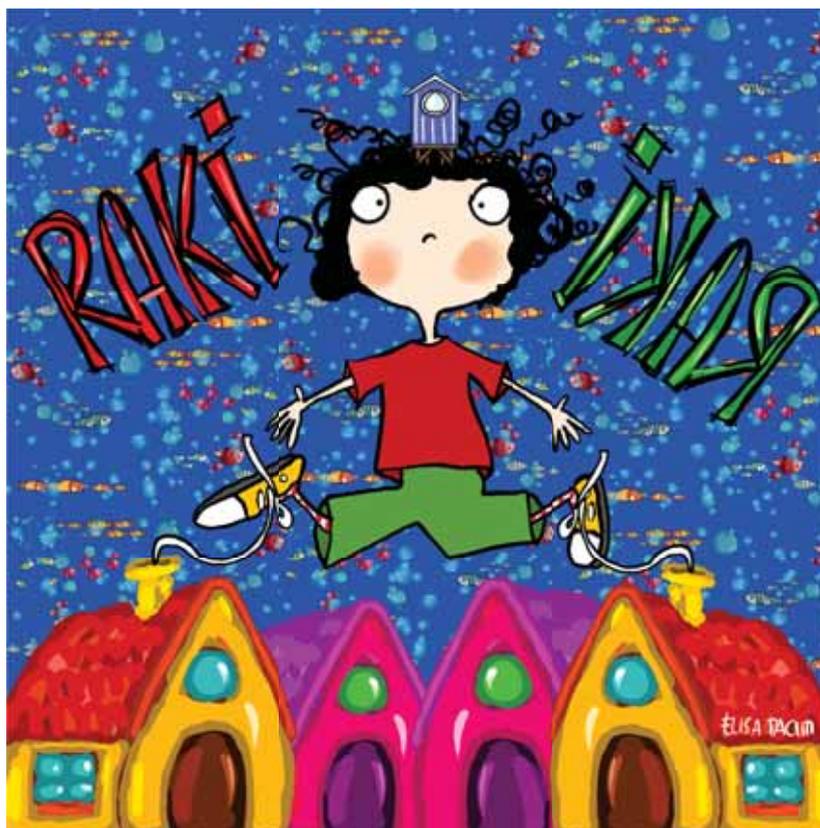
E quando aveva bisogno di muoversi, perché quella era sua natura, allora facevamo spazio e...

VOOOOOOO00M VUUUUUUUUUM VOOOOOO00M

Raki il mio amico a strati

Testo Tatiana Primadei

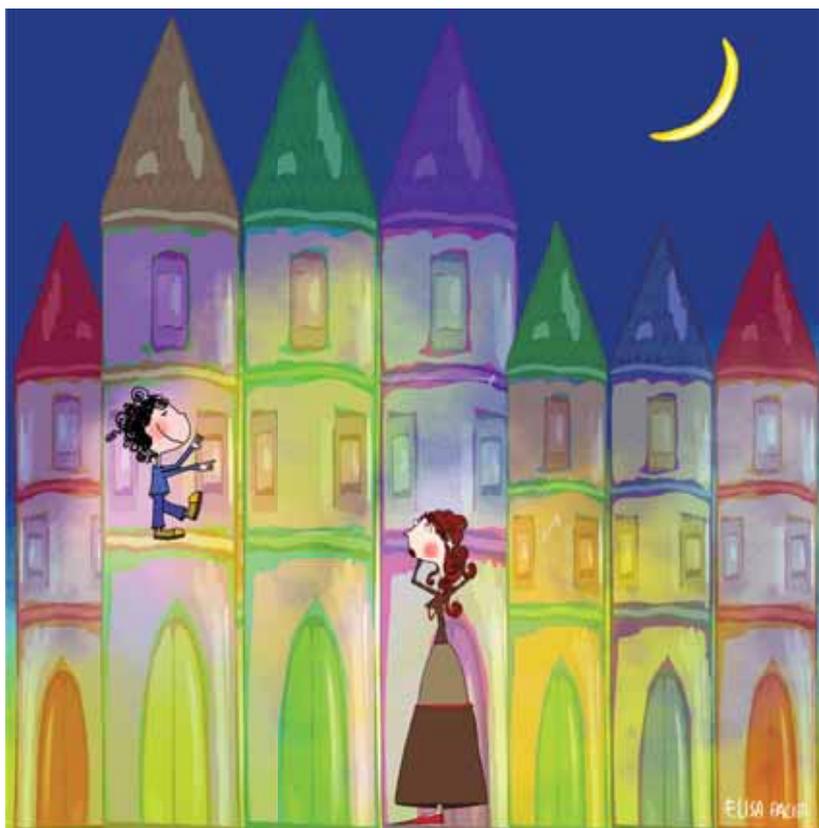
Disegni Elisa Pacitti



Raki arrivò sulla terra un giorno d'inverno.
Non dovettero passare molte stagioni prima che la mamma si accorgesse che aveva un modo tutto suo di entrare in contatto col mondo.
Quando aveva due o tre anni era un bimbo dolce, dal temperamento mite, eppure deciso e caparbio.



Non sapeva usare le parole per comunicare, ma aveva una grande fantasia ed inventava tanti stratagemmi per ottenere quello che desiderava. E a volte si metteva nei guai. Poteva salire su su in cima ad un albero, o arrampicarsi su un cornicione, o attraversare velocemente la strada, o ficcarsi in un comignolo.



Ma era un bimbo bellissimo e aveva una **luce negli occhi** e in qualche modo se la cavava sempre.

Tra le paure della mamma e gli sguardi dei passanti.

Ma non è tutto qua.

Il tempo passava e Raki non imparava a comprendere le parole degli altri. Quando qualcuno lo chiamava o gli parlava lui stringeva stretti gli occhi, oppure lo ignorava, oppure scappava.

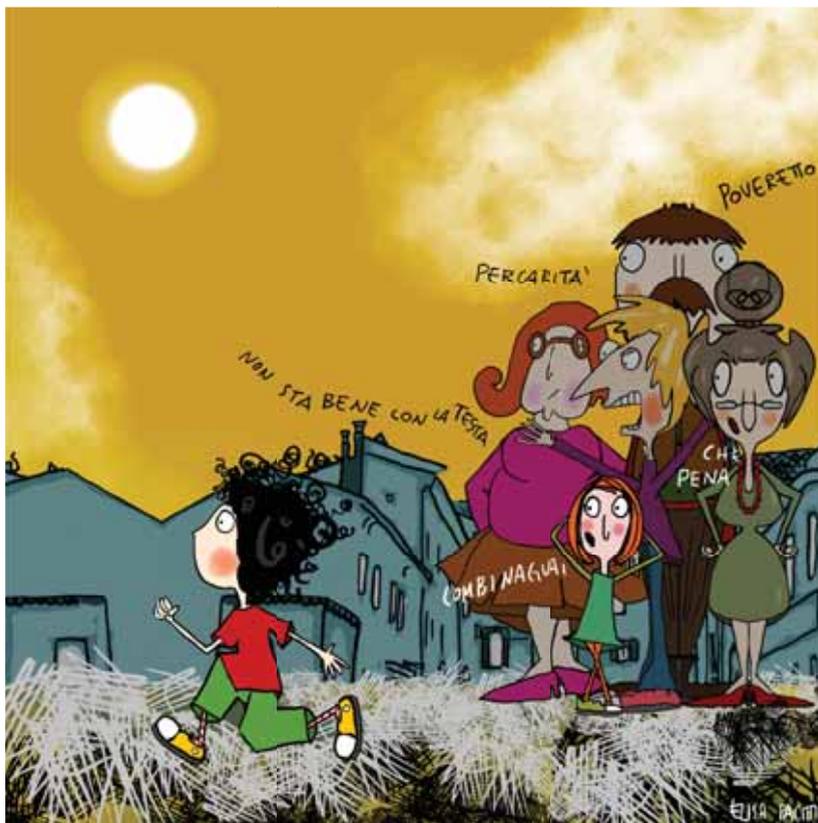
Se invece il papà lo rincorreva o lo faceva volare in aria o gli faceva il solletico lui rideva come un pazzo e lo cercava e lo invitava **a modo suo** a continuare.





Poi la sera abbracciava la mamma, e la baciava, e la accarezzava, la stringeva con tutte le forze e crollava.

La gente del paese aveva iniziato a notare **le stranezze** del bimbo, e non sempre quando parlava di lui aveva parole buone. Era il “comбина guai” “per carità” “poverino” o “non sta bene con la testa”... e col tempo avvenne un fatto straordinario.



Occhio! Straordinario non nel senso di bello! Nel senso di unico. Nel senso: una cosa mai vista.

Quando queste parole raggiungevano il piccolo Raki non si dissolvevano nell'aria come un tempo ma si trasformavano, si trascrivevano in etichette appiccicose e si incollavano sul suo piccolo corpo.

La prima volta che la mamma le vide pensò ad un brutto scherzo. E le staccò con rabbia, e fece male a Raki che iniziò ad urlare. "Chi è stato?" "chi è stato?" chiedeva la mamma... ma Raki si dimenava e non capiva cosa stesse succedendo.



Il giorno dopo lo stesso, e il giorno dopo ancora, e ancora.

Ogni sera la mamma prendeva una ciotola di acqua calda, ci immergeva un spugna morbida, la passava su ogni etichetta "stupido" "sciocco"... massaggiava, toglieva la colla e le staccava, "amore mio" sussurrava **"amore mio"** e piangeva.



Col tempo le etichette divennero sempre di più e Raki doveva subire il trattamento della mamma due o tre ore e persino quattro ogni sera.



La storia andò avanti così finché alla mamma venne un'artrite alle mani e non poté più farlo. Si struggeva, ma **il dolore** delle mani era lancinante e non le permetteva di muovere un dito.



Giorno dopo giorno Raki aveva sempre più strati di etichette, il suo corpo aveva quasi perso la forma umana e più questo accadeva e più la gente aveva paura. Nessuno si avvicinava a lui, nessuno gli rivolgeva la parola, ma quando passava ognuno aveva qualcosa da dire "allontanati" "per carità" "oh poverino"... "totalmente fuori di testa"... e ancora appiccicosi pezzi di carta prendevano vita sul suo corpo. Raki così ridotto faceva fatica a muoversi, e non potendo parlare e non potendo più neanche correre e saltare ogni giorno diventava più triste.



Nessuno forse ora ricordava più il bellissimo bimbo che si nascondeva sotto a quegli strati, nessuno ricordava le sue avventure, nessuno scorgeva i suoi occhi brillanti.

Ora **tutti temevano** ciò che, di fatto, avevano creato. Sì! Perché Raki, o quello che ormai ne era di lui, era il frutto di tutto ciò che sul suo conto era stato detto.

Un giorno il papà non poté più sopportare tutto questo, e decise che era arrivato il momento di fare una bella vacanza.

Fece i bagagli, caricò in macchina moglie e figlio e partì.

Da tempo sognava il mare. Ed aveva trovato una casa proprio sulla spiaggia.



Certo non era ancora piena stagione, e forse non si poteva ancora fare il bagno, ma si poteva camminare sul lungomare e ammirare tramonti, lontano da tutto e da tutti...o quasi.

Infatti appena arrivati si accorsero che lo stabilimento sotto casa loro era già aperto, e che i proprietari avevano una figlia dell'età di Raki. Più o meno.

Raki quando vide il mare e la spiaggia iniziò a battere forte le mani e ad emettere suoni di gioia.

Recuperò la sua vivacità, la sua voglia di fare: voleva correre, fare il bagno, ma tutta quella roba che ormai aveva addosso gli impediva quasi di muoversi.

Allora si sedette sulla spiaggia e guardò **il mare**. Le onde. Andavano, venivano. Mentre lui restava.



D'un tratto alle sue spalle sentì la voce di una bimba "ehi tu! Perché vai in giro conciato così?"

Lui restò fermo, non rispose, lei si avvicinò ed iniziò a leggere: "stupido", "sciocco".

E con la naturalezza di un'anima bianca, e Bianca era il suo nome, prese a togliere le etichette una ad una.

"Ehi! Ma perché hai tutte queste cose attaccate?"

Raki non rispondeva.

"Ok fa nulla, non vuoi dirmelo, posso toglierle?"

Raki non disse nulla, ma il suo restare fu un sì.

"Oh poverino" "combina guai" e ancora "sta fuori di testa".



“Biancaaaaaaaa” si sentì da lontano “Bianca vieniiiiiiii! È pronta la cena!” Bianca salutò Raki “a Domani!”

Raki tornò a casa, la mamma per la prima volta lo vide più leggero. La notte passò in fretta ed al mattino seguente continuò la stessa scena del giorno prima.

“Sciocco” “brutto” e ancora “testa vuota” e, una ad una, Bianca leggeva e tirava via....

Finché un giorno restarono così poche etichette che finalmente si poteva di nuovo scorgere il bellissimo bimbo che era sotto, i suoi riccioli neri brillavano al sole, i suoi **occhi profondi** fissavano il mare, la sua pelle era delicata, diafana.

Bianca lo prese per mano e lui non scappò.

Bianca disse “ora possiamo fare il bagno, sei pronto? Tuffiamoci in mare”

“Mare” ripeté Raki. Era la **prima parola** che diceva da quando era arrivato. O forse da sempre.

I due bimbi si misero a correre verso l’acqua. Le onde battevano lievi sul bagnasciuga e, ogni volta che ne arrivava una, loro saltavano e poi si immergevano. L’acqua portò via con sé quelle poche etichette rimaste. Ora non c’era più traccia. Raki era di nuovo **libero**: di correre, di saltare, di fare il bagno.



La vacanza finì. Arrivò il momento dei saluti.
E quando Bianca disse "Ciao" Raki disse "Ciao".
E quando Bianca pianse un po' Raki la accarezzò come faceva
con la sua mamma quando era triste.



Era il momento di tornare a casa.



Quando Raki tornò nella sua città tutti ammirarono i suoi riccioli neri.

Tutti potevano di nuovo vedere i suoi occhi brillanti.

Ora quando qualcuno si avvicinava e diceva "ciao" lui diceva "ciao".

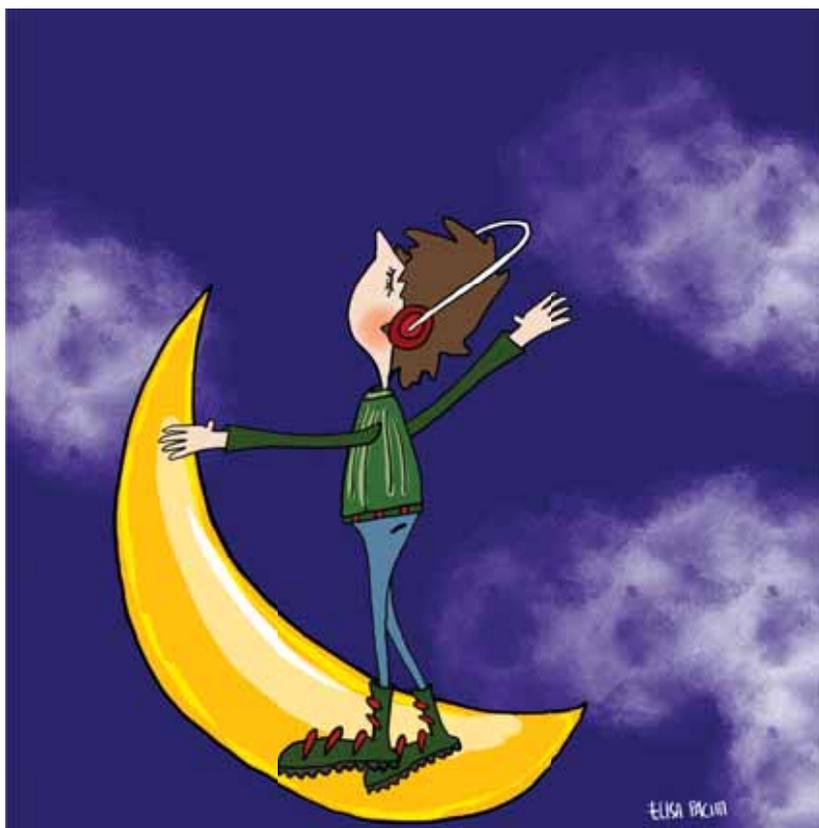
Ora quando correva veloce i suoi amici correvano insieme a lui.



Quando Leo trovò la Luna

Testo Tatiana Primadei

Disegni Elisa Pacitti



Leo incontrò Luna l'ultimo giorno, di notte.

Non disse nulla perché nulla sapeva dire di fronte alla sua bellezza. Prese la sua mano con decisione come pochi sapevano fare e la trascinò giù. Giù: dove si poteva sentire l'odore dell'erba bagnata. Giù: dove comunque le parole non servivano più.

Luna posò a terra la viola, ma la musica non smise di suonare... anzi sembrava ci fosse un'orchestra di mille strumenti intorno ai loro corpi distesi. Lei non lasciava la sua mano.

"Luna" sussurrava Leo, scandendo bene le sillabe in quel modo meccanico e insieme dolcissimo che caratterizzava il suo parlare.

Uno spicchio di luna li guardava, sorridendo.

Qualche giorno prima.

"Leo mi raccomando!" gli diceva sua madre, con quel tono ansioso e insieme autorevole con cui parlano le madri quando hanno paura... "Leo GUARDAMI! Hai capito bene cosa ti ho detto?"

Erano fermi al parcheggio di fronte alla scuola. Appuntamento alle ore 7.00 con gli insegnanti. Partenza prevista per le ore 7.30. Era arrivato il giorno. Il giorno della gita.

La prima gita di 5 giorni. E quattro notti. La prima volta che i genitori lo lasciavano andare, per così tanto tempo, senza di loro. Mille e più raccomandazioni, alle insegnanti, ai compagni, all'accompagnatore e a Leo stesso.

Mille e più "non ti allontanare" Mille e più "Resta sempre insieme ai tuoi amici".

Mille e più paure avevano combattuto la mamma e il papà di Leo, e alla fine avevano ceduto.

Leo aveva 16 anni e loro non potevano pensare di controllare la sua vita per sempre. Dovevano imparare a fidarsi. Dovevano lasciarlo andare.

E così sia.

Uno dei fattori che li aveva aiutati a convincersi era che -fatalità- la destinazione del viaggio era un paesino di montagna che Leo conosceva molto bene perché negli ultimi anni era stato meta delle loro vacanze estive. Poi Leo era abituato ai lunghi viaggi in macchina. Poi amava le passeggiate in montagna, gli piaceva stare all'aria aperta, non si affaticava mai nelle salite ed aveva imparato ad essere prudente nelle discese. Adorava fin da piccolo tutto ciò che poteva portarlo in cima, che fosse una funivia, una seggiovia, un'ovovia insomma qualsiasi cosa viaggiasse sospesa in aria, appesa ad un filo.

Tutti gli altri fattori che invece avevano provato a farli desistere erano legati all'autismo. Per carità! Leo aveva fatto passi da gigante da quando era piccolo: all'epoca scappava all'improvviso, o non si girava quando lo chiamavi, o si buttava a terra urlando se qualcosa gli dava fastidio e non sapeva esprimerlo. Nel corso degli anni aveva fatto tante terapie e tanti piccoli miglioramenti, che ora a rivederli tutti insieme sembravano quasi un miracolo... e invece nessuno di quei piccoli passi in avanti era stato "regalato" ogni centimetro verso l'autonomia e verso l'apprendimento era stato conquistato con tanto lavoro ed impegno.

Ora eccoli là... combattuti... Una vita intera dedicata a cercare di superare i limiti imposti dall'autismo...e ora che Leo si sentiva pronto ad andare dovevano limitarlo loro? Dove era il confine tra limite e protezione? Era giusto lasciarlo partire? Quante domande... prima di cedere al "Sì".

Era l'ultima settimana di maggio, le previsioni meteo erano buone, il papà di Leo aveva provato ad infilarsi nella programmazione della gita dando consigli su rifugi, passeggiate e paesi da visitare: sapere esattamente dove fossero ogni giorno lo faceva stare più tranquillo se tranquillità si può definire quello stato d'animo d'apparente calma dove il tempo non passa mai e dove i pensieri invece passano velocemente e si intrecciano.

Ma ormai non era più tempo di rimuginare. Era arrivato il momento. Il pullman era in partenza. Leo aveva il suo smartphone tra le mani e le sue inseparabili cuffie. Già aveva fatto partire l'ultimo singolo di Ultimo. Era emozionato ma non sembrava a vederlo. Anzi a vederlo Leo sembrava sempre immune. Ma chi lo conosceva bene sapeva scorgere nel suo sguardo fugace tutta la sua eccitazione.

Leo era seduto in una delle prime file, vicino ad Eva, la sua compagna di sempre! Erano in classe insieme dalla scuola elementare. Dal primo giorno che si conobbero Eva iniziò a prendersi cura di Leo. Nessuno glielo aveva chiesto, detto o insegnato: lei lo faceva e basta. Si preoccupava che stesse bene, controllava se mangiasse, lo consolava quando urlava, spiegava a tutti che Leo era "speciale" e che anche lei era "speciale" perché anche se Leo non parlava lei comunque lo capiva.

I più fighi della classe erano agli ultimi posti. Si sa! Quei posti non sono per tutti ma solo per chi sa dominare la scena, e se c'era uno che era davvero capace di farlo quello era Luca. Stava là proprio al centro, dava spallate a destra e sinistra così, per scherzare, tra un "ti gonfio" e uno "stai zitto" per non far scordare agli altri che lui era il più forte di tutti. Cianciava una big babol, e ogni tanto buttava la testa indietro per spostare il ciuffo che ca-

deva davanti agli occhi. Intanto faceva tik tok e postava "a manetta" e poi fiero condivideva i like che riceveva "tiè manco l'ho postato che c'ho già 20 like". Ogni tanto si alzava e andava scocciare l'anima a qualche "sfigato" così li chiamava lui...e ora toccava a Leo "Bella Leo! Allora l'hai capito 'ndo stamo a annà?" Leo che era assorto dal panorama che scorreva attraverso il finestrino non rispose subito "aho? Ma 'nce senti?" continuava Luca. Eva intervenne subito e gli disse di piantarla di scocciare e di andarsi a mettere al suo posto. Nel frattempo Leo si girò verso Luca e disse "Luna".

Luca scoppiò a ridere: "A fratè ma te stai scoppiato davvero... mo annamo su aa luna... aspetta aspetta che mo arivamo" e intanto tornava a mettersi al suo posto, come gli aveva detto Eva o "riccioli d'oro" come la chiamava lui...che a detta sua "d'oro nun c'aveva solo i riccioli! Quella faceva tutta la preziosa!" perché se c'era una ragazza in tutta la scuola che non restava affascinata dalle "prodezze" del bel Luca quella era proprio lei.

Otto ore di viaggio passano in fretta a quell'età quando si è in 40 dentro un pullman. E quasi senza rendersene conto i ragazzi si trovarono catapultati in montagna.

L'emozione era incontenibile, come la voglia di fare e di strafare. La programmazione era intensa, si partiva alle 9 e si stava fuori tutto il giorno, il rientro era previsto per le 16. Poi nella struttura venivano organizzate diverse attività serali di intrattenimento.

Leo era attrezzatissimo per le passeggiate: scarpe da trekking, pantalone con grandi tasche laterali e con le zip per staccare la parte sotto in caso di caldo, keeway, uno zaino da montagna in cui teneva le sue corde, i moschettoni, la borraccia, un ombrello, un binocolo e chissà cosa altro ancora...cappello in testa,

occhiali da sole... e via... insomma un vero veterano... Luca ovviamente si presentò splendido splendente con le All Star, i jeans strappati e la solita t-shirt attillata ...ed ebbe ovviamente molto da ridire su tutto quell'armamentario di Leo... "a Lè te manca giusto 'o scafandro poi sei pronto davvero pe' annà su a Luna"... diceva mentre sghignazzava insieme ai soliti suoi adepti. Proprio in quel momento Riccioli d'oro , anche lei abituata alla montagna e vestita simile a Leo... gli diede una bella pacca sulla spalla ed esordì "Ridi, Luca ridi adesso...che a 2000 metri ridiamo noi". Luca abbozzò e notò - in silenzio stavolta - che tutto quell'armamentario addosso a Riccioli d'oro non era affatto male.

Poi visto che comunque aveva un certo pubblico che aspettava la sua risposta disse "Seeee e che sò dumila metri pe' me... se voi te dò 'no strappo pure a te e all'amico tuo..."

Non fu una risposta particolarmente brillante. Ma zitto proprio non ci sapeva stare.

La prima passeggiata durava tre ore, ma era abbastanza semplice e con poco dislivello... la guida, Albert, un bel ragazzo dall'accento tedesco, aveva individuato Eva e Leo come suoi aiutanti.

Nell'arco di una sola mattinata aveva già scombinato qualche dinamica di gruppo, aveva "rubato" qualche ammiratrice a Luca e aveva scovato diverse doti nascoste di Leo: oltre ad essere un ottimo camminatore aveva un fantastico senso dell'orientamento, non aveva mai bisogno di guardare la mappa o di seguire i cartelli... lui la strada l'aveva in testa. Ma quello che nessuno sapeva è che lui in testa aveva anche un pensiero fisso: Luna.

Che la luna fosse nel destino di Leo fu chiaro fin dall'inizio della sua vita. Venuto al mondo una notte di luna piena, la luna fu la prima cosa che indicò (la prima volta che alzò gli occhi al cielo) e luna fu la sua prima parola. Il caso volle che Luna fu anche la prima ragazza di cui si innamorò, durante la sua ultima vacanza in montagna. Ed ora lui si trovava di nuovo tra quelle montagne. E Luna lo sapeva. E nessun'altro.

Luca continuava a restare in fondo alla fila con la sua combriccola, prendeva a calci i sassi lungo il sentiero e la bellezza dei paesaggi intorno non riusciva ad entrargli nel cuore... ma senza che lui volesse nel suo cuore si faceva -piano- piano- posto per Riccioli d'oro.

Intanto passeggiata dopo passeggiata Eva ed Albert erano diventati sempre più complici, Leo sempre più sicuro di sé: adesso aveva un gruppo di ragazzi e ragazze che faceva affidamento su di lui; e in quel pezzo di terra, dove tutto quello che contava non aveva bisogno di parole, Leo iniziava a sentirsi a suo agio in mezzo agli altri. Condivideva il suo binocolo per guardare i paesaggi, la sua coperta per sedersi a terra, le sue scorte di acqua e di cioccolata erano un toccasana per le passeggiate ed ormai quasi un rito.

Luca iniziava a meditare su come poter interrompere tutto "sto teatrino" come lo chiamava lui, e puntando sulle note doti infermieristiche di Eva pensò che un bell'infortunio era quello che ci voleva. Avrebbe simulato un piccolo incidente: una storta poteva essere una buona idea.

Approfittò della discesa piena di ciottoli per prendere velocità e poi si lasciò andare. Quello che non calcolò bene però fu la traiettoria, infatti dopo aver preso rapidamente velocità il sentiero cur-

vava lasciando spazio al dirupo. Quando si accorse della gran cavolata che aveva fatto era già con le mani aggrappate alla roccia i piedi incastrati tra intrichi di rami ed il corpo pieno di ferite.

Tutti si misero chiamare “Luca, Luca” chi piangendo, chi urlando... i professori avvisarono subito i soccorsi. In silenzio Leo tirò fuori dal suo zaino tutta l’attrezzatura per l’arrampicata ed aiutò Albert a realizzare un sistema di sostegno intorno a Luca: ora lui si teneva con le mani, ma iniziava fare freddo e presto non sarebbe più riuscito a mantenere la presa. Le sue gambe erano incastrate: quell’incastro di arbusti al tempo stesso lo sosteneva. I soccorsi sarebbero arrivati a breve. I professori decisero che intanto il gruppo poteva rientrare sarebbero rimasti Eva, Albert ed un insegnante ad aspettare la squadra.

“Leo andiamo” fece il suo professore facendo cenno con la mano di seguire la classe che si dirigeva verso il ritorno.

“No” fece Leo scuotendo il capo. “Dai Leo dobbiamo rientrare” “no” insistette Leo. I due professori si lanciarono una rapida occhiata. “Ok può restare con me, se se la sente”.

Non solo se la sentiva. Ma:

- 1) Leo non avrebbe mai lasciato tutta la sua attrezzatura.
- 2) Non avrebbe mai lasciato un suo compagno appeso, in un dirupo...

La squadra arrivò, agganciò con un tirante tutta la struttura di funi che avvolgevano Luca come un salame e, rimuovendo qualche ramo che cingeva le gambe, Luca fu salvo.

Era ghiacciato, ma Leo aveva nel suo zaino un pile per emergenza freddo e glielo porse, i tre salirono sulla jeep dei soccorsi e furono riportati in albergo. Luca non disse una parola, e nem-

meno Eva e nemmeno Leo. Stava seduto in mezzo ai suoi compagni e aveva una strana sensazione di protezione. Di calore. Prima di scendere dalla macchina si rivolse ad Eva: "Comunque è colpa tua, l'ho fatto pe' te" Eva lo liquidò con un "Luca hai battuto la testa e si vede, vai a dormire". Prima di andare a dormire diede una pacca sulla spalla a Leo "Grazie fratè!". Leo non disse nulla. Indicò il pile. "Si si domani t'ò riporto". "No" disse Leo "tuo". E se andò. Luca stranamente non ribatté, alzò le spalle e ammiccò un sorriso. In fondo voleva bene a Leo. A modo suo.

L'indomani sarebbe stato l'ultimo giorno. Il più triste perché bisognava andare via, ma il migliore perché i professori avevano dato la serata libera ai ragazzi ed in paese c'era la festa della musica. I vari gruppi locali si esibivano lungo le viette del borgo e tutto era illuminato e pieno di buoni odori, perché c'erano stand e carretti che vendevano ogni tipo di delizia.

Il programma della serata era appeso nella hall. Leo lo fissava ogni sera, tra i tanti gruppi ce n'era uno che a lui interessava: erano i "Back to the moon". Si trattava di un trio, ma non era tanto il trio che contava per Leo a lui bastava la violinista: Luna.

"Luna". "Luna". A volte quando era soprappensiero lo diceva anche ad alta voce. E nella sua testa appariva nitida l'immagine di lei. Una ragazza esile e chiarissima di carnagione, con i capelli neri e lisci lisci fino alle spalle. Due occhi immensi dal colore dell'ebano, tondi come bottoni. Luna era l'impersonificazione della notte. Difficile vederla vestita a tinte vivaci. I grandi anfibi con i lacci usurati erano sempre ai suoi piedi, d'estate e d'inverno, ed un'altra cosa che era sempre con lei era la sua viola. Luna era una ragazza silenziosa e tendente alla malinconia. Luna: di lei non si poteva certo dire che fosse una ragazza so-

lare. Passava molto del suo tempo ad osservare il fiume che scorreva tagliando in due il paese, a volte seduta su una panchina lungo il fiume, suonava. Leo l'aveva conosciuta così un pomeriggio d'estate.

C'erano due cose che Leo adorava: la musica e l'acqua. Le persone con cui preferiva passare il tempo erano quelle che non facevano troppe domande. Quando si conobbero non dissero nulla, Leo si sedette vicino a lei e ascoltò a lungo la sua melodia. Poi toccò la viola accarezzando le corde una ad una, portò l'archetto alle labbra per conoscerlo a fondo.

Ogni pomeriggio, da quel giorno, Leo andava al fiume. A volte Luna c'era, a volte no. Ma lui la aspettava sempre. Una volta mentre Luna suonava Leo entrò in acqua: in quell'acqua gelida che fa quasi male, che scorre su sassi appuntiti. Luna lo guardava volteggiare. Camminava leggero come si farebbe su un tappeto di seta. Venne voglia di bagnarsi anche a lei: tolse gli anfibi pesanti, respirò profondamente e si tenne stretta a Leo per non provare troppo dolore a ogni passo. Leo la sostenne e non disse nulla e non chiese nulla. Quella sera lei lo baciò. Un bacio rapido, sfiorato. E poi se ne andò, e il giorno dopo tornò.

Intanto altri ragazzi oltre a Leo studiavano il programma della serata. Luca si avvicinò, coi segni addosso del giorno prima... "Allora Lè chi annamo a senti stasera" "Luna" disse Leo... "Aridaje co sta Luna...te su sta tera proprio 'nce voi sta eh!"

Eva si avvicinò a Luca, per la prima volta non stava sulla difensiva: "come stai?" gli disse esplorando i suoi occhi... "Io sto bene.. ma te stai meglio!!!" esclamò Luca squadrandola dalla testa ai piedi. Lei sorrise "sei sempre il solito scemo...vuol dire che ti sei ripreso, buon per te"

“solo per me?” fece Luca, trattenendola per mano prima che se andasse. Eva trasalì. Poi respirò e butto un’occhiata intorno, vedendo tutte le varie ammiratrici di Luca disse prontamente:

“No, non solo per te: anche per loro...” Fece un gesto di accompagnamento con la mano come a mostrare a Luca il suo pubblico poi, dopo un ironico inchino, se andò.

Eva e Leo uscirono sottobraccio e iniziarono a girare per le vie del centro. Eva ogni tanto si odorava il polso per il quale la aveva afferrata Luca, alla ricerca del suo odore. Leo aveva un passo veloce, voleva sbrigarsi a trovare Luna. Si erano scritti su whats app durante la settimana: lui le aveva mandato tanti cuori e le aveva scritto che era lì e che quella sera sarebbe andato al concerto. Camminare in mezzo alla folla non faceva sentire Leo a suo agio ma per Luna lo avrebbe fatto.

Solo che oltre alla folla c’erano le luci, e tante musiche, suoni da ogni lato, voci e 1000 odori di zucchero filato e di wurstel... questo era troppo, Leo non poté sopportare a lungo tutte queste stimolazioni sensoriali e si allontanò da tutto. Si allontanò senza dire nulla a nessuno, iniziò a correre e andò verso il fiume. Si sedette sulla panchina e aspettò. Aspettò a lungo. Ma là in riva al fiume l’attesa era tempo pieno, l’acqua scorreva lenta e lui ne respirava il rumore. Assorto non sentì il telefono squillare e non poté rispondere ad Eva che quando si accorse che non era più vicino a lei fu presa da panico. Nel panico cercò Luca. Lo strappò via dalla solita cerchia che aveva intorno e gli disse “Vieni con me!” Luca capì subito, dalla sua voce tremante, che qualcosa non andava.

“Non trovo più Leo”

“Che vuol dire?”

“Vuol dire che stava vicino a me ed è sparito” disse Eva mentre le lacrime le scendevano dagli occhi.

“Tranquilla che lo troviamo...dovessimo andò sulla luna a cercallo”
Mano nella mano iniziarono a perlustrare ogni vicolo, ogni angolo, ogni centimetro della città.

Leo si era davvero dissolto nell'aria.

Nel frattempo la serata volgeva al termine, via via si spegnano le luci, chiudevano i carretti e gli stand e solo da qualche angolo veniva ancora qualche suono.

Luna ripose la sua viola nella custodia, e si incamminò verso il fiume. Sapeva che Leo era là ad aspettarla.

Quando lui la vide non disse nulla.

Non disse nulla perché nulla sapeva dire di fronte alla sua bellezza.

Lei sedette al suo fianco ed iniziò a suonare: solo per lui.

Lui accarezzò la viola e poi trovò la sua mano; la afferrò con decisione come pochi sapevano fare e la trascinò giù. Giù: dove si poteva sentire l'odore dell'erba bagnata. Giù: dove le parole non servivano più.

Luna posò a terra la viola, ma la musica non smise di suonare... anzi sembrava ci fosse un'orchestra di mille strumenti intorno ai loro corpi distesi. Lei non lasciava la sua mano.

“Luna” sussurrava Leo, scandendo bene le sillabe in quel modo meccanico e insieme dolcissimo che caratterizzava il suo parlare. Mentre uno spicchio di luna ridente li guardava.

Nel frattempo Eva e Luca avevano girato il centro in lungo ed in largo...e ora che la serata era finita e che intorno c'era solo silenzio avevano iniziato ad urlare al cielo il nome di Leo: ultimo

tentativo disperato, nella speranza che lui potesse in qualche modo sentire.

“Leoooooooooooo” “Leoooooooooooo”

Lui non li avrebbe mai sentiti assorto com'era a contemplare Luna, la luna e a odorare le stelle. Ma alle orecchie di Luna arrivò l'eco del suo nome portato dal vento.

“Leo ti cercano” disse sollevandosi. E poi mandò una risposta nel cielo: “Leo è quiiiiiiiiiiiiiiiiiii”

Sarà stato il silenzio della notte: la voce giunse diretta alle orecchie di Eva, che capì subito la direzione da cui proveniva. Prese a correre di nuovo e Luca al suo fianco, teneva il passo...non le mollava la mano.

Arrivarono in riva al fiume. Una panchina, una viola, un abbraccio, il rumore di un bacio. Leo e Luna.

Eva rimase di stucco, non riusciva a spiegarsi la scena. Tutto aveva pensato mentre cercava Leo...persino che lo avessero rapito gli alieni...tutto tranne che potesse essere con una ragazza.

Lei accennò un saluto con la mano e disse “piacere Luna”.

Luca si portò le mani tra i capelli: “Nooooo, nun ce posso crede...”

Arrivò presto il mattino seguente. Il pullman sarebbe partito alle ore 7.30.

I più fighi della classe occuparono subito gli ultimi posti.

Luca dominava la scena raccontando la storia di “quando Leo era andato sulla Luna”.

E nel frattempo teneva il braccio intorno al collo di Leo che seduto al suo fianco ascoltava le canzoni di Ultimo.

Eva era seduta allo stesso posto dell'andata, ma il sedile accanto al suo era vuoto. Questo vuoto le riempiva il cuore. Sapeva quanto contasse per Leo essere seduto in mezzo agli altri compagni della classe ed era felice per lui. Ogni tanto si carezzava la mano che era stata fusa con quella di Luca tutta la sera precedente. La odorava alla ricerca di tracce del suo odore. Ad un tratto l'odore si fece più forte.

Luca le prese la mano "Che stai a fà qua! Vieni con noi sulla Luna?"
Tutti seduti agli ultimi posti ridevano, cantavano... facevano Tik-Tok con Luca che fingeva di suonare la viola mentre urlava "facciamo finta che sei a un passo dalla luna... ma fidati se dico sei bella da paura..."

Il viaggio durò poco per loro: che sono 800KM quando si è in 40 dentro un pullman, a 16 anni...

Non possiamo dire lo stesso per la mamma ed il papà di Leo che, seppure avevano sentito Leo tutte le sere, non vedevano l'ora di rivederlo sano e salvo, di riabbracciarlo.

Piantonavano il parcheggio della scuola da più di un'ora quando videro girare il pullman. Appena parcheggiò si piazzarono subito davanti alla portiera sapendo che Leo sedeva sempre ai primi posti e immaginando che sarebbe sceso subito.

Quando non lo videro tra i primi restarono perplessi...poco a poco erano scesi quasi tutti... mancavano giusto quattro/cinque ragazzi. Per un attimo anche il papà pensò al rapimento alieno... poi fece un balzo dentro al pullman e quando vide la scena restò di stucco: Leo che faceva selfie insieme ai suoi compagni...riscese di corsa come un ladro e fece un occholino alla moglie dicendo: "ha da fare con i suoi amici il ragazzo, penso che stasera avrà tante cose da raccontarci..."

Silloge Autistica

di Tatiana Primadei

La prima volta che sei nata

La prima volta che sei nata
Avevi trentasette settimane e un giorno
Bianca come una perla, nuda, bagnata
Mi sono innamorata in un secondo

Ti ho accolta tra le braccia, ti ho respirata,
Tra lacrime di gioia e di dolore
Ti ho osservata, con curiosità e timore
Come una terra nuova: ti ho esplorata.

La vita quando arriva in una casa
Spalanca le finestre e le persone
"Dorme? Piange? Cresce? Quanto pesa?"
Ognuno ha la sua storia e la sua soluzione.

Intanto avanza la grande mutazione
Tra poppate, pannolini e ninne nanne,
Si rimette tutto in discussione
Giorno dopo giorno si diventa Mamme

Un passo dopo l'altro si cerca di imparare
Tra pediatri, amiche, internet e consigli
Quello che, sicure, dovremmo già insegnare
Come da manuale, ai nostri figli

Per ogni problema che si incontra
Gli altri hanno infinite soluzioni
Ci son passati tutti ma poco importa
A ognuno le sue ansie e le sue preoccupazioni

Sono lunghe le notti delle madri
e troppo buie a volte,
A volte sembra quasi di impazzire

Nel silenzio più assoluto ogni palpito rimbomba
Nelle orecchie tuona ciò che nessuno può sentire

Una madre lo sa
Una madre lo sa se qualcosa non va
Una madre lo sa
Una madre lo sa ...e io lo sapevo

Vedevo che crescevi a modo tuo
Ma non sapevo questo modo avesse un nome
Però sentivo dentro il cuore mio
Che il futuro immaginato diventava un'illusione

Cercavo nei tuoi occhi le mie aspettative
Simulavo la tua voce a modo mio
Guidavo i gesti delle tue manine
Mentre ti perdevo amore mio

Svanivo
a tratti poi mi rincuoravo
Pensavo

"Di certo non sarà una cosa grave,
mica l'avrei vista solo io?!"
Non sapevo se pregare o bestemmiare
Non sapevo se esisteva ancora un dio.

Poco a poco perdevo il mio ottimismo
Solo una parola
Una parola sola
Avevo nella testa: autismo

L'autismo quando arriva in una casa
Socchiude le finestre e le persone
Dentro e fuori fa tabula rasa
Porta via tutto, lascia solo il nome.

La seconda volta che sei nata
Avevi due anni e qualche giorno
Misteriosa come la luna come la luna bella
Mi sono innamorata dal profondo

Ti ho accolta tra le braccia, ti ho respirata,
Tra lacrime di gioia e di dolore
Ti ho osservata, con curiosità e timore
Come una terra nuova: ti ho esplorata.

Lo chiamano autismo

A cosa pensi amore mio?

Mentre corri veloce e sorridi alla luna.

Che cosa dici amore mio?

Quando parli con la polvere di luce, la tua lingua familiare e sconosciuta.

Come sei stata oggi?

Mio inaccessibile mistero dagli occhi immensi e fuggenti.

Resto in ascolto.

Il nostro silenzio è pieno di parole asciutte e di sogni a metà.
Ti osservo mentre sperimenti pose improbabili su sostegni instabili.

Io cadrei perché ho paura senza appigli,
amore mio,
non ho il tuo coraggio solitario.

Ti tengo strette le mani mentre salti,
sempre più in alto,
so che un giorno volerai.
Allora forse allenterò la presa.

Sai io non lo so far volare un aquilone
che quando s'alza il vento non so mai che fare.
Tenere o lasciare.
Mantenere la giusta distanza,
il filo in tensione.
E poi dovrei correre.
Correre, io?

Io non ho mica le tua gambe, il tuo fiato, la tua energia.

Ma quando dici " Mamma, vieni" posso stoppare il mio flusso di pensieri.

Allora forse insieme allacceremo strette le scarpe,
e sfideremo il vento o ce lo faremo amico. Che ne dici?

Come ti chiami?
Alma
Quanti anni hai?
Cinque.

A tutto il resto, in fondo, non so rispondere neanche io.

Con te

Con te ho imparato l'essenziale
Ho appeso al chiodo tutti i "ghirigori"
Ho capito che possiamo essere migliori
Che non esiste nulla di banale.

Con te ho smesso di pensare
Che potrebbe essere diverso
Ho capito che si può ascoltare
In silenzio, tutto l'universo.

Ho rinvenuto un mondo primitivo
Fatto di gesti, dove tutto è vero
Con te il bianco è bianco e il nero è nero
Con te ho scoperto perché vivo

Per quegli istanti che mi guardi a fondo
Per le risate piene e spensierate
Perché vorrei farti girare il mondo
E portarti dove è sempre estate.

Ogni giorno
Ho aspettato di sentire la tua voce
Ho pregato che potessi dire "mamma"
Cullandoti con una dolce ninna nanna
Mentre il cuore andava più veloce

Oggi ascolto le parole che hai imparato
Quando arrivi e mi prendi per la mano
Penso al futuro, ricordando il passato
Vorrei che tutto scorresse un po' più piano

Vorrei che avessi il tempo di imparare
A modo tuo i segreti della vita
Vorrei darti la forza di affrontare
Le tue sfide e di giocare questa partita

Vorrei che tutti quanti potessero capire
Che l'autismo si può superare
Se avessimo il coraggio di provare
A immaginare come ci si può sentire

Se non potessimo comunicare
dire tutto quello che pensiamo
Cosa ci inventeremo allora? Inizieremo a urlare?
Pensiamoci.

Prima di dire se è "normale" o "strano"

Oggi so che tu sei un dono immenso
Avvolta nei tuoi gesti misteriosi
Mi regali baci silenziosi
Mentre cerco, del tuo eco, il senso

Quando ho un po' paura ti abbraccio forte, forte
La strada è ancora lunga bimba mia
Dobbiamo aprire ancora tante porte
Prendimi per mano, mostrami la via.

Sibling - sorelle speciali

Ricordo ancora la prima domanda
"Mamma, perché mia sorella non parla?
Diretta, così: un colpo al cuore...
Io -che ho sempre qualcosa da dire- ho taciuto per ore.

Tuo padre ti ha detto "Ha l'autismo"
E poi ti ha provato a spiegare
Tu non avevi nemmeno tre anni e hai risposto
"papà, ho un'idea! l'autismo lo possiamo buttare?"

"Così mia sorella potrà finalmente giocare"

Senza filtri hai osservato ogni cosa
Con la voglia di capire e imparare
Sei una bimba testarda e curiosa
Sempre lì a domandare...

"Mamma perché non mi sente?
Perché se la chiamo non viene?
Perché non le piace la gente?
Perché non giochiamo mai insieme?"

Abbiamo passato al setaccio tutti i perché
e i perché dei perché,
Abbiamo dovuto imparare, non senza dolore,
che a volte la risposta non c'è.

Hai fatto i conti con "ciò che è diverso"
Molto prima di imparare a contare
...Cercavi certezze nel mio sguardo perso...
Che avrei dato per potertele dare!!!

Ho mollato più volte la cena
Ho lasciato i piatti da fare
Abbiamo provato insieme
a cercare la chiave!

Non è una ricetta perfetta
e non sempre funziona
Io che corro un po' goffa in salone
tuo padre che suona
Mille volte la stessa canzone

Voi che scappate ridendo
Io che grido "Vi prendo!"

Alma dice "gigante" o "aereo"
Mentre afferra papà per la mano

Tu ribatti col muso imbronciato:
"Tocca a me! tocca a me! Ha barato!!!"

Le nostre serate migliori
Mie dolci creature, sorelle speciali,
Che tra risate e giochi "normali"
Realizzate i sogni di due genitori.

Messaggio dal pianeta dell'autismo

A volte il mondo è piatto
A volte il mondo è tondo
A volte non capisco come gira
e mi confondo
A volte vedo bianco
A volte vedo nero
A volte giro forte
per sentirmi tutto intero
A volte sento forte
A volte sento piano
E sono più tranquillo
se mi prendi per la mano
A volte non comprendo
Le tue parole strane
Allora ho bisogno
di vedere come fare
Se poi con la pazienza
Tu mi saprai guidare
Vedrai che anche io
sono capace di imparare
A volte sono allegro
Ti regalo il mio sorriso
Senza un chiaro motivo scoppio
a ridere all'improvviso
A volte urlo e piango
E sbatto i piedi a terra
Tu cerchi di calmarmi
ma io mi sento in guerra
Proprio in quei momenti
Ti voglio ricordare
Che se potessi farlo ti
direi qual è il mio male
Ma io non so parlare
Non arrabbiarti invano
Stringimi più forte
che passa piano piano
Che poi dopo un minuto
Son pronto già a giocare

Non so cosa è il rancore
non ci rimango male
Mi lancio corro forte
Ho voglia di saltare
Aspetto le tue braccia
che mi san far volare
A volte passo il tempo
Sul filo in equilibrio
Leggo cento mila volte e più
lo stesso libro
Mando avanti e indietro
Mille volte lo stesso video
E parlo una lingua tutta mia
e rido rido rido
E certo ti capisco
Se un po' ti sembra strano
Se passo una mezz'ora
a fissare la mia mano
Ma quello che ti chiedo
È di non aver paura
Di accettarmi come sono,
di iniziar questa avventura
Che se ti guardi intorno
È grande l'universo
Nessuno è uguale agli altri
e anche io sono diverso
E queste differenze
Fan parte della vita
Nessuno se la sceglie
per tutti è una gran sfida
Non è chiaro il traguardo
Se la montagna o il mare
Ci arriveremo a nuoto
o forse a camminare
Ma quello che più conta
Per essere felici
È avere chi ci vuole bene,
trovare veri amici.

I figli sono

I figli sono porte sull'orlo di un dirupo
Spiragli sul senso nascosto delle cose
I figli sono insieme cappuccetto rosso e il lupo
Allo stesso tempo spine e rose.

I figli sono pale che ruotano col vento
Strumenti unici, ognuno il loro suono
per quanto li teniamo stretti al centro
Al mondo ne abbiamo fatto dono

I figli son le stelle del nostro firmamento
Buchi accesi nel buio silenzioso
I figli a volte pace, altre tormento
Sono il nostro tesoro più prezioso.

I figli sono pozzi, profondi, senza corde
Bisogna andarci dentro per conoscerli davvero
Accogliere le loro verità più sorde
Essere pronti a tutto, al caldo e al gelo.

I figli sono lacci che stringono sul cuore
Ogni volta che diciamo il loro nome
Sono il più potente amplificatore
Per ogni gioia, paura, dolore.

I figli sono ancore piazzate nel cemento
Dei nostri sogni che non sono i loro
I figli sono piume che viaggiano nel vento
Anime fameliche in cerca di ristoro

I figli sono piccoli per poco tempo
Le loro ali sono presto pronte al volo
Ma restano figli nostri ogni momento
Hanno bisogno che crediamo in loro.

I figli hanno negli occhi la magia
guardano Il mondo con stupore e meraviglia
Mischiano i sogni con la fantasia
E ognuno, a modo suo, un po' ci somiglia

I figli ci scombinano la vita
Ci contagiano col loro amore puro
Hanno un'energia infinita
Ed un potere enorme: sono il futuro.

In questo posto chiamato autismo

Qui le cose sono quello che sono
E non quello che vorremmo che fossero
Che immaginiamo che siano
Che potrebbero essere
Qua "una pipa è una pipa"
e mi dispiace per il sig. Magritte
ma non c'è spazio per uomini
che cadono dal cielo...
né dal pero...
che già è un casino quando cade l'acqua...
o le pere.

Qua un quadrato è una figura con quattro lati uguali
e un triangolo una figura con tre lati uguali, se equilatero
e se si mette un triangolo sopra un quadrato mai e poi mai
sarà una casa...
sarà un quadrato: con sopra un triangolo,
equilatero se ha i lati uguali.

Qua le parole sono quello che sono
e se mi dici che "stai una bomba" io non lo so se è una cosa
bella o se mi devo preoccupare
perché non so se ti riferisci alla bomba fritta con la crema e
con lo zucchero
o alla bomba che esplode nelle guerre, tra gli uomini che non
si conoscono e si odiano.
E se pensi che stia fuori "Come un balcone" ecco... a me pare
normale che un balcone sia fuori.
Ma se mi dici che mi vuoi comunque "un sacco di bene" per
capire se è tanto o poco dovresti specificare le dimensioni del
sacco.

Qui la grammatica delle parole è semplice come la gram-
matica dei bisogni.
Se dici "sì" é sì se dici "no" è no.
Mai e poi mai io potrei immaginare che dici sì ma intendi no o
viceversa.

Io non capisco l'ironia,
per me è già una fatica capire il senso delle cose non tangibili
pensa se dovessi addirittura interpretarle al contrario.

Io non so leggere le tue espressioni: quando parli con me
immagina di avere una maschera davanti al viso.
Quindi parla lentamente in modo chiaro usa poche parole
solo quelle indispensabili.

Qui le persone sono quello che sono,
e non quello che vorrebbero essere
o quello che vorremmo che fossero
o che immaginiamo che siano.
Qua sappiamo ascoltare le pance e sentire cosa hai dentro.

Qua se sei felice hai il sole negli occhi e il cuore sereno
e puoi ridere e dire che ti senti bene

Quando sei un po' triste hai il cuore nuvoloso e la pioggia
sulle guance
allora puoi dire che non ti senti bene,
non come fa mia mamma,
certe volte,
che dice sempre "tutto bene", e mi confonde.

Qua puoi essere come ti senti
che non abbiamo paura dei cuori
né quando sono sereni
né quando sono tristi
qui abbiamo paura di interpretare quello che provi
sé è diverso da quello che mostri.

Lo so che è difficile per te capire
come funzionano le cose in questo posto strano
ma non avere paura, dammi la mano, vieni con me.
Fammi ascoltare la tua pancia
potremmo diventare amici.

TESTIMONIANZE

Tu sei il mio cuore io sono la tua voce

La prima cosa

La prima cosa che direi ad una mamma che sta muovendo i primi passi in questo mondo misterioso dell'autismo, pieno di ombre e di luci, di voci che si distorcono e richiami di sirene, di suoni che sfumano, di storie senza autori, di studi statistici, scientifici, di percorsi riabilitativi e di assenza di cure, di verità e di smentite. Subito le direi:

"Amalo. Amalo senza pregiudizi, senza barriere, senza aspettative, senza capire"
"Amalo pienamente, amalo senza riserve, ama ogni suo gesto - nella sua ripetitività ripeti il tuo amore"

"Amalo - prima - di - tutto"

La tua paura più grande è quella che il mondo possa farlo soffrire, che il mondo possa non accettare la sua diversità e che per lui non ci sarà un posto, che venga escluso, emarginato, preso in giro, abusato. "l'accettazione profonda è un viaggio d'amore"

Per un bambino piccolo sua mamma è il suo mondo, la sua famiglia è il suo mondo, è tra questi magici legami tra le mura domestiche che si aprono le strade verso ciò che la vita ha in serbo per lui.

Se tu per prima non lo accetti fino in fondo, se non credi in lui, se non accogli ogni singolo atomo e sospiro del suo essere, se dentro di te resta un rifiuto residuale per la sua condizione, se non ti abbandoni se non spalanchi il cuore, se non lo fai tu, perché dovrebbero farlo gli altri?

Se tu che lo hai desiderato-concepito-partorito non accetti pienamente tuo figlio

come potrai essere la sua guida? Come potrà crescere e diventare forte se non credi in lui?

Inevitabilmente sarai d'esempio per gli altri, il tuo modo di parlare, il tuo modo di vivere le tue speranze le tue paure, la tua passione, la tua disperazione, tutto trapela...

allora "Amalo e accetta questo nuovo viaggio".

Questo mi sono ripetuta tra me e me. Questo è il consiglio che ho dato a me stessa nell'istante in cui ho pensato di svanire, di mollare, di non farcela.

L'ho amata e ho iniziato il mio viaggio dentro e fuori l'anima, con Alma, "mi alma"

Tatiana Primadei

Una storia di Natale

Anno 2015. La Vigilia della Vigilia di Natale. Roma. Via dei Sabelli. "Sua figlia ha delle chiusure, tipiche dello spettro, ma ha anche diverse aperture". Buone Feste Signora. Auguri a tutta la sua famiglia. Buon Natale.

Coi regali ancora da incartare e la spesa da finire, e nella testa solo le parole "spettro". "Chiusura". "Apertura". E intorno le lucine accese di mille colori intermittenti, e l'albero colorato e il presepe con la culla vuota, e una grande cometa a guidare i re magi. Nessuno a Natale dovrebbe dirti che tua figlia ha l'autismo. E invece capita. E' così che l'autismo è entrato a casa nostra, senza colpi di scena, senza effetti speciali, con la naturalezza di un vecchio amico che arriva senza avvisare, passa per un caffè, la casa in disordine, "sai ero

da queste parti”, “ho pensato di passarti a trovare” e di restare per sempre. Ops. L'autismo si è seduto accanto al cuore di ognuno di noi e ci ha spiegato che Alma non avrebbe atteso quel signore con la barba bianca e il vestito rosso, e che se lo avesse visto non gli avrebbe degnato più di uno sguardo fugace, ci ha detto che Alma non avrebbe scartato i regali con la voglia di trovare il gioco che aveva chiesto, perché non lo avrebbe chiesto, che non avrebbe indossato il vestitino rosso per poi restare in attesa che qualcuno le dicesse quanto fosse bella. Non avrebbe detto buon Natale ai Nonni e forse non avrebbe compreso a fondo il perché di quest'albero per casa, di questi addobbi, di queste luci. L'autismo ci ha insegnato tutto ciò come un bravo maestro sa fare: con l'esempio, con l'esperienza, con la pratica, con lucidità, con chiarezza e senza metafore. Quando si ha davanti un così bravo insegnante non si può che imparare.

L'apprendimento è stato istantaneo, ma l'elaborazione più lunga. Col cuore si comprende, ma la mente fa quello che sa fare meglio: Mente. Si mette d'intralcio, ragiona, pensa, ricerca, e alla fine perde.

E quando la mente perde il cuore trionfa. Si apre. Si spacca. E inonda tutto.

Ogni Natale ricordo quel Natale passato. Quella paura, quel senso di smarrimento. Ricordo i pezzi di me, sparsi in giro senza senso. Ricordo i miei brindisi con gli occhi vuoti. Ricordo i miei auguri senza sapere cosa augurare. Ricordo lo stomaco chiuso. Il dolore profondo e costante. Quel peso che si piazza là in mezzo alle costole ti controlla il respiro e di certo non ti ucciderà. E poi ricordo un tunnel di voci, di corsie di ospedali, di liste d'attesa, di libri da studiare, di storie da ascoltare. Ricordo

la smania di cercare, la voglia di trovare e conoscere. Ricordo la necessità di agire. E poi non ricordo più nulla se non una folgorante luce in fondo al tunnel. Una luce di nome Alma.

Ricordo di come sono rimasta in silenzio, prima a studiarla durante i suoi rituali, poi ad osservarla mentre girava su stessa e metteva in fila i pupazzi, poi a calmarla tra urla strazianti, poi a collarla nelle notti insonni e infine ad amarla. Ad amare ogni particolarità del suo essere. A conoscerla. A comprenderla.

Sono passata dal volerla curare a volerla aiutare. Sono passata dalla voglia di sparire alla necessità di esserci. Le ho teso la mano, ho spazzato via la paura, ho acceso la speranza. Ho imparato che la felicità non porta la maschera della perfezione. Ho imparato che la gioia è nascosta dietro uno sguardo che non dura che un millesimo di secondo. Ho imparato che la diversità fa paura perché non la conosciamo. Ho imparato che anche quando la conosciamo fa paura perché sappiamo che gli altri non la conoscono e la potrebbero temere - e per questo arginare- e per questo ignorare - e per questo ferire.

E allora ho imparato che bisogna diffondere. Prendere coscienza. Profonda coscienza e poi respirare forte e continuare a vivere la vita, con un gradino in più di consapevolezza, di stanchezza, quel gradino che ti porta più vicino all'anima, più vicino alla gioia, più vicino al dolore, più vicino alla vita stessa.

Oggi è la vigilia di Natale, arriverà babbo Natale a portare i regali e non so se Alma lo guarderà, ma lui arriverà - col suo sacco - e le porgerà dei pacchi da scartare, non so se il suo istinto sarà quello di scartarli, forse no, forse vorrà lasciarli là e continuare a fare le sue cose, ma io sarò dietro

di lei e guiderò le sue mani. Non so se giocherà con i suoi nuovi giochi - che lei non ha chiesto, ma che ho cercato con tanta accortezza affinché potessero attirare la sua attenzione. Non so in che modo comprenderà che è la sera di Natale. Ci saranno tante persone sedute a tavola, diranno "Auguri" "Buon Natale" e so che a modo suo lo dirà anche lei. Mangeremo insieme una fetta di pandoro, che lei adora, e insieme al papà metterà il bambino nella culla del presepe. Darà i baci ai nonni. E farà le sue corse per il salone, e salterà, e verrà col telecomando per vedere "Masha" e indosserà un bellissimo vestito rosso, e tutti le diranno "bella" perché bella è bella davvero ma lei non si vanterà, certo si soffermerà allo specchio a guardare il suo riflesso, mentre muove le mani e scandisce sillabe mono-tone. Poi verrà a prenderci la mano accennando un "mamma vieni" "papà vieni" e noi la seguiremo, e poi la prenderemo in braccio e la faremo volare in aria e lei ci regalerà uno dei suoi fantastici sorrisi e noi ringrazieremo quel Dio appena nato che ci ha donato la possibilità di avere Alma nella nostra vita. E di capire il vero senso di quella nascita - di quel Natale - di questa Festa e di questa esistenza.

Tatiana Primadei

La scuola dell'infanzia

La prima volta che abbiamo incontrato Alma correva inarrestabile e sorridente, inseguita a turno dai suoi genitori, una piccola bimba con taglio di capelli alternativo, faccia simpatica e nasino all'insù. Sapevamo cos'era l'autismo ma non avevamo mai avuto nella nostra esperienza lavorativa uno stretto contatto con un bimbo affetto da "sindrome dello spettro autistico"... (già questa lunga definizione ci

creava qualche ansia!). Inutile nascondere la nostra preoccupazione e il timore di non essere pronte ad accogliere questa bimba che faceva il suo ingresso nel mondo della scuola. Abbiamo iniziato a documentarci, a leggere libri, a consultare internet... poi settembre è arrivato e con lui Alma. Sembra un paradosso il termine empatia eppure è ciò che abbiamo provato a mano a mano che i giorni passavano. Noi studiavamo lei cercando di capire il più possibile quale fosse la chiave giusta per relazionarsi al meglio con Alma. E lei iniziava a prendere contatto con un nuovo mondo e con noi. Sentivamo che c'era simpatia reciproca e fiducia.

È stato un viaggio semplice? no!

Sia lei che noi abbiamo dovuto imparare a conoscerci, a fidarci, a convivere. Ora possiamo dire che è stato sicuramente un viaggio ricco, pieno di tante cose nuove e belle. Tutti abbiamo lavorato affinché Alma si sentisse parte integrante della nostra scuola e con tanto orgoglio vogliamo dirvi che non solo abbiamo raggiunto l'obiettivo, ma c'è stata una magia in più: Alma ha trovato piccoli compagni di viaggio fantastici, che senza farsi troppe domande l'hanno aiutata, protetta, amata e non solo inclusa.

A livello didattico e comportamentale abbiamo raggiunto buonissimi traguardi. Però quando parliamo della signorina Zaccone più che ad un lavoro puramente didattico ed educativo fatto a regola d'arte (che pure è alla base per ottenere comportamenti adeguati) ricordiamo il suo prenderci per mano, i suoi sguardi sfuggenti, i suoi sorrisi puri, la sua voglia di coccole e grattini, le canzoni di Peppa Pig, i Kinder... non vorremmo sembrare troppo sentimentali ma per noi Alma è stata tutto questo... è molto di più!!!

Siamo profondamente convinte che i suoi successi scolastici, i traguardi raggiunti, gli obiettivi centrati, non sarebbero diventati tali se non filtrati da affetto e fiducia reciproca. In ultimo vogliamo dirvi che sappiamo che è sempre difficile affidare i propri figli a qualcun altro senza avere tanti timori ansie e paure... Per questo vogliamo ringraziare i suoi genitori: per aver avuto fiducia in noi e per averci dato l'opportunità di arricchire il nostro bagaglio culturale, la nostra esperienza di maestre e soprattutto i nostri cuori.

Grazie.

*Maestre Manuela Braccini
e Patrizia Rungi*

Mission impossible: la spesa

Quante persone fanno la spesa tutti i giorni? Anni fa mi sembrava una cosa piuttosto normale andare al supermercato...oggi non posso dire la stessa cosa... oggi anche fermarmi a prendere un litro di latte mi mette pensiero, se non sono da sola...

L'autismo corrompe tutte le abitudini, condiziona ogni millimetro di vita, non lascia spazio a nessuna delle vecchie consuetudini.

Ogni tanto ci proviamo, come fosse una grande avventura, una cosa "normale": "Che dici andiamo a fare la spesa tutti insieme?" L'idea di prendere poche cose, e abituare pian piano Alma anche a questo piccolo pezzetto di quotidianità.

L'altro ieri mentre aspettavamo il nostro turno per comprare un dolcetto, Alma ha iniziato a dare i primi segnali di "allarme" eravamo entrati da 3 minuti forse...troppi... abbiamo tentato con qualcosa da mangiare che magari potesse farle tornare il buon umore ma la situazione è degenerata molto rapidamente, ho iniziato a camminare velocemente col carrello (con

Alma e Mira dentro) alla ricerca di un segnale internet in modo che il suo video tornasse a prendere bene...non c'è stato tempo...Alma ha avuto uno dei suoi meltdown...ha iniziato ad urlare, a scaldare, a lanciare fuori dal carrello le scarpe e i calzini...l'autismo non sa attendere.

Tempo scaduto. Missione fallita.

Ho rivestito senza perdermi d'animo Alma, senza battere ciglio l'ho fatta scendere dal carrello facendo attenzione che non si facesse male mentre si dimenava...poi giù Mira: mano nella mano tutte e tre abbiamo abbandonato il carrello e siamo uscite fuori di corsa... non ho avuto il tempo di vedere le espressioni di chi mi era intorno. Per molte persone sarà stata una scena di "capricci esagerati" per chissacosa... qualcuno avrà avuto da dire su come era "maleducata" questa bimba... e su come la madre non sapeva gestirla...anzi stava col cellulare in mano mentre la figlia "faceva quella sceneggiata"...di certo nessuno ha pensato che potessi aver bisogno di una mano... perchè tutti hanno mantenuto la distanza sociale di almeno un metro...o forse più...

Appena fuori, però, è venuto verso di me un signore e mi ha chiesto se poteva fare qualcosa, chiamare il direttore o altro: un raggio di sole☀, dopo la tempesta.

Non poteva fare nulla, in realtà.

Ma solo aver trovato uno sguardo "amico" è stato molto. Tantissimo. Sapere che almeno una persona dentro quel posto avesse capito cosa fosse successo.

Ho provato un profondo senso di gratitudine verso la sua consapevolezza.

Le cose non sempre sono quello che sembrano. Nell'autismo quasi mai. I nostri bimbi a livello fisico non hanno nessuna particolarità che li contraddistingue.

Hanno delle difficoltà invisibili a prima oc-

chiata, immense nella vita quotidiana che possono sfociare in vere e proprie crisi comportamentali.

Quello di cui abbiamo bisogno per abituarli alla vita è di persone consapevoli intorno. Di gentilezza.

Di una mano tesa. Di assenza di giudizio: che già noi ci giudichiamo ogni minuto e ne usciamo quasi sempre colpevoli.

FINALE

nel frattempo: Matteo aveva scelto la sua bella tortina e una bottiglia di spumante per festeggiare in famiglia S.Matteo... poi non ci ha più trovate, andando verso le casse ha rinvenuto il carrello abbandonato e ha immaginato il motivo...Lo ha recuperato ha pagato e ci ha raggiunto.

Alma ora volava tranquilla su una piccola astronave a gettoni, Mira aveva vinto qualche pallina alle macchinette, io frugavo nella borsa alla ricerca disperata di spicci per evitare la prossima crisi.

"Andiamo a casa?"

"Sì andiamo che è quasi ora di cena"

"Cosa ci mangiamo stasera?"

"Qualcosa ci sarà nelle buste... abbiamo fatto la spesa, no?"

Tatiana Primadei

Con Alma

Con Alma abbiamo imparato più di quello che abbiamo dato. Non è circostanza. Abbiamo imparato ad attendere, imparato a pensare diversamente, a parlare poco e cercare di farlo nel momento giusto. Imparato ad accelerare e rallentare, imparato che il pavimento è sempre fresco e mai freddo, ad essere ostacolo che non intralcia e oggetto cosciente, imparato che le nostre pance non sono poi così brutte, che il cioccolato può completare una cena od esserne l'ingrediente principale, che con la luna ci si può parlare e nel

mare si può anche solo camminare. Abbiamo imparato a guardarci con gli occhi di chi ti vede veramente. Abbiamo imparato a non annoiarci, ad essere meno complicati ed eliminare sovrastrutture poco utili. A guardare la nostra società con sguardo critico. Imparato a capire quanto sia stato fatto poco, quanto sia stato programmato e progettato in maniera discriminatoria. Abbiamo imparato che una parola, un unico sorriso, la semplice consapevolezza di esserci a volte regala un'immensa gioia. Stiamo cercando di imparare ad educare i nostri figli perché possano essere d'aiuto, affinché in futuro possano esserci, avendo già imparato.

Gli zii

Lucia Sciammarella

Alessandro Lancianese

La prima volta che ho letto "autismo infantile"

La prima volta che ho letto "autismo infantile" ho tirato un sospiro di sollievo. A volte la speranza rende idioti.

Ho tradotto, istantaneamente: "Infantile! Bene! Significa che da grande passa!!!" Ovviamente quella tiepida sensazione di gioia è durata il tempo di leggere le due righe successive.

Una manciata di secondi.

Gli ultimi secondi della mia vita in cui ho vissuto con leggerezza, quella leggerezza che si ha di fronte alle cose mutevoli.

Infantile era per indicare "l'esordio"...e poi... l'autismo è per sempre. Per sempre?

Quando si riceve una diagnosi a due anni è difficile capire quanto quella diagnosi sia profonda... a due anni è difficile immaginare quanto l'autismo sarà impattante... condizionante... e soprattutto è difficile accettare che si abbia di fronte qualcosa di così grande... dentro un bimbo così piccolo...

Per provare a capire ho iniziato a leggere...libri manuali biografie tutto ciò che avesse a che fare con l'autismo: ingoiavo blocchi di autismo, digerivo e conservavo avidamente tutto ciò che ritenevo potesse essere utile per provare a vedere il mondo con gli occhi di Alma.

In uno degli ultimi libri che ho letto, scritto da un ragazzo autistico adulto, ho trovato una parte che mi ha ferito profondamente...si domandava, dopo aver capito che la maggior parte delle persone che passavano tempo con lui fossero i suoi terapisti o i suoi assistenti domiciliari...come mai i suoi coetanei stessero insieme tra di loro gratuitamente...mentre i suoi genitori dovessero spendere molti soldi per pagare chi passasse tempo con lui...chi con lui andasse al cinema o a fare una passeggiata...

Penso ad Alma, ai suoi sei anni, alle sue corse al parco con Pepe Cloe e Flavio, ai grattini di Aurora, ai giochi con Eva, ai baci di Tommy, a Bea che le prova tutte per attirare la sua attenzione, alle vacanze con Arya e Mathias, a Lollo che ha sempre provato a parlarle con dolcezza, penso a tutti i compagni di classe che le vogliono bene, la conoscono e la proteggono.

Penso a quanto sono speciali i bambini...e a quanto crescono in fretta.

Spero che nella vita non le manchi mai la tenerezza. L'abbraccio, il conforto di un amico. Di qualcuno che abbia imparato ad ascoltare la sua anima, a vivere insieme a lei momenti di profondo attaccamento alla vita. Perché è questo che ti dà Alma, nelle sue corse, nei suoi salti, nella sua purezza incondizionata, nei suoi silenzi e nelle sue urla.

Nella sua gioia incontaminata ti ricorda che la vita vale.

Tatiana Primadei

Cosa è l'inclusione?

Incontrai l'autismo per la prima volta nel 2016, ne avevo sentito parlare, lo avevo letto sui libri ma non lo avevo mai visto. La incontrai in un asilo nido, lei piccola piccola io all'inizio di un nuovo percorso di vita. Un incontro di 2 giorni, poi in quella scuola non tornai più, un incontro che all'apparenza sembrava essere uno tra tanti, non sapevo allora che sarebbe stato uno dei tanti, perché il destino aveva già deciso che sarebbe stata quella bimba, allora piccola piccola a guidarmi alla scoperta di un mondo fino ad allora a me sconosciuto.

Ci rincontrammo un anno e mezzo dopo in un'altra scuola, in un'altra situazione, per altri motivi. E poi ancora alla fine dell'estate di quell'anno e poi... e poi è diventata parte della nostra vita, mia e della mia famiglia. In tutto questo tempo, in tutto il mio percorso di studi e di lavoro, come maestra, assistente a persone con disabilità, come terapeuta ho sempre cercato di capire cosa fosse l'inclusione, cosa vuol dire inclusione praticamente? nella vita reale? Una domanda a cui non ho mai trovato una vera risposta fino a 2 mesi fa quando mia figlia con tutta la naturalezza di questo modo mi ha spiegato e insegnato che per lei essere amica di qualcuno voleva dire "Cercare di capirlo il più possibile". Alma e Beatrice sono amiche!

Arianna Romeo

Una mattacchiona

Non ero mai venuta a conoscenza di cosa fosse l'autismo, o meglio lo avevo sentito solo nominare senza soffermarmi sul suo significato, fino a quando tre anni fa mio figlio Tommaso tornando da scuola (all'epoca frequentava il primo anno della materna) mi disse "sai mamma, in classe

con me c'è una bimba speciale" ogni giorno che tornava a casa raccontava in modo divertito di questa bimba, di ciò che facesse in classe, del suo modo particolare di esprimersi e di comportarsi. Ne parlava talmente tanto da suscitare in me una grande curiosità di sapere...fu così che inizia a documentari in maniera più attenta sull'autismo e su cosa fosse. Nel frattempo avevo anche conosciuto Alma, una splendida bimba dai grandi occhioni neri che non guardano mai ma sanno...

Tentai di spiegare a mio figlio i motivi del comportamento della sua compagna (che nel frattempo aveva preso il nome di amica non più compagna) ed il perché avesse più difficoltà nel parlare ma un giorno mi fermò e mi disse: "mamma non c'è bisogno che mi dici tutte queste cose, perché io so già il motivo per cui Alma si comporta così... perché lei è proprio una grande "mattacchiona"!

Gli risposi ridendo: "hai proprio ragione amore mio!"

Simona Barone

Una comunità che cresce ♥

Alma ha 6 anni. Le ho sempre tagliato io i capelli, spesso di notte, durante il sonno per evitare che si muovesse, si infastidisse...che scappasse.

Ho sempre pensato all'idea di andare dal parrucchiere come ad una specie di impresa... pensavo all'attesa, alla confusione...posto nuovo, persone sconosciute a cui dover cercare di raccontare l'autismo, fare raccomandazioni, forbici vicino al viso, pettini, mollette, mani, stare ferma, seduta...insomma nulla che mi facesse pensare che per noi fosse lontanamente fattibile... almeno senza crisi.

Ho sempre rimandato, fino ad oggi: primo appuntamento.

Oggi Fabio e la sua famiglia (parrucchiere L arte del capello) ci hanno aperto le porte del loro negozio riservando l'intero spazio solo per noi, tutto in ordine, splendente, profumato...hanno accolto Alma col sorriso, con naturalezza e senza alcun pregiudizio... Lei lo ha capito subito che poteva "affidarsi". Neanche un secondo di attesa...è entrata e si è seduta senza indugio sulla poltrona rotante, senza la minima resistenza si è fatta mettere la mantella, si guardava allo specchio e con curiosità osservava i capelli che cadevano a terra. Fabio velocissimo e preciso ha realizzato un fantastico taglio in pochi minuti.

Mentre osservavo questo piccolo miracolo, con commozione, ho pensato che LA GENTILEZZA PUÒ CAMBIARE IL MONDO.

Oggi abbiamo fatto un altro passo, una nuova conquista nel percorso di crescita di Alma...e siamo sempre più convinti che la crescita non sia un percorso individuale, ma una strada da percorrere INSIEME.

Tatiana Primadei

Zuccheroemiele

Zuccheroemiele. Ti chiamava così nonna. Perché da piccolo eri buono e silenzioso, mangiavi e dormivi.

Poi hai iniziato a dire Mamma, a fare ciao con la manina.

Poi il buio.

I tuoi occhi che non incontravano più i miei, se ti chiamavo non riconoscevi più il tuo nome...non capivamo cosa stesse accadendo.

Poi le visite, le prime generiche diagnosi... nessuno parlava di autismo, nessuno ci diceva cosa ti stava accadendo.

Poi hai smesso di parlare, di fare ciao con la manina.

Tante visite, tanti controlli, alla prima usci ridendo dicendo che i medici non avevano capito nulla.

I problemi e le preoccupazioni aumentano, eri sempre più distante. Alla fine dopo l'ennesimo test, ci chiamarono in ospedale. Ricordo come fosse oggi le parole del primario "prendete ciò che sto per dirvi non come una condanna ma come un punto di partenza". Sentii solo la parola condanna e subito dopo la parola autismo. Uscimmo con tuo padre da quella stanza inebetiti, sconvolti e senza forze. Iniziarono le terapie, pochi risultati tanti problemi...e la parola condanna che rimbombava nella mia testa.

Ho pensato in quei mesi che dovevo "guarirti", che l'autismo era un nemico da sconfiggere. Leggevo mi informavo, cercavo di capire come poterti "salvare".

I tuoi risultati avevano alti e bassi, a volte la stanchezza delle sette di sera si faceva sentire, a volte ti svegliavo mentre dormivi sul seggiolino dell'auto per andare a fare l'ennesima terapia. E tu instancabile, determinato, affrontavi tutto questo come un guerriero. Non c'erano festività, non c'era domenica, tu hai sempre lavorato incessantemente. Agli altri era data la possibilità di riposare... a te no.

Poi un giorno, iniziai a capire. Ti osservavo mentre con gli occhi bassi, sembravi non fissare nulla. E invece non era così, invece volevi comunicarmi qualcosa ma non sapevi come.

Ti ho osservato, quanto ti ho osservato. Ti ho osservato e ho capito che dietro ogni gesto, ogni azione c'è sempre un perché. E ho iniziato a vedere l'autismo con occhi diversi, non più un nemico, ma qualcosa da accettare, da capire. Non ho più visto una condanna, ma ho visto un punto di partenza. Solo in quel momento ho veramente capito le parole del primario.

Poi un giorno a sei anni hai detto di nuovo MAMMA. E' stato come rinascere. Hai ini-

ziato di nuovo, con fatica, a comunicare... .hai riparato quel ponte che tra me e te si era rotto. Ho imparato di nuovo ad essere mamma, a giocare con te a divertirmi con te. Ho scoperto che sei ironico e furbo e che puoi fare grandi cose (ma questo lo sapevo già). E tu mi hai insegnato tante cose, me le insegni ogni giorno.

E tutto ad un tratto ho capito che il tuo autismo fa parte di te, che va capito e affrontato con l'amore. Ho capito che non esiste la normalità, che le regole possono essere ribaltate, che la "stranezza" è solo negli occhi di chi guarda. Ho capito che non esiste nulla che tu non possa fare. E terrò la tua mano affinché tu possa raggiungere le vette più alte, perché so che insieme, le raggiungeremo.

Ora stai dormendo e anche se hai otto anni....sei sempre il mio Zuccheriemiele. Con amore

Mamma

Valentina Minelli

Un fratello dalla luna

Mio fratello è venuto al mondo come un uragano. Io ero una bambina di sei anni, e avevo anche storto il naso. In realtà desideravo tanto una sorella.

Camminavo sulle punte, quando è nato. Ero leggera. Piena di curiosità sul mondo che mi circondava. Facevo tante domande, da bambina. Volevo sapere i "perché" di qualsiasi cosa.

E neppure i "perché" dei "perché" mi bastavano mai. Quando era piccolo piangeva tanto. Anche la mia compagna di banco aveva un fratellino, mi diceva che anche lui piangeva sempre.

Io non vedevo l'ora che iniziasse a dormire la notte, a fare versetti, a cercare contatti col mondo. Non lo faceva.

Un giorno la mia compagna di banco mi

invitò a casa sua. Conobbi il suo fratellino: non era come il mio. La cercava con lo sguardo, portava a lei i giocattoli. Sembrava avesse voglia di stare con gli altri.

Il mio no. Non mi portava nessun gioco, e i suoi occhi non cercavano mai i miei. Dal giorno in cui mi resi conto di questo, iniziai a provarle tutte, per attirare la sua attenzione. Ma il suo sguardo non riuscivo a catturarlo mai. Sembrava non mi sentisse. Passava le sue giornate a fissare la lavatrice in funzione, a girare su se stesso, a ricercare sempre gli stessi movimenti, in lui e negli oggetti intorno a lui.

Nel frattempo, smisi di camminare sulle punte. Quella leggerezza non la sentivo più. In compenso, notavo che sulle punte ci camminava lui. Non sapevo ancora che questo suo modo di fare avesse un nome. Ma il nome arrivò, inevitabilmente, quando lui aveva due anni e mezzo.

Non capivo il significato della parola "autismo". Non ci credevo, che un bambino potesse rinchiudersi dentro una parola.

Smisi di cercare le sue attenzioni, sicura che non sarebbero mai arrivate. Che lui non avesse bisogno di me, né di nessuno. Che a lui bastassero le sue giravolte e i suoi oggetti rotanti per stare bene. Sbagliavo. Ma avevo bisogno di un contatto. Finalmente arrivò, durante una tiepida serata estiva.

Aveva 3 anni e mezzo. Fuori al balcone, soli noi due. Indicò il cielo, e disse la sua prima parola: luna. Alzai gli occhi in alto, e se ne stava lì. Brillava silenziosa. La luna c'era. E c'era anche mio fratello.

Gli anni passavano lenti ma inesorabili. Per ogni gigantesco passo in avanti, se ne facevano almeno due piccoli indietro. Tra terapie, la scuola, le difficoltà nella socializzazione con i pari.

La difficoltà maggiore che ricordo di aver

avuto, è stata l'accettare gli sguardi delle altre persone. Il senso di disagio che provavo prima di ogni festa, cena, ricorrenza. Sapevo che avrei passato gran parte della serata a "tradurre" alle persone i comportamenti di mio fratello. Per farlo percepire meno strano, bizzarro. Per dare a chi lo guardava, delle chiavi per capirlo.

Ora sono cosciente del fatto che le chiavi per capire gli altri possono essere trovate solo nella consapevolezza. E la voglia di diventare consapevoli, nasce da uno sguardo attento verso il prossimo.

Con la gigantesca presa di coscienza del fatto che un bambino autistico è molto di più, di ciò che dimostra. Che ha bisogno di molto di più, di ciò che sarà mai in grado di chiedere.

Sono passati tanti anni, ora sia io che mio fratello siamo adulti. Sulle punte non ci camminiamo più nessuno dei due.

Continua la sua passione per gli oggetti rotanti; in compenso, non ha più paura di fare le scale e mangia tutto. Risultati di lotte contro le distorsioni sensoriali e le selettività del suo cervello non-tipico. Ha conquistato le sue sorprendenti autonomie, che cerca di tenere con sé giorno, dopo giorno.

È la persona più sensibile che abbia mai conosciuto. Non riesce a vedere qualcuno in difficoltà. Sa di essere autistico. Con il tempo, e con supporto professionale, ha capito anche di essere tanto e tanto altro. Nonostante la crudele grandezza dell'autismo, io continuo ancora a pensare che un bambino o un adulto non possano rinchiudersi dentro ad una parola.

Con gli anni, la leggerezza è tornata.

Quando l'incertezza sul futuro mi paralizza, cerco la luna.

Ora lavoro con bambini e ragazzi disabili nelle scuole.

Grazie a mio fratello, non posso non capire cosa stia succedendo, davanti a qualcuno in crisi. E grazie a lui non posso non sorridere, quando a lavoro vedo qualche bambino volteggiare in corridoio con gli occhi al cielo.

Alessia Cortellesi

Mai stati sulla luna?

Non ho accettato subito questo viaggio. Sarei ipocrita se dicessi il contrario. Quando mi sono trovata tra le mani questo biglietto di sola andata per il Pianeta Autismo ho detto:

"No. Io non ci vengo. Si saranno sbagliati. Io volevo andare sulla Luna. Ora vado a chiedere."

Ho chiesto ovunque. Ma non c'era dubbio. Su quel biglietto c'era scritto il mio nome e quello di Mira, inevitabilmente, che all'epoca era ancora nella mia pancia. E quello di Matteo. Noi avremmo accompagnato Alma. Ogni giorno. Lei, così piccola, eppure dotata di estrema energia sarebbe stata la nostra guida in un nuovo mondo.

Partimmo senza bagagli. Senza ruoli. Senza più nessuna certezza. Solo col bisogno di aiutarci l'un l'altro e di andare avanti. Senza sapere più, in modo così chiaro, cosa fosse avanti e cosa fosse indietro.

Non cambiammo paese né casa. Ma cambiammo occhi, e di certo perdemmo la pelle, qualche strato credo.

Perché ora tutto si sentiva più forte.

Iniziammo un lunghissimo viaggio dentro di noi.

Ridimensionammo spanna a spanna i sogni, iniziando a pianificare lo stretto necessario, e mentre diventavamo sempre più piccoli, più essenziali, più vulnerabili scoprimmo ancora una volta il miracolo dell'amore.

Dell'amore: quello che si nasconde nell'in-

finitesimamente piccolo.

In goccia di rugiada.

In un bacio silenzioso, sfiorato.

Nell'intensità di uno sguardo, rubato.

Ora quando riguardo quel biglietto sgualcito non ho più dubbi.

Ora leggo chiaro il mio nome.

Ora so che se Alma doveva venire al mondo noi dovevamo essere la sua famiglia.

E che insieme avremmo fatto quel viaggio.

E molti altri. E magari chissà un giorno saremmo andati sulla Luna.

Tatiana Primadei

A cosa pensi amore mio?

Certe volte vorrei proprio saperlo...soprattutto quelle volte in cui mi rendo conto che l'autismo mi sconfigge... Urla, pianti... portano a tante domande... sul futuro e sul presente... Non so come sarà il futuro e alle volte mi rendo conto che anche del presente non conosco tante cose... ad esempio il tuo colore preferito, la mamma dice il nero, io penso il turchese, ma vorrei che fossi tu a dirmi quale fosse... il cibo preferito, anche se su questo siamo abbastanza convinti che siano i pomodori, però mi piacerebbe tanto averne conferma da te... Ma soprattutto vorrei sapere cosa pensi quando fissi l'orizzonte, quando ti arrabbi e urli e non capisco il motivo, quando all'improvviso cominci a ridere di cuore... Se sapessi cosa ti fa ridere così tanto, potrei riproporti quella cosa più volte nell'arco della giornata, e vederti ridere sempre di più... Vorrei parlare con te, come faccio con tutti gli altri bimbi, sapere cosa hai sognato la notte cosa può farti paura e cosa vorresti tantissimo fare... Purtroppo l'autismo ci ha negato tutte queste cose, ma tu dolce amore mio ci hai fatto capire che si può essere felici in modo diverso, eh quindi si

l'autismo qualche volta potrà anche battermi e buttarmi a terra, ma non potrà sconfiggermi veramente, perché io ho te e perché ti amo così come sei... ALMA

Matteo Zaccone

Dalla testa di lei

Non riesco a dirtelo, mamma
Quanto amore sento per te
quando mi aiuti,
Quando dai voce ai miei pensieri
e li racconti,
Quando mi guardi con i tuoi mille occhi...
Che tu non lo sai, ma io li sento tutti:
Che mi studiano,
Mi accarezzano e mi proteggono, che non
lo sa nessuno quanto sono fortunata ad
avere te, come lo so io!
Lo sai, mamma, che indovini sempre
quando sono felice o quando sono malin-
conica?
E lo sai che scoppio di gioia quando ab-
braccio papà, quando insieme vi fate co-
raggio, quando vi parlate teneramente a
bassa voce?
Non riesco a dirtelo, mamma, che se po-
tessi, ti regalerei una casa piena di parole
messe in ordine, da usare al bisogno:
Il sole alto quando dentro di te piove,
L'allegria nei momenti tristi,
L'energia per quando ti senti stanca.
E non riesco a dirtelo che il mio cuore
batte forte quando la notte ti sento che
singhiozzi...ma te lo giuro, mamma, e lo
penso sempre, che sei il mio più dolce
pensiero, la mia grande fortuna, il dono
più prezioso, la carezza più ambita!
Per questo una parola riesco sempre a
dirtela, sia quando corre nella mia testa e
non la puoi sentire, sia quando esce dalla
mia bocca e sempre c'è, quando in giro ci
sei tu: Grazie

Cristiana Altarocca

Alma mi ha insegnato

*"Nella vita ordinaria noi raramente ci ren-
diamo conto che riceviamo molto di più di
ciò che diamo, e che è solo con la gratitu-
dine che la vita si arricchisce"* (D. Bonfoeffer)

La mia gratitudine è rivolta ad una bam-
bina dai capelli scuri e gli occhi grandi e
profondi che è entrata a far parte, per caso,
della vita della mia famiglia 4 anni fa...

Mi ha insegnato che stare seduti vicino in
silenzio a condividere un video di Peppa
può essere un momento di pace e fiducia
reciproca.

Mi ha insegnato l'importanza di salutare
sempre perché, sebbene non avrai una ri-
sposta verbale, uno sguardo di sfuggita ti
farà capire che ha apprezzato il non es-
sere ignorati.

Mi ha insegnato che chiamare un amico
per nome e dargli un bacio è un grande
traguardo.

Mi ha insegnato che tutti abbiamo gior-
nate no e che siamo liberi di dimostrare il
nostro dissenso senza dover subire gli
sguardi curiosi o infastiditi degli altri.

Mi ha insegnato che la normalità è so-
pravvalutata e che ognuno è perfetto a
modo proprio.

Grazie a lei e alla sua splendida famiglia
ho potuto capire che il mondo può essere
osservato da tanti punti di vista e che se
ascolti con il cuore puoi entrare in un
mondo privato e speciale quale quello
dell'Autismo.

Annalisa Miele

Perché ho scelto di diventare tecnico ABA?

Perché volevo diventare un... ponte.

Volevo essere quel luogo protetto che
consente al bambino affetto da autismo,
di incontrare il mondo esterno.

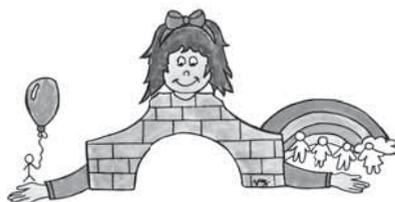
Volevo essere quella palestra in cui quel

bambino possa allenarsi, per poi entrare nel mondo dei grandi.

Volevo essere quel supporto per le famiglie nei momenti di difficoltà.

Volevo essere quel sostegno nell'incontro del bambino con i suoi amichetti, aiutando il primo a comunicare le proprie esigenze e i secondi ad avvicinarsi a lui in modo adeguato.

Volevo essere quel posto in cui il bambino può allenarsi per imparare tante abilità nuove, che poi potrà mostrare al mondo intero...



E quando avverto che il ponte riesce a fare tutto questo e vedo quel bambino: richiedere il suo biscotto preferito, spazzolare i suoi dentini o prendere l'iniziativa nell'interagire con un amichetto.... ecco che il cuore esplose di gioia ed inizia il suo viaggio e lui e la sua famiglia escono all'esterno, con la consapevolezza che, se necessario, nelle vicinanze ci sarà sempre un ponte pronto a sostenerli.

Valeria Falco

A Samuele...

Non so contare quanti cieli stellati abbia scrutato in silenzio aspettandoti! La stella più luminosa era sempre la mia...perché nascosto là dentro c'eri tu!

E poi, quando la rassegnazione mi ha allontanata da te...sei arrivato!!! Wow! Che sorpresa inaspettata, solo tu hai saputo stupirmi fin da quando viviamo io in te e tu in me.

Ho sempre temuto l'idea di crescere un bimbo diverso, speciale e quando gli specialisti mi hanno "consegnato" tra le mani la tua etichetta, non ho capito più niente. Cosa fare, come fare, a chi affidarmi ed affidarti! Il caos nella testa!

Ma la vita scorre come un fiume in piena per cui ho rimboccato le maniche e curato tutta la parte medico - burocratica.

Sistemate le "pratiche" (un vero tour de force perché ogni diritto costa lacrime di sangue) sono crollata...

Avevo fatto tutto, ma non avevo fatto NULLA amore mio!

Avevo smesso di viverti come il mio Samuele, diventando la mamma assetata di informazioni di un bimbo autistico.

Grazie al tuo aiuto questa fase ha avuto una breve durata!

Ho lasciato da parte le diagnosi, i verbali 104 e invalidità ed ho davvero accolto te, come se fossi nato una seconda volta; il mio buffo e strampalato gnoccolone! Il mio "Mario Assunto", come ti chiama chi ci conosce bene!

Perdonami il tempo passato a studiarti, chissà cosa avrei dovuto studiare! Ora capisco, accolgo e continuo a crescere con tutto l'amore che posso il miracolo che sei tu.

Ti ringrazio per avermi permesso di vivere una vita migliore nonostante paure e difficoltà.

Continuo a ringraziarti per avermi scelta come mamma perché sei tu che guidi me. Finirò i miei giorni in un mondo a colori ringraziandoti per avermelo mostrato.

La tua mamma

Maria Assunta Calò

Perso nel vuoto

A volte mi puoi trovare con lo sguardo perso nel vuoto, di solito seduto sul divano o per terra e con un sorriso malinconico.

nico sul viso... se mi chiami non ti sento, non rispondo, sono in un altro tempo, un'altra dimensione con la testa e con il cuore. Sono a prima di tutto questo... a prima della diagnosi... dei silenzi, delle terapie, delle paure, delle speranze; sono in quel tempo dove l'autismo non era entrato ancora nelle nostre vite. Sono lì e ti vedo, mi vedo... felici e spensierati: un papà e una figlia di un anno che giocano, solletico, corse, abbracci, cartoni, bagni al mare e "vola vola". Tutte queste cose ci sono anche ora, ma prima erano spensierate, accompagnate da un senso di leggerezza e una beata incoscienza. Oggi sono diverse, oggi si portano dietro tutte quelle sensazioni profonde che ci hanno rimescolato i pensieri e sogni. Oggi sono la nostra vita. Quindi se ti capita di trovarti così, con lo sguardo perso nel vuoto... non mi svegliare... ma lasciami sognare ancora un po', lasciami volare a quei giorni, per far sì che il tempo non possa cancellarli, così in quei ricordi troverò la forza per affrontare le difficoltà e per vivere fino in fondo ogni attimo insieme a te. Senza leggerezza o spensieratezza ma con profonda consapevolezza che ogni attimo con te è la mia vita.

Matteo Zaccone

Continuerò ad abbracciarti

Conoscevo mamma Tatiana e papà Matteo prima di conoscere Alma.

A volte Li vedevo camminare al centro commerciale tutti insieme, felici.

Essendo un po' ignorante riguardo l'autismo, ed avendo conosciuto un giovane ragazzo autistico che studiava in conservatorio, allievo di mia sorella pianista, ho pensato che allora non fosse poi così "grave", lo consideravo semplicemente timido, chiuso. Una sera a Le Iene, un'inter-

vista ad Andrea de I bambini delle fate. Non sapevo che ci fossero vari stadi della malattia, che molte persone affette non riuscissero a comunicare.

Poi un pomeriggio di un giorno qualunque, dopo molto tempo che non ci vedevamo, mi chiama Tatiana chiedendo di partecipare al progetto della pappagalina Lola e suonare la viola.

"Ci mancherebbe, certo", rispondo.

Allora tutti noi partecipanti ci troviamo a casa di Tatiana e Matteo, li vengo a contatto per la prima volta veramente con Alma.

Bellissima, dolcissima, con gli occhi talmente grandi che non servivano gesti e parole, bastava guardarla per capire che avesse già una vita da raccontare.

Penso che un pezzetto del mio cuore si sia rotto, all'inizio per dolore, per far nascere poi qualcosa di nuovo, un nuovo tipo di amore, di ammirazione per tutta la famiglia.

A volte capita che Alma urla, si dimeni, ma basta il cuore enorme dei suoi genitori per farla calmare, in fondo, ha solamente un altro modo di comunicare.

Ovvio che sia difficile da accettare inizialmente, che un genitore carico di aspettative possa soffrirci. Poi penso che l'amore vinca su tutto, ed è ciò che mi insegnano mamma Tatiana, papà Matteo e la piccola grande Mira, basta guardarli negli occhi, basta sentirli parlare. Vedendo come è il mondo fuori, vedo lì la malattia, non in Alma. Alma mi insegna che se lei e la sua famiglia sono sereni, non ho alcun motivo per non esserlo. Perché per avere risultati non si combatte se prima non si accoglie, ed è ciò che loro hanno fatto, hanno accolto e accettato, e la guarigione dell'anima parte proprio da lì. Ho avuto modo di stare vicino a loro più volte, l'ultima questa estate, l'esperienza del centro estivo di inclusione, emozionante.

Stavolta non c'era solo Alma, ma altri bambini come Alma, e tanti non. La bellezza di vedere questa unione spensierata e pura di tanti bimbi, mi ha commossa, e tornavo a casa sempre con il sorriso. Spero possano esserci tanti altri incontri. Alma, io non so come comunicare con te, non sono esperta, ma continuerò ad abbracciarti e a sbaciucchiarti quando ti vedrò, e a suonare la viola che ti piace tanto. *Diana Bonatesta*

Tutti ALMA_re

Non credo che Alma abbia conosciuto il mare insieme a noi.

Credo che Alma il mare lo abbia dentro.

Un legame antico che si rinnova ad ogni onda.

Io faccio mille osservazioni quando arrivo al mare, preferisco la sabbia chiara ma non troppo fina, non sopporto i sassi sul bagnasciuga, entro se è calmo ma mi bagno piano piano, resto sempre vigile, che hai visto mai ci fosse una buca, meduse, alghe, un'onda anomala e perché no, uno squalo?

Non perdo mai di vista il nostro ombrellone, e porto sempre molta roba con me. Giochi, creme, cambi, cibo, occhiali, ma comunque dimentico sempre qualcosa. L'unica cosa che servirà.

Per Alma il mare è il mare, non importa che sia calmo o mosso, basso, alto, chiaro o scuro, sabbia, sassi, lei lo guarda sempre con complicità, non lo desidera diverso da come è. È felice di ritrovarlo e basta. Si immerge fiera, sicura e ride ride ride. E parla anche. Una lingua misteriosa, liquida. E danza insieme alle correnti. Può camminare per chilometri senza voltarsi mai. Cade, s'infrange sulla sabbia, come un'onda. E come un'onda, piena di energia, si rialza e si riperde tra le acque.

All'inizio questo suo rapporto col mare mi

intimoriva. Lasciavo dominare la paura, questo suo perdersi mi faceva smarrire, continuavo a piantare ancora nella terra della razionalità, se non avessi trovato uno spioncino da cui osservare la bellezza primordiale, non avrei compreso questo suo legame essenziale con l'acqua. Avrei continuato a riempire di domande l'orizzonte senza capire che non saranno i "perché" a salvarci ma i "come"

Tatiana Primadei

Quando si tornerà alla normalità?

Ho sentito spesso questa frase durante il lockdown.

Non so se fosse corretta.

La normalità è un concetto fluido: che si adatta ai tempi, ai luoghi, alle usanze.

Non esiste in valore assoluto.

Appena ho avuto la diagnosi di mia figlia ho pensato che non sarei mai tornata alla normalità.

Che la mia vita sarebbe stata sempre un filo teso tra ciò che poteva essere e non sarebbe stato. Uno strappo continuo.

Giorno -dopo giorno- dopo giorno sono subentrate nuove abitudini, lentamente le voci urlanti nella testa hanno lasciato spazio al silenzio.

Quel silenzio tipico dei sogni interrotti, quei sogni dai colori vividi, quelli dove senti anche gli odori e che al risveglio ti lasciano il sapore amaro del rimpianto, gli occhi umidi, contorni sfocati.

Un po' di tempo dopo. Non ricordo quando sia accaduto. Probabilmente era uno di quei giorni qualsiasi in cui non siamo consapevoli di quanto siamo felici, ricordo solo che dal silenzio ha iniziato ad affiorare una nuova musica.

La vita mi proponeva un altro ritmo, mi chiamava a danzare su note non udibili a tutti.

Le note fragili della diversità. Una melodia delicata che rischia di perdersi nel frastuono del mondo.

Vivendo insieme, spalancando il cuore, abbiamo scoperto che l'amore e l'amicizia possono essere un potente amplificatore di questa musica, che l' aiuto e la forza di ognuno possono fare la differenza nel costruire la "normalità" di domani.

Ascoltate bene. Noi ci siamo. Siete pronti ad unirvi alla nostra danza?

Tatiana Primadei

La chiave del tuo mondo

Dopo tanta attesa finalmente il primo Gennaio quel test indicò le due famose linee...

Non ci sembrò vero...

Da lì nove mesi fantastici, fatti di gioie, novità, ecografie, cambiamenti, sogni.

Guardavo il futuro con nuovi occhi, nuove speranze... Con gli occhi di una mamma. Una mamma alle prime armi, ma continuavo a ripetermi tra me e me che, quando sarebbe arrivato il momento, sarei stata pronta ad affrontare qualsiasi avversità che la vita mi avrebbe presentato davanti... Perché l'hai scelto, l'hai cercato, l'hai voluto e non vedi l'ora di metterti alla prova.

La mattina del 25 Agosto mi ritrovai questo fagottino tra le braccia e solo in quel momento mi resi conto che tutto quello che fino al giorno prima ero convinta di provare, non aveva nulla a che vedere con la realtà... un'esplosione di emozioni, l'attesa era finita, ora Lorenzo stava proprio lì, in braccio a me e ti giuro amore mio che io sarò sempre al tuo fianco!

I mesi passano ma ancora me li ricordo uno ad uno come se fosse ieri.

Non mi dimenticherò mai di una visita di controllo fatta al sesto mese. La pediatra prendendolo in braccio e con faccia sor-

ridente si voltò verso di me e disse:

"Vedi? Il bambino a modo suo già parla!".

Tutto stava andando secondo i "piani".

Lorenzo mangia tutto, ride, ci guarda, riconosce la nostra voce, gattona, cammina, gioca con tutto e tutti.

Allora iniziammo a fantasticare...

- *"lo vedi come segue il ritmo? Sicuramente diventerà un batterista come lo zio!"*

- *"Guarda quanto è simpatico! Niente niente farà il comico da grande?"*

- *"Naaaaa ... questo bambino è troppo intelligente, dai dai Lorenzo... in famiglia ci serve un dottore, anche un avvocato andrebbe bene!"*

I mesi passano indisturbati, quando all'improvviso mi accorgo che c'era qualcosa che non quadrava...

Come mai quando lo chiamo non si gira più? Ma possibile che ancora non parla? Avrò problemi all'udito... certo... se non sente è ovvio che non parla!

E così cercai di convincermi che a tutto c'era una spiegazione e una soluzione, ma in cuor mio sapevo che non era finita lì.

Iniziai a fare delle indagini e per quanto i miei occhi si rifiutassero di leggere quella maledetta parola, ogni qual volta che cambiavo libro o ricerca mi si ripresentava sempre davanti. AUTISMO...

Ma non è ancora detto, i medici dicono che è troppo presto per giungere ad una diagnosi del genere,

"Il bambino ha solo 18 mesi... ognuno ha i suoi tempi, vedrai che quando meno te lo aspetti ti stupirà!" Dicevano...

Ma non ero convinta e allora iniziai a cercare confronti con chiunque: familiari, amici... niente, tutti la stessa cosa.

Giunsi alla conclusione che fossi ufficialmente paranoica io! Eppure continuavo a non dormirci la notte.

I giorni diventavano sempre più pesanti e difficili. Hai una sensazione, una brutta sensazione, ma è solo tua. Gli altri intorno a te non ce l'hanno e allora ti ritrovi a fare doppia fatica, una per continuare a seguire tuo figlio nel migliore dei modi e l'altra per dare continue spiegazioni del perché fai determinate cose, sempre con la speranza di trovare nell'altro un complice, qualcuno che ti aiuti a capire, a gestire certe situazioni, qualcuno con cui tu ti possa sfogare, confidare le tue paure più nascoste, qualcuno a cui tu possa dire senza timore: *"non credo di farcela da sola... ho bisogno di te"*, qualcuno con cui piangere senza freni.

Andavamo al parco e notavo che Lorenzo era completamente assente, non si divertiva, sembrava che non gli interessasse nulla, gli altri bambini gli parlavano ma lui non interagiva con nessuno.

Ogni volta che dovevo andare al supermercato tremavo... non so dirvi quante volte mi sono ritrovata nel bel mezzo di una crisi con urla, pianti in piena corsia e non riuscire a calmarlo. Per non parlare poi degli sguardi dei presenti, delle frequentatine come a dire: *"stai crescendo un bambino maleducato!"*.

Fanno male... cavolo se fanno male, ma non potevo farci niente e di certo l'ultima cosa che volevo fare in quel momento era mettermi a spiegargli la situazione. Un aiuto e un po' di comprensione invece sarebbero stati ben graditi!

Arriviamo a 3 anni e la diagnosi ormai è bella che ufficiale: SPETTRO AUTISTICO.

Non so dirvi cosa ho provato quando la neuropsichiatra ce lo diceva...

So solo che sono scoppiata a piangere davanti a lei tanto da non riuscire più a parlare. Tutto quello che avevo sempre temuto (ma mai accettato completamente) era diventato realtà, ormai era una dato di fatto.

Ripensandoci credo che solo allora abbia preso realmente consapevolezza di tutto, tanto da chiedermi:

"Posso tornare indietro? No"

"Posso cambiare i fatti? No"

Posso solo accettarlo e andare avanti facendo tutto quello che è in mio potere per aiutarlo.

In tutto questo non mi sono mai arresa, ero sempre alla ricerca di una bacchetta magica che potesse annullare questo sortilegio...

Psicomotricità, logopedia, psicoterapia, alimentazione speciale, pet therapy, musicoterapia... non so cos'altro, tutto per riuscire a trovare la chiave... la chiave benedetta che potesse aprire quella porta e far ritornare Lollo da me, nel mio mondo.

Poi un giorno come tutti gli altri, all'età di 3 anni e mezzo, sento una vocina provenire dall'altra parte della casa.

Sto sentendo bene?

È lui?

Ha detto mamma?

No, non è possibile!

Ecco... lo ha ripetuto... ha proprio detto mamma! Mi sta chiamando!!!

Non penso di aver mai provato gioia più grande.

Per molti di voi è un piccolo aneddoto ma per me quel momento è stato una vera e propria rinascita.

Lollo stava cercando di comunicare con me e non con fugaci gesti ma con la parola...

Quel giorno capii che lui ce la stava mettendo tutta e forse io, a differenza sua, non avevo capito un bel niente...

La chiave di quella porta ce l'ho sempre avuta io, proprio in mano, solo che non riuscivo a vederla... perché non ero pronta ad entrare io nel suo mondo.

Alessia Luongo

Uno sguardo

Uno sguardo: veloce, furtivo, infinito...che scava, che indaga... trova e non giudica
Uno sguardo raro.

Di solito accompagna la musica e, come lei, vibra e tende le corde dell'anima.

Un sorriso: vero, limpido e innocente... un sorriso che illumina, dà speranza e senso alla vita; spesso nasce con il gioco e allo stesso modo è divertente, elettrizzante ma quando arriva insieme allo sguardo è come acqua nel deserto

è vita...

fuoco in una notte gelida calore.....

una ciliegia colta dall'albero... dolce... è come te Alma... Infinito

Matteo Zaccone

Primo giorno di scuola

Tutto un fremito intorno, ci si prepara al nuovo inizio... tra astucci, colori, quaderni, aspettative e paure... si riparte...

Osservo questo zaino più grande di te...e tutto mi sembra più grande di te, piccola mia
Vai in prima elementare domani e non so come dirtelo, non so se lo sai... non sono certa che "domani" per te abbia un significato tangibile, e se nomino "scuola" credo che nella tua mente affiori l'immagine della scuola dove sei stata in questi anni di materna... non so mai come prepararti al "nuovo" e cerco in tutti i modi di preparare "il nuovo" a te, mio dolce uragano, il tuo nome ti precede quasi sempre "Arriva Alma".

E in qualche modo quando Alma arriva soffia un vento nuovo. Un vento capace di aprire finestre laddove noi vediamo muri. "Arriva Alma", energia pura, e in un modo o nell'altro, arriva dritta al cuore, che l'autismo non conosce scorciatoie e metafore.

Il tempo passa in fretta, troppo in fretta amore mio, vorrei dilatarlo... vorrei tirare al

massimo ognuno di questi anni d'infanzia, vorrei colmare ogni tuo silenzio, placare ogni tuo grido, donarti la consapevolezza di ciò che accade intorno. Fornirti gli strumenti per comprendere ciò che a volte non comprendo neanche io.

Per noi la vita è tutta qui ed ora. Abbiamo bisogno di vedere, di toccare.

Per noi le parole sono scogli da scalare, molto spesso sono troppe e troppo astratte. Abbiamo bisogno di incontrare chi sappia parlare con il cuore. Che l'amore è l'unica lingua universale.

Amore mio, domani vai in prima elementare col tuo grande zaino nuovo, è così grande che forse potrei entrarci anche io e starmene in silenzio accanto a te, a custodire la tua vita.

Ma non lo farò...lascero' le tue spalle leggere.. e lascerò spazio alle tue nuove maestre, ai tuoi compagni di classe, al personale della mensa, ai collaboratori che ti vedranno entrare ogni mattina... affinché possano arricchire la tua vita... io sarò qualche metro più là. Sarò "il ponte" amore mio, ogni volta che servirà.

Un grande in bocca al lupo a tutti i bimbi per questo nuovo inizio. Un pensiero speciale ai bimbi più fragili che possano incontrare anime gentili pronte ad accoglierli, persone che accettino con impegno ed amore il compito di accompagnarli per questo nuovo anno.

Tatiana Primadei

Io volevo salire sul Vesuvio

Oggi ho visitato il sito archeologico di Pompei. Sono molto contenta perché è stata la prima gita con la mia classe in prima media. Ho voglia di raccontare tutto della mia avventura. Entro in camera di mia sorella piccola Alessia di 7 anni, la trovo sul letto intenta a catalogare le

braccia, le gambe e le teste delle sue bambole con i capelli dai mille colori, rigorosamente sezionate, tutte in fila in un ordine preciso che solo lei sa. Alza lo sguardo nascosto dalla chioma folta di ricci neri arruffati e inizia a parlarmi con la voce stridula di Flora: -Ciao Isa, guarda che so fare!- Prende la bambola e le fa fare una capovolta in aria con triplo avvistamento. Allora mi siedo sul letto e prendo Aisha che sempre con la voce stridula fa: -Anche io lo voglio fare!-. E fa una spaccata in aria e mille capriole fino al soffitto. Così inizia un volteggiare in aria di bambole che sembrano volare. In camera di Alessia le bambole prendono vita, ma anche gli oggetti: dai cuscini ai pennarelli, dalle matite alle coperte. Per lei anche una manica troppo lunga di una felpa è un gioco divertente e vivo. Oltre agli oggetti, in camera di Alessia avviene una magia che fa prendere vita alle storie. Così le racconto di quel luogo fantastico rimasto congelato esattamente così com'era tantissimi anni fa. Le racconto che si trova vicino a un vulcano, il Vesuvio, che all'improvviso eruttò fermando per sempre il tempo di quella città in quel preciso istante drammatico. Le descrivo le statue immobili, conservate dalla lava solidificata, ferme nell'atto di compiere azioni quotidiane, come dormire, mangiare, ma anche scappare; le case, le strade, i ristoranti, l'anfiteatro, i bagni pubblici. Sembra incredibile, ma non è una favola, è successo davvero. Le faccio vedere il souvenir che ho preso: un piccolo vulcano con la città di Pompei ai suoi piedi e dei piccoli ciottoli di lava pietrificata. Alessia mi ascolta, non sembra avere particolari reazioni. Mi chiedo se abbia capito la mia storia. Forse non le interessa. Poi mi dimentico e di storie gliene racconto tante altre per anni.

Torno a casa dall'università, Alessia ha 18 anni. -Isa, c'è da portare Alessia a prendere il treno per andare a terapia. - dice mia madre. Mi siedo a tavola e trovo Alessia di fronte a un piatto di pasta in bianco, che si regge la testa da un lato visibilmente discorde. Mia madre le fa:- Dai che c'è anche il tuo amico Giordano, vi divertite.- Alessia non batte ciglio, ma non ci vuole molto per capire che non vuole. -Non voglio vedere quel pollo di Giordano!- Ma ormai è tardi per pensare alle sfumature, il treno parte alle 14.36 e non si può aspettare. Così mi infilo il cappotto e accompagno Alessia al binario 2, sulla gelida banchina attraversata dalla tramontana di dicembre. Il treno arriva, è pieno di gente. Sono spaventata all'idea di lasciarla andare, anche se non è la prima volta che va da sola, anche se sul treno c'è Giordano, anche se arrivati a destinazione c'è una ragazza che li prende alla stazione e anche se c'è il cellulare. Così la lascio andare.

Sono le 15.30, mia madre riceve una chiamata dalla ragazza che doveva prendere Alessia e Giordano alla stazione. Giordano c'è, ma Alessia no. Mia madre va nel panico, ma io penso che sia la solita apprensiva e le dico di aspettare un attimo: basterà chiamare Alessia e capire dov'è. Passano le ore e Alessia continua a non rispondere, tutta la famiglia la chiama, le manda i messaggi. Alessia manda delle emoticon, ma non risponde mai, dà sempre staccato. Da fredda e risoluta, il cervello mi inizia a navigare: e se qualcuno l'ha portata via? Se è stata rapita? Mi manca il respiro a ogni pensiero, a tratti mi manca la terra da sotto i piedi, mi sembra di essere in un sogno, percepisco una realtà irreale. Devo essere lucida. Prendo la macchina e inizio a perlustrare ogni stazione della linea ferroviaria, chiedo ai passanti, alla polizia ferroviaria e non mi fermo mai fino alle 23.00, mentre mia

madre chiama la polizia per denunciare la scomparsa. Il calare della sera mi fa perdere le speranze e ogni attimo sembra interminabile. All'improvviso arriva una chiamata: -Alessia è stata ritrovata, si trova in un commissariato nella provincia di Napoli. D'un tratto scompaiono le nuvole su cui mi era sembrato di camminare per tutto il giorno e lasciano spazio alla curiosità. A Napoli? Ma perché. Così alle 23.15 di sera partiamo da Roma alla volta di Napoli. I poliziotti ci spiegano che una signora aveva notato la ragazza vagare per la strada e l'aveva portata al commissariato. Alessia era riuscita ad arrivare alla stazione Termini, acquistare il biglietto del treno regionale con i soli 12 euro che aveva, andare al binario giusto tra i 24 presenti e partire. Alla faccia del percorso sulle autonomie. Alessia appena ci vede fa: *"Mamma sono stata brava, ho preso il treno al binario 14!"* Intanto tutti le chiedono:

"Ma perché sei arrivata fino a Napoli?"

"Io volevo salire sul Vesuvio".

Isabella Fraietta

Mamma ma il vulcano è cattivo?

Qualche istante per mettere su una frase di senso compiuto...

"No amore, la cattiveria, come la bontà sono caratteristiche degli esseri umani non della natura"

"Sì mamma ma tu mi hai detto che se il vulcano esplose noi muoriamo..."

"Vero (mannaggia a me e a quando l'ho detto), ma non è sua intenzione ucciderci, lui erutta perché è un vulcano non perché è cattivo... lui non sa del male che può fare..."

Mentre Mira, a 2500 metri, con le sue curiose domande approcciava al potere distruttivo e inconsapevole della Natura, Alma, appagata dalla lunga salita in funivia e dalla vista quasi marziana manipo-

lava piccoli blocchi di pietra lavica, apprezzandone la ruvidità.

Io avevo ancora nel naso l'odore pungente delle ginestre incontrate lungo la strada e nelle orecchie uno strano ronzio, effetto combinato dell'alta quota e delle urla strazianti di Alma che avevano accompagnato la salita in macchina fino a 2000 metri: tutta colpa dello scarso segnale internet che non le permetteva di vedere i suoi amati video su youtube, e dell'autismo che non le permette di barattare, di attendere, di comprendere, a volte.

Con l'Etna maestoso e fumante alle spalle, osservavo i crateri spenti d'intorno e il paesaggio che appariva come una mappa geografica, fissavo fotogrammi, contemplavo lo splendore, respiravo a fondo, in nessun respiro mancava l'autismo.

Guardavo Alma, che intanto dai piccoli sassi aveva spostato l'attenzione su enormi massi, resti dell'ultima eruzione, scenario perfetto per sperimentare le sue pose aerodinamiche. Mi nutrivo della sua energia del suo modo unico di esplorare e conoscere, ammiravo la sua capacità di cancellare con un sorriso arcciato e sdentato l'ultima tempesta di nervi e di pacificarci il cuore. Ascoltavo Mira, piccola e immensa, che ora voleva sapere *"perché le coccinelle abitano sul vulcano"* *"Coccinelle?"*

Seguendo curiosi il suo minuscolo dito che indicava il guscio rosso a pois, io e Matteo scoprivamo in quell'istante un altro piccolo segreto della vita *"perché qua stanno bene"*. E stavamo bene anche noi. In sintonia con l'indole di chi vive alle pendici di un vulcano attivo, in precario equilibrio tra il timore e l'accettazione dell'ingovernabile. Pronti a restare o a partire, se serve. A resistere. A trovare nella resistenza la meraviglia, celata, dell'esistenza.

Tatiana Primadei

Ippoterapia

Tutto è cominciato tanti anni fa ... quasi 20 oramai... quando la mia grande passione (il Cavallo e tutto quello che esso rappresenta) è diventata un lavoro ed insieme ad essa il mondo della disabilità, o delle diverse abilità, è diventato ancora di più il Mio mondo!

In questo mondo pieno di colori si è fatto strada in modo quasi prepotente, anche se spesso silenzioso, un universo chiamato AUTISMO!

All'inizio ero spaventata!!! perché quello che vedevo erano gesti ripetuti, urla, silenzi, assenze, a volte schiaffi, a volte pianti, ma la cosa comune per tutti, era il non riuscire ad entrare in quello spazio così grande ma che sembrava inizialmente talmente tanto stretto da far entrare solo loro.... ma i ragazzi e i bimbi che si presentavano nei centri in cui lavoravo erano sempre più numerosi e le richieste di aiuto da parte dei genitori erano sì vaghe ma sincere "mi hanno detto che il cavallo fa molto per loro...mi potete aiutare?"

I loro occhi erano sinceramente alla ricerca di un aiuto e spesso quasi vergognosi nel presentare i loro figli "problematici"... e la curiosità aumentava ... giorno dopo giorno... sessione dopo sessione e non mi potevo più accontentare di far fare solo al cavallo , se lui riusciva ad entrare in quello spazio forse ce ne era un po' anche per me .. E così ho cominciato a studiare e poi ancora a studiare e a provare a mettere in pratica tutto ciò che avevo appreso per capire di cosa si parlava quando si parlava di AUTISMO e SPETTRO AUTISTICO e, a poco a poco, lo SPETTRO non è più stato uno SPETTRO e non ho più avuto paura perché ho cominciato a vedere i sorrisi, gli abbracci, le risate e gli sguardi e d'improv-

viso le urla, le stereotipie e i silenzi hanno cominciato ad avere un significato sempre più chiaro e sono diventati la strada per percorrere questo universo! Finalmente eravamo NOI: loro il Cavallo ed io!

Splendido, difficile, impegnativo dove ogni bimbo però può comunicare e dove è necessario sicuramente porre più attenzione a qualsiasi sfaccettatura ma che aspetta solo di essere scoperto!

Apparentemente si dice che loro bastano a loro stessi, non hanno bisogno di nulla perché non cercano nulla ma non è così...semplicemente con la chiave giusta e l'atteggiamento giusto si fa parte della loro famiglia dove ti prendono per mano non solo per farsi dare una cosa ma per farti scoprire un po' di loro!

Sicuramente sono molto "parsimoniosi" ma quando per un penny (uno di un migliaio) ti fanno entrare anche solo per poco nel loro universo, basta per continuare a spendere quel penny per uno per dieci o per cento che verranno con quegli occhi grandi e puliti che profondamente nascondono la pentola dalle monete d'oro!

Cristiana D'Anna

Alma è tante cose

Ricordo perfettamente la prima volta che ho visto Alma eravamo nella palestra del nido durante la lezione di musica/psicomotricità aperta ai genitori. Aveva circa due anni, come mia figlia, ballava insieme agli altri bimbi ma in un modo tutto suo... poi scappava, poi tornava...ebbi l'impressione che suoi occhioni guardavano qualcosa che nessun'altro riuscisse a vedere. Poi ricordo la sua mamma e il suo papà che la osservavano commossi.

Cosa fa quella bambina? Perché? Non capivo. Pochi giorni dopo all'uscita la

mamma di Alma mi fermò:

"Sei la mamma di Alice?"

"Sono io, sì"

"Alice ed Alma sono vicine di banco insieme fanno il gioco della galletta"

Scoprii che il gioco della galletta si svolgerà così: Alice offriva ad Alma una galletta di riso, ma in cambio doveva ricevere un bacino.

Conservo ancora una foto dolcissima legata a questo ricordo: Alma che da un bacino ad Alice.

Questo è stato il mio primo contatto con Alma: allora non sapevo nulla sull' autismo... oggi la conosco meglio, Alma è tante cose. È il pappagallino colorato le cui avventure ci fanno compagnia la sera prima di andare a letto, è l'amica speciale dei miei bimbi che la ammirano quando salta più in alto di tutti e quando sta in equilibrio senza mani sulle spalle del papà; Alma che sfreccia sulla bici, Alma che ama Peppa Pig, Alma che è dolcissima ma quando si arrabbia tira fuori tutta la grinta e la determinazione del mondo; Alma che è lontana e poi ad un certo punto te la trovi vicino a te che ti prende la mano e sembra ti voglia dire: "non so ancora spiegartelo bene ma vieni con me, ti assicuro che ne varrà la pena".

Ambra Troiano

Gioia

Autismo... È una parola che racchiude un mondo. Un mondo in cui vivono bambini, adolescenti e adulti. E ognuno di loro sente, percepisce, vive il tempo e lo spazio in modo unico e speciale.

Ho scoperto una piccolissima parte di questo universo 15 anni fa, grazie ad una ragazza, Gioia, che mi ha fatto innamorare del suo modo di vedere le cose. Ho sofferto per lei e con lei quando non riuscivo

a capirla. Ho provato "gioia" infinita nel vederla crescere più padrona di sé stessa e capace di capire meglio i propri bisogni.

Da quel momento, e per merito suo, ho deciso che il mio lavoro sarebbe stato questo: aprirmi alle persone con disturbo dello spettro autistico. Avvicinarmi a loro con gli occhi di un bambino, attenti, curiosi e rispettosi. Capire come entrare in quel mondo particolare, sempre chiedendo il permesso, e condividere così esperienze e momenti di vita, per trovare punti di incontro tra il "nostro" mondo e quello di chi vive all'interno dello "spettro". Quando cresciamo, iniziamo a parlare e gradualmente cominciamo a trascurare gli altri aspetti comunicativi. Usiamo la voce, che diventa il mezzo principale con cui comunichiamo.

Quindi trovarsi impreparati davanti ad un bambino, un ragazzo o un adulto che non risponde quando gli parliamo, che non usa il linguaggio verbale, che non ci guarda, o sembra non interagire con noi, spesso ci spaventa, ci toglie il fiato, fino a bloccarci e farci rinunciare ad un contatto con lui, perché non sappiamo come avvicinarci ad un modo diverso di vivere la vita.

E questo, purtroppo, non succede solo a noi: accade anche alla gran parte delle persone con autismo. Rinunciano ai loro bisogni e desideri, si arrabbiano e li abbandonano, e, se non adeguatamente sostenuti, si isolano ancora di più.

Vi è mai capitato di andare in un paese straniero e non saper parlare la lingua del posto? Come vi siete sentiti? Quali sensazioni fisiche avete provato e di cosa avete avuto bisogno in quel momento?

Anni fa a me è accaduto. Ero in uno splendido paese, per me era tutto nuovo ed affascinante. Allo stesso tempo, però, è stato disarmante e spaventoso avere

tanti pensieri in testa, avere voglia di dividerli e non sapere come farlo. Cercavo di esprimermi, ma spesso vedevo nell'altro uno sguardo perplesso. In alcune situazioni capivo solo parte di quello che le persone dicevano.

Mi sono sentita persa, e se avessi avuto un'emergenza probabilmente non sarei stata in grado di gestirla. Avendo dei punti di riferimento mi sono rifugiata solo in quelli. Ho perso molte opportunità solo perché non volevo più sentirmi impotente o non all'altezza della situazione, visto che non capivo bene cosa accadeva intorno a me.

Prima di quel viaggio avevo già conosciuto Gioia e in quella situazione mi è tornata spesso in mente.

Penso di aver compreso più profondamente parte del suo autismo: anche io non riuscivo a comunicare.

Ho immaginato cosa voglia dire vivere in una situazione simile tutti i giorni, e da quando si è piccoli: provare costantemente la sensazione di impotenza e paura, davanti a situazioni nuove o diverse dal solito.

Forse era proprio per questo che Gioia davanti alle "difficoltà" scoppiava in pianti, risate improvvise o forte rabbia. Era triste vederla soffrire.

La mamma si chiedeva perché Gioia facesse così: si poneva interrogativi medici, scorreva con la mente tutti gli eventi precedenti a quei momenti, e mentre faceva tutto questo stringeva forte la figlia a sé per esserle accanto. Separatamente piangeva e si disperava per quello che Gioia viveva ogni giorno, e nessun abbraccio le toglieva la tristezza che aveva dentro in quei momenti. Poi guardava la figlia e attraverso l'amore ritrovava la forza e l'energia per affrontare tutto a testa alta e con tenacia.

Durante delle passeggiate con Gioia mi è capitato più volte di vedere gli sguardi delle altre persone rivolti verso di lei. Quello che leggevo nei loro occhi spesso era paura. Anche i genitori di Gioia se ne rendevano conto, e proprio per questo alle volte evitavano di farle fare delle nuove esperienze.

Immagina per un attimo di diventare Gioia...come ti sentiresti nel percepirti osservata senza capire cosa ti succede intorno? Immagina di non sapere come mai le persone ti guardano, e di non sapere come fare a comunicare con loro.

Gioia era solare, esplosiva e a suo modo sapeva farsi capire da chi la conosceva. Quando si sentiva compresa sgranava quei suoi grandi occhi marroni, quasi incredula che fosse riuscita a comunicare le sue intenzioni: mi guardava, sorrideva, saltellava. In quei momenti lei era realmente in relazione con me. Mi ricordo dei pomeriggi passati in salone a cercare della musica che la piacesse. Battere insieme le mani a tempo, ballare e tanto divertimento. Gioia amava la musica da discoteca e aveva un senso del ritmo stupefacente.

Osservare, leggere tra le righe dei suoi comportamenti, insistere nel voler far emergere i suoi interessi, bisogni e punti di forza, e quindi "ascoltarla", ha portato Gioia ad essere sempre più vicina agli altri e ad apprendere come comunicare, seppur in minima parte, con le parole, migliorando la sua vita e quella della sua famiglia.

L'autismo coinvolge tutta la famiglia: la diagnosi arriva a tutti.

Il nucleo familiare è alla base della gran parte dei nostri apprendimenti ed è il primo ambiente in cui viviamo le relazioni. Negli anni ho seguito diverse famiglie con figli che avevano avuto una diagnosi di di-

sturbo dello spettro autistico e spesso emergeva la grossa difficoltà delle famiglie nell'affrontare tale diagnosi.

In queste situazioni le relazioni possono fare la differenza, il sostegno serve non solo alla persona autistica, ma anche al resto della famiglia.

Avendo paura che la figlia venisse rifiutata, i genitori di Gioia si sono isolati a loro volta dal contesto sociale. Inizialmente hanno tentato varie strade, raccolto informazioni, ma non è stato semplice, anche perché non esiste una soluzione chiara e univoca. Ci sono diversi percorsi, che non sono facili da intraprendere e non tutti hanno una valenza scientifica nel trattamento dello spettro autistico.

Una famiglia in difficoltà non sempre sa cosa è meglio fare, come farlo e cosa potrebbe servire in uno specifico momento. Un genitore necessita di supporto.

E dovrebbe essere il "supporto" ad arrivare a lui, piuttosto che lui a doverlo ricercare autonomamente.

La società, gli amici, i parenti, possono essere una grande risorsa per affrontare al meglio gli ostacoli che si presentano in questo lungo e difficile percorso.

Tutti noi, però, possiamo fare qualcosa.

Provando innanzitutto a cambiare il nostro modo di guardare il mondo. Come? Magari imparando dai bambini!

I bambini chiedono, e spesso. E nella fase dei "perché?" fanno impazzire molti genitori. Questo accade poiché da piccoli non ci si preoccupa di sbagliare, di fare una domanda di troppo, di essere scortesi. Crescendo, invece, costruiamo delle barriere tra noi e gli altri, per cultura, costumi, carattere. E questo ci allontana, poiché la mancata conoscenza-comprensione porta al distacco (se non addirittura alla paura) o all'indifferenza.

Dovremmo reimparare ad avvicinarci.

Fermarci ad osservare un bambino mentre si relaziona ad un altro, con la spontaneità che li contraddistingue, potrebbe aiutare noi adulti a ritrovare quella naturalezza ormai dimenticata, necessaria a riprendere un contatto diretto gli uni con gli altri.

Avvicinarsi ad una persona autistica ed alla sua famiglia, essere empatici e regalar loro un sorriso spontaneo, può aiutarli ad uscire dall'isolamento.

Ancor più efficace sarebbe includerli e coinvolgerli nei momenti e nelle attività di socializzazione quotidiana, considerando l'autismo non una barriera, ma una diversa modalità di percepire se stessi e ciò che ci circonda.

Spero che eliminando la paura, anche quella di porre e di porsi domande, potremo vivere l'autismo con maggior naturalezza e in un'ottica di integrazione, creando per tutti un mondo... unico.

Laura Sodano

Tenebrezza

Condivido questa lettera che mi girò 11 anni fa la mamma di Alessio, un ragazzo a cui ero molto legato...

Le parole scritte sotto le raccolsi da lui, un po' di tempo prima che se ne andasse, in uno di quei momenti in cui continuavo ad avere conferma del fatto che la severa diagnosi che gli avevano fatto qualche tempo prima, fosse proprio errata e ingiusta...Alessio e la sua tenebrezza.

Alessio che ha inventato il nome del centro diurno "il sole fuori e dentro di noi".

Alessio che mi ha insegnato a vivere.

"Alessio, una persona speciale: bello con due profondi occhi azzurri un sorriso dolcissimo, anche se diversamente abile, amava la vita viveva per la musica sempre

con la chitarra in mano a intonare dolci melodie. Dove c'era musica lui era felice, era un piccolo grande uomo con la faccia da bambino, sapeva dire ogni cosa al momento giusto, viveva per amare ed essere amato, nella sua mente tanti sogni, diceva sempre di chiuderli a chiave in un cassetto, così; nessuno glieli avrebbe rubati. In ogni suo gesto o parola si esprimeva sempre con un velo di emozione ed allegria. Di tutte le persone che lo hanno circondato ha sempre detto che se non fossero esistite le avrebbe inventate. Ha lasciato frasi scritte di un enorme ricchezza, che parlano d'amore e musica. Alessio era un dono prezioso, un grande poeta sognatore, ogni giorno che ha vissuto ha avuto sempre il "Sole fuori e dentro di sé", intorno a lui sempre un mondo d'amore." Grazie, Rita De Santis.

P.S. Includo anche un breve pensiero di ALESSIO, con la speranza che porti fortuna a tutti.

Nel mio mondo c'è solo la musica.

Il mondo ti fa bene.

*Tenebrezza mi da, la musica:
sentimenti di tenebrezza.*

Nella mia testa c'è una musica

Che è l'inno dell'amore.

*Intenebrisce il fiato,
un mondo di amore.*

Marco Marcocci

Paura della morte

Non ho mai avuto paura della morte, ho sempre pensato che tocca a tutti morire prima o dopo...

Oggi invece alle volte mentre ti guardo, penso alla morte e mi spaventa... mi terrorizza... l'associa all'abbandonarti e questo non riesco ad accettarlo, a farmene una ragione.

Vorrei vivere in eterno solo per poterti restare accanto, per poterti aiutare ogni qualvolta ne potessi avere bisogno, per vederti crescere.

Purtroppo so che l'eternità fisica non esiste, ma c'è qualcosa che alle volte supera tutto, il tempo e la morte ed è il ricordo e l'amore... queste due emozioni messe insieme possono rendere eterna una persona, soprattutto le sue idee e i suoi sogni.

Ecco io spero che quando la morte arriverà anche per me, il ricordo e l'amore possano continuare a farmi vivere in te e nelle persone che ti saranno vicine, così saprò che non sarai mai sola e che ci sarà sempre qualcuno pronto a darti una mano e a starti vicino nel tuo viaggio...

Nonostante questo però oggi ho paura della morte, e spero non arrivi mai, per poterti vivere più a lungo possibile.

Il tuo papà

Matteo Zaccone

LO SCETTRO MAGICO

IO E TE SIAMO ANDATE AL NIDO INSIEME,
PIANO PIANO CI SIAMO IMPARATE A CONOSCERE,
ANCHE SE NON TI DAPIVO BENE.
TU RIDI, PIANGI E TI ARRABBI, A VOLTE SO CHE PER
DORMIRTI TI BASTA UN ABBRACCIO, IO SONO TUA
AMICA E DA ME TROVERAI SEMPRE UN APOGGIO
NOI GIOCHIAMO A MODO NOSTRO E STIAMO
CRESCENDO INSIEME, ANCHE SE A VOLTE SEI
DURE CHE HAI UNO SPETTRO, NON SO CHE SIA
MA FORSE E' COME AVERE UNO SCETTRO!
LO SCETTRO MAGICO DI ALMA, SI MI PIACE,
TE SEI LA MIA AMICA SPECIALE ED IO SONO
UNA BAMBINA NORMALE CHE HA IMPARATO
A VOLERTI BENE. ♥ PENELOPE ♥



♥ ALMA E PEPE ♥

TESTO DI BIOGRAFIA

ALMA ZACCONE NATA A ROMA IL 9 GENNAIO DEL 2014 DA PAPA' MATTEO E MAMMA TATIANA, DUE COMUNI GENITORI.

ALMA NASCE A ROMA, NELL'OSPEDALE DI VILLA SAN PIETRO SULLA VIA CASSIA, UNA BIMBA DI 3,100 KG PER 50 CM DI LUNGHEZZA CON CAPELLI NERI E OCCHI SCURI. CRESCE NELLA SUA CASA IN UN POSTO POCO FUORI DALLA CITTA': A FORMELLO DOVE VIVE CON I SUOI GENITORI. AD ALMA PIACE VEDERE I VIDEO DI MASHA E PEPPA SUL SUO TABLET E MENTRE LI GUARDA CORRE ED IMITA QUELLO CHE PANINO LE PIACE ASOLTARE LE CANZONCINE ED ANCHE ANDARE SULL'ALTALENA. CRESLENDO DIVENTA TESTARDA MA MOLTO CORAGGIOSA, AFFETTIVOSA CON LE PERSONE CHE CONOSCE E DIFFIDENTE CON CHI NON FREQUENTA. MAN MANO CON IL PASSAR DEGLI ANNI PERO' PER ALMA RIMANE DIFFICILE PARLARE E COMUNICARE CON GLI ALTRI, QUESTO PERCHE' A SOLI 2 ANNI, DOPO VARIE VISITE, I SUOI GENITORI SCOPRONO CHE E' AUTISTICA, INIZIA COSI' PER LEI UN PERCORSO EDUCATIVO CON PERSONE ESPERTE CON CUI LAVORARE ED IMPARARE A FARLO, OTTENENDO NEL CORSO DEL TEMPO DEGLI OTTIMI RISULTATI GRAZIE AL SUO IMPEGNO. LA GRANDE CARATTERISTICA DI ALMA E' LA FACILITA' CON CUI RIESCE A STARE IN EQUILIBRIO ANCHE SENZA L'AUTO DELLE MANI SULLE SPALLE DEL SUO PAPA' COSA NON PER TUTTI POSSIBILE. OGGI ALMA E' UNA BAMBINA TERRAVIGLIOSA DI 6 ANNI.



APPROFONDIMENTI

La consapevolezza sull'autismo

L'autismo non è "il tempo"...quindi non passa.

L'autismo non è "un tunnel"...quindi non se ne esce.

L'autismo non è "un'automobile"...quindi non si supera.

L'autismo non è "un drago"...quindi non si combatte.

L'autismo non è "una malattia"...quindi non si cura.

L'autismo è una condizione umana complessa che coinvolge molti aspetti dello sviluppo dell'individuo che ne è affetto.

L'autismo è un modo diverso

di essere connessi con se stessi e con gli altri.

È un modo diverso

di percepire il proprio corpo nello spazio.

È un modo diverso di comunicare.

Di organizzare i pensieri.

Di vedere il mondo.

Le persone con autismo hanno delle caratteristiche che le fanno rientrare nello spettro autistico: difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, interessi ristretti e stereotipati, difficoltà di elaborazione sensoriale.

Le persone con autismo devono lavorare molto, con specifiche terapie, il prima possibile, per imparare a comprendere le regole del mondo, a comprendere il nostro modo di pensare, di parlare, di agire e per migliorare la qualità della loro vita.

Per costruire un ponte che gli consenta di raggiungerci.

Tuttavia una vera inclusione sarà possibile solo se tutti noi saremo disposti al cambiamento, all'ascolto, all'accoglienza e se con impegno e fiducia costruiremo l'altra sponda del ponte e a cuore aperto gli andremo incontro.

Tatiana Primadei

Non perdere tempo!

Se sei una mamma o un papà o una zia o una nonna e noti nel tuo bambino o nella tua bambina qualcosa che non ti convince, qualcosa che ti risulta non in linea con quello che ti aspetteresti, non avere paura, osservalo e cerca di capire:

Se la tua bambina o il tuo bambino:

- non parla
- non indica
- non si gira se chiamato per nome
- non ti guarda negli occhi
- ti conduce per mano verso ciò che desidera senza comunque chiedere
- se non gioca in modo funzionale
- allinea oggetti
- ha un linguaggio ecolalico
- non imita,
- ha dei comportamenti bizzarri,
- non percepisce il pericolo,
- è ipersensibile ai suoni,
- ha una selettività alimentare,
- ha una rigidità comportamentale,
- non accetta i cambiamenti di programma,
- ha difficoltà a relazionarsi con i coetanei o li ignora...

Tu non ignorare questi segnali, non avere paura, rivolgiti ad uno specialista, ad un neuropsichiatra infantile, chiedi aiuto, non perdere tempo.

Puoi fare molto per aiutare il tuo bambino, con un percorso riabilitativo precoce basato su evidenze scientifiche, puoi dargli l'opportunità di imparare e di esprimere al meglio il suo potenziale. Non aspettare.

Il tuo bambino o la tua bambina ha diritto a vivere una vita piena, ad avere il giusto supporto ed il giusto percorso.

Il tuo bambino ha il diritto di avere una diagnosi (prenota la prima visita neuropsichiatrica per avviare il percorso di valutazione) di avere la legge 104 (dopo la diagnosi chiedi al tuo pediatra di avviare la pratica sul portale dell'INPS), di avere l'indennità di accompagnamento.

Non aver paura. Non aspettare. Non sei solo.

Dottorssa Antonella Piciullo

Neuropsichiatra Infantile - Analista del Comportamento

Responsabile del reparto di "Riabilitazione dell'età Evolutiva" del S. Raffaele di Viterbo ed del San Raffaele di Roma

Uno nessuno centomila autismi

Dalla diagnosi al percorso riabilitativo

a cura di "La fabbrica del cuore - Amici per l'autismo ONLUS)

"Autismo o autismi?" Se si lavora con l'autismo tutti giorni si incontrano molti bambini e persone con autismo e si ha l'opportunità di cogliere la complessità e l'unicità di tale condizione. La condizione autistica è appunto definita come "Disturbo dello Spettro Autistico" nel DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) che inquadra ogni singolo paziente nei vari livelli di gravità. Un bambino che incontra questa diagnosi sarà un bambino con autismo, ma nella vita quotidiana le famiglie, le insegnanti, le persone incontrano diversi bambini e quindi diversi autismi.

Un bambino può avere la stessa diagnosi di un altro (con livelli di gravità diversa o uguale) ma con singolarità uniche, ogni bambino è diverso dall'altro: questo concetto è fondamentale perché pone al centro l'individuo quindi la necessità dell'individualizzazione dell'intervento riabilitativo.

Cosa ci dice l'OMS (Organizzazione Mondiale di Sanità), il Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) e SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) per quanto riguarda la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in riferimento ai disturbi dello spettro autistico?

Cosa possiamo suggerire ad un genitore a cui viene rilasciata questa diagnosi che da quel momento in poi dovrà affrontare un imponente iter burocratico ed emotivo per garantire il meglio al proprio figlio?

Sono domande che, se anche semplici a cui rispondere come professionisti perché la scienza ci aiuta, sono difficili da comunicare, è difficile trovare le parole che includano scientificità, funzionalità, progettualità ma anche speranza, quella speranza che negli occhi di ogni madre e padre si legge "riuscirà a parlare?" "riuscirà a chiamare mamma?" "riuscirà... perché non riesce..."

Cerchiamo di fare luce su cosa fare e come rapportarsi con i bambini e famiglie che vivono ogni giorno questa diagnosi.

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita, un disturbo molto diffuso che solo in Italia secondo le stime dell'Istituto Superiore di Sanità colpisce 4 nati ogni 1000.

Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Baird et al., 2003; Berney, 2000; Szatmari, 2003); l'Autismo, pertanto, si configura come una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espresività variabile nel tempo (SINPIA-Linee Guida Autismo).

La diagnosi, si basa esclusivamente su criteri comportamentali "osservabili", non esistono indagini strumentali o analisi specifiche che permettono di identificare questo disturbo; un bambino con questa diagnosi crescerà insieme al suo disturbo, verranno con il tempo acquisite diverse competenze ed abilità che andranno a modellare le caratteristiche specifiche che contraddistinguono ogni singolo soggetto nella sua unicità e unica diversità.

Un trattamento intensivo e precoce, strutturato adeguatamente sulle specifiche necessità del singolo, quindi altamente individualizzato, può consentire un notevole miglioramento della qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie portandoli a raggiungere capacità di comunicare i propri bisogni, essere parte del gruppo (comunità/scuola) e vivere una vita piena e dignitosa.

Data l'importanza di una diagnosi precoce può essere utile capire quelli che sono i segnali d'allarme da individuare nelle primissime tappe di sviluppo di un bambino; mancanza di sguardo; condivisione di interesse; la mancata risposta al nome; mancanza di gesti e l'utilizzo di oggetti o giochi in modo ripetitivo. Questi aspetti utili come primissimi indicatori di rischio sono quelli che contraddistinguono le principali aree che sono compromesse nell'Autismo: l'interazione sociale, la comunicazione e gli interessi di gioco ed attività ristrette e quindi il progetto terapeutico deve prevedere l'attivazione di una serie di interventi finalizzati a: migliorare l'interazione sociale; arricchire la comunicazione e favorire un ampliamento degli interessi ed una maggiore flessibilità degli schemi di azione.

È raccomandato intraprendere quanto prima un percorso terapeutico riabilitativo e abilitativo, come indicato dal Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità stilata nel 2011 (Linee Guida 21 in fase di aggiornamento),

basato sulla Scienza dell'Analisi del Comportamento Applicata (Behavior Analysis) - con il famoso acronimo ABA.

ABA è lo studio del comportamento, dei cambiamenti del comportamento e dei fattori che determinano tali cambiamenti. La Scienza dell'Analisi del Comportamento Applicata è l'area di ricerca finalizzata ad applicare i dati che derivano dall'analisi del comportamento per comprendere le relazioni che intercorrono fra determinati comportamenti e le condizioni esterne. In questa prospettiva l' "Analista del Comportamento BCBA" (Board Certified Behavior Analyst®) utilizza i dati ricavati per formulare teorie relative al perché un determinato comportamento si verifica in un particolare contesto e, conseguentemente, mette in atto una serie di interventi finalizzati a modificare il comportamento e/o il contesto. Le informazioni ricavate dall'analisi del comportamento, pertanto, vengono utilizzate in maniera propositiva e sistematica per modificare il comportamento. L'ABA prende in considerazione i seguenti 4 elementi:

- gli antecedenti (tutto ciò che precede il comportamento in esame);
- il comportamento in esame (che deve essere osservabile e misurabile);
- le conseguenze (tutto ciò che deriva dal comportamento in esame);
- il contesto (definito in termini di luogo, persone, materiali, attività o momento del giorno) in cui il comportamento si verifica.

Il programma di intervento (= la modifica del comportamento) ha come obiettivo principale quello di incrementare repertori socialmente significativi attraverso dei percorsi e dei piani riabilitativi altamente individualizzati e viene realizzato su dati che emergono dall'analisi, utilizzando i principi di base e tecniche abituali della terapia del comportamento applicata: la sollecitazione (prompting), la riduzione delle sollecitazioni (fading), il modellamento (modeling), l'adattamento (shaping) e il rinforzo.

Di fondamentale importanza è la centralità nell'intero processo l'individuo con Autismo non come singolo ma visto come parte della sua famiglia e società. In questo percorso di identificazione degli obiettivi è di vitale importanza la condivisione degli stessi con i genitori che rivestono un ruolo primario nell'educazione e nello sviluppo dei loro figli.

Ogni intervento basato su questi principi sarà, quindi, individualizzato ed ecco perché possiamo rispondere alle nostre famiglie con la parola "autismo", ogni singolo bambino che riceve questa diagnosi ma ogni giorno possiamo dire di incontrare tanti "autismi diversi" con cui ogni volta ci rapportiamo utilizzando

i principi scientifici dell'Analisi del Comportamento Applicata, in molti casi ci troviamo di fronte a genitori che, pur volendo, non hanno abbastanza strumenti per potersi rapportare a propri figli e la missione per il "vero" professionista è quello di guidare e fornire gli strumenti necessari per apprendere un diverso modo di interagire, giocare ed educare dando la possibilità al genitore di riscoprire e sperimentare la giusta efficacia nella relazione con il proprio figlio.

Fino a qui abbiamo voluto dare le informazioni pratico tecniche di cosa si nasconde dietro a questo Disturbo che permane per tutta la vita nei soggetti affetti e nelle loro famiglie, ma ogni giorno noi incontriamo persone....genitori.

Pensiamo spesso a quale sia il momento più complicato, più "duro", quando prendiamo in carico una famiglia, un bambino o un ragazzo, lo rintracciamo quasi sempre nel preciso istante in cui entriamo in casa ed incontriamo il viso dei genitori.

Nessun volto, nessuno sguardo è uguale ad un altro, ogni storia è a sé ed è da quella che di solito inizia la nostra strada insieme. I genitori dei nostri bambini/ragazzi per noi sono un "mondo", alcuni nuclei familiari sono come un'isola, hanno deciso di vivere lontano dagli altri per un po' o per sempre, questo non sappiamo; altri invece scelgono di essere come una città rumorosa e preferisce non ascoltare, coprendosi di tanti rumori di sottofondo, di tentativi, di luci forti, perché a volte "vedere" fa soffrire e non sempre si è pronti ad affrontare questo dolore al cuore. Abbiamo incontrato nei tanti anni genitori ricchi di frutti come la madre terra, sono stati quelli che ci hanno trasmesso la conoscenza di una famiglia con autismo; sono quei genitori generosi e forti che si rimboccano le maniche ogni giorno e che decidono che dovrà cambiare qualcosa a tutti i costi. Ogni progresso dei figli ha il sapore amaro del sudore ma quanto è inebriante e vitale quel progresso, quanta gioia c'è in un piccolo passo. Abbiamo incontrato genitori a cui abbiamo dato il nome di "genitori vulcano", con gli occhi rossi di rabbia per la diagnosi che arriva come un'ingiustizia e comunicata, più o meno, delicatamente da qualcuno che ha cambiato per sempre le loro vite, una vita piena di aspettative e di speranze per quel bambino tanto atteso per nove mesi.

Prima ancora di osservare e valutare un bambino con autismo bisogna entrare, in punta di piedi silenziosamente, in ognuno di questi "mondi" ed esplorare i loro "occhi" da genitori, quel papà e mamma che da lì in poi saranno i nostri primissimi alleati di quello che sarà l'intervento terapeutico ABA.

Un cammino fatto di accettazione, di piccole conquiste e di gioie quotidiane, come quella provata quando i bambini possono iniziare a pronunciare le loro prime parole. Ma anche di sacrifici e di difficoltà, come i pregiudizi e l'isolamento. «La vita di mio figlio -racconta una mamma- è molto diversa da quella degli altri suoi coetanei. Anche se viene invitato alle feste di compleanno, diventa difficile per noi parteciparvi, non gioca come gli altri bimbi della sua età. Frequentiamo per lo più altre famiglie che hanno figli nella sua stessa situazione e condividiamo insieme a loro il nostro tempo libero nei parchi o in associazioni e organizzazioni che si occupano di disabilità infantile a volte può bastare poco per isolarsi: il chiasso e le urla degli altri bambini a mensa, il rumore dei clacson delle auto in mezzo al traffico, il semplice odore del cibo che la mamma porta a tavola ed ecco che all'improvviso si rifugia nel suo mondo impenetrabile. Un mondo chiamato «autismo» che ne intrappola pensieri, parole.

Quindi ci chiediamo cosa fare se osserviamo, incontriamo e ci rapportiamo con i nostri bambini/ragazzi autistici?

Un bambino/ragazzo con autismo non è tanto bravo a fare nuove amicizie anche perché chi non lo conosce può essere un po' intimorito da lui.

Vediamo dunque di iniziare ad approfondire questa conoscenza, che magari un domani si tramuterà in amicizia!

Una persona con autismo potrebbe parlare poco o non parlare affatto, perché ha difficoltà ad acquisire ed utilizzare tutte le piccole parti che compongono una conversazione:

- fare domande;
- rispondere;
- commentare;

ma questo non vuol dire che non comprenda quello che ascolta, tu potresti fargli delle domande molto semplici, aspettare qualche secondo e provare a fare nuovamente la domanda se non ti risponde subito.

Spesso non ti guarda direttamente negli occhi, ma non vuol dire che non sia interessato a quello che stai dicendo, quindi potresti continuare a stare con lui con la certezza che, anche se non ti guarda, è interessato a te e a ciò che fate insieme.

Può o meno amare di essere toccato, quindi se ad esempio dopo una partita di calcio giocata insieme, volessi esultare con lui invece di saltargli addosso digli "grandel!".

Non aspettare mai che la persona autistica inizi una conversazione. Se vuoi parlare con lei, vai e fallo! Molti non sanno cogliere indizi sufficienti per capire che volete un approccio. Non preoccuparti se sembra imbarazzante. Se non ti avvicini potrebbe capitare che la persona autistica rimanga sola nel proprio mondo. Parla in maniera chiara e comprensibile: non usare le metafore o doppi sensi. Alcuni ragazzi con autismo non sono verbali, non parlano. Ma possono comunicare lo stesso, quindi potrebbero tirar fuori delle schede con immagini, indicarle oppure scrivere nel PC o ancora cercare di usare il linguaggio dei segni. Sii disponibile e accomodante. Immagina di avere davanti una persona che non parla la tua stessa lingua, con la quale tiene tanto a comunicare. Usa i gesti, espressioni facciali. Alla fine una via di comunicazione si trova!

Vogliamo rivolgere un pensiero, forse un consiglio, a chi sta leggendo questo libro e non ha avuto il coraggio di avvicinare un genitore di un bambino/ragazzo con autismo per delicatezza o disagio quando vi trovate al parco, nel piazzale della scuola, in piscina.

Fermati a parlare con questa “mamma o papà” chiedigli quello che vorresti che ti venisse chiesto: “come sta il tuo bambino/ragazzo? Cosa gli piace fare? Ti andrebbe di far passare del tempo tra i nostri figli? Fammi sapere come lo posso accogliere in casa, mi piacerebbe prendere un caffè insieme a te mentre loro passano del tempo conoscendosi”.

Fermati a pensare che è un genitore come te a cui piacerebbe che il proprio figlio sia felice ed accettato, pensa a cosa vorresti sentirti dire e fallo...ed il mondo si colorerà di blu!

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1908_allegato.pdf

<http://angsa.it/wp-content/uploads/2017/12/SINPIA-Linee-guida-Autismo-148.pdf>

http://old.iss.it/binary/auti/cont/linee_guida_sinpia.pdf

I 5 sensi nell'autismo

I problemi sensoriali sono un fattore caratterizzante dei Disturbi dello Spettro Autistico, anche se ad oggi, non rappresentano un determinante diagnostico benché si riscontri una presenza di tali disturbi nel 70-80% delle persone autistiche. Proviamo a descrivere le principali alterazioni che possiamo riscontrare in base ai 5 sensi:

TATTO: Il senso del tatto può essere caratterizzato da estrema sensibilità, ma allo stesso tempo può essere utilizzato in maniera più efficace di altri sensi per percepire il mondo esterno. Rientra in questo ambito tutta la problematica relativa al contatto sia fisico sia con particolari indumenti/tessuti. Alcuni non hanno consapevolezza dei loro confini corporei, cioè non riescono a capire dove finisce il loro corpo e dove comincia il mondo esterno; infatti, sono frequenti i comportamenti autolesionistici, come mordersi o colpirsi la testa, forse in parte ascrivibili a questa inadeguata percezione corporea, in parte legati a una ridotta sensibilità al dolore.

UDITO: Generalmente i suoni che disturbano maggiormente le persone con autismo sono striduli ed acuti come quelli prodotti da frullatori, aspirapolvere, trapani elettrici, seghe, ecc. Alcune persone non tollerano i rumori della quotidianità; per qualcuno può essere insopportabile persino il rumore della pioggia o del sangue che scorre nelle proprie vene. Naturalmente esistono differenze individuali e un suono che disturba una persona può essere piacevole per un'altra. Inoltre è ipotizzabile che i problemi uditivi di comprensione possano essere alla base dei problemi di linguaggio.

VISTA: Questo senso può ugualmente prestarsi a distorsioni percettive. Alcuni possono essere attratti da un certo tipo di colori, da oggetti in movimento, da particolari forme, mentre altri possono esserne spaventati o provare forte repulsione. Inoltre, si riscontrano difficoltà nello stabilire il contatto oculare o nel riconoscere le espressioni facciali, fatto che ha importanti implicazioni in ambito sociale.

OLFATTO E GUSTO: Le persone con autismo amano annusare gli oggetti per percepire l'ambiente circostante traendone informazioni utili. Molti hanno problemi con l'alimentazione perché mangiano solo alcuni tipi di cibo e non altri.

Tutto ciò può essere collegato al fatto che non tollerano la consistenza, l'odore, il sapore o il suono di certi cibi in bocca.

Come si evince da questo elenco, le anormalità sensoriali possono, di conseguenza, generare elevati livelli di angoscia, paura, ansia, condizionando negativamente la vita quotidiana e il funzionamento sociale delle persone autistiche. Inoltre bisogna ricordare che esistono differenze individuali e ciò che può risultare fastidioso per una persona, può essere indifferente o addirittura piacevole per un'altra, e la stessa persona può essere infastidita da una serie di stimoli, mentre può ricercarne altri, anche in maniera eccessiva, come fonte di piacere e di sicurezza.

Carta dei diritti per le persone autistiche

La Carta dei diritti delle persone autistiche è stata adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996.

Le persone autistiche devono poter godere degli stessi diritti e privilegi della popolazione europea nella misura delle proprie possibilità e del proprio miglior interesse.

Questi diritti devono essere valorizzati, protetti e applicati in ogni stato attraverso una legislazione appropriata.

Dovrebbero essere tenute in considerazione le dichiarazioni statunitensi sui Diritti dei Disabili Mentali (1971) e sui Diritti delle Persone Handicappate (1975), nonché le altre dichiarazioni dei Diritti dell'Uomo; in particolare, per quanto le persone autistiche, si dovrebbe includere quanto segue:

1. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a una vita piena e indipendente nella misura delle proprie possibilità.
2. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a una diagnosi e una valutazione clinica precisa, accessibile e imparziale.
3. **IL DIRITTO** per le persone autistiche ad una educazione accessibile e appropriata.
4. **IL DIRITTO** per le persone autistiche o i propri rappresentanti a partecipare a ogni decisione riguardo al proprio futuro e, per quanto possibile, al riconoscimento e al rispetto dei propri desideri.
5. **IL DIRITTO** per le persone autistiche ad una abitazione accessibile e appropriata.
6. **IL DIRITTO** per le persone autistiche alle attrezzature, all'aiuto e alla presa in carico necessaria a condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
7. **IL DIRITTO** per le persone autistiche ad un reddito o ad uno stipendio sufficiente a provvedere al proprio sostentamento.
8. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a partecipare, per quanto possibile, allo sviluppo o alla gestione dei servizi realizzati per il loro benessere.

9. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a consulenze e cure accessibili e appropriate per la propria salute mentale e fisica e per la propria vita spirituale, cioè a trattamenti e cure mediche accessibili, qualificati e somministrati soltanto a ragion veduta e con tutte le precauzioni del caso.
10. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e a un lavoro significativo senza discriminazione o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tenere conto delle capacità e delle inclinazioni individuali.
11. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a mezzi di trasporto accessibili e alla libertà di movimento.
12. **IL DIRITTO** per le persone autistiche ad aver accesso ad attività culturali, ricreative e sportive e a goderne pienamente.
13. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a godere e usufruire di tutte le risorse, i servizi e le attività a disposizione del resto della popolazione.
14. **IL DIRITTO** per le persone autistiche ad avere relazioni sessuali, compreso il matrimonio, senza coercizione o sfruttamento.
15. **IL DIRITTO** per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) alla rappresentanza e all'assistenza giuridica e alla piena protezione dei propri diritti legali.
16. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a non dover subire la paura o lo minaccia di un internamento ingiustificato in ospedale psichiatrico o in qualunque altro istituto di reclusione.
17. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a non subire maltrattamenti fisici o abbandono terapeutico.
18. **IL DIRITTO** per le persone autistiche a non ricevere trattamenti farmacologici inappropriati o eccessivi.
19. **IL DIRITTO** per le persone autistiche (o i propri rappresentanti) all'accesso ad ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico o educativo.

2 Aprile... per saperne di più...

Per un giorno. Per una notte. Tutto il mondo da New York a Parigi, da Rio a Barcellona, da Madrid a Roma, è connesso e illuminato di blu. Quel giorno è il 2 Aprile, Giornata Mondiale per la Consapevolezza dell'Autismo, evento istituito dalle Nazioni Unite nel 2007 per promuovere la conoscenza dell'autismo e la solidarietà nei confronti dei bambini e delle persone che ne sono affette. I promotori della giornata hanno scelto il blu in quanto, con loro parole, "tinta enigmatica che risveglia il desiderio di conoscenza e sicurezza". Nel corso di quella che poi col tempo è divenuta la settimana blu dell'autismo le associazioni di tutto il mondo, legate al tema, promuovono in ogni modo e in ogni luogo eventi di sensibilizzazione.

SerenaMente è un'associazione un po' blu tutto l'anno. C'è l'arcobaleno nel nostro simbolo: rosso, arancio, giallo, verde indaco viola e blu. Tutti i servizi e gli eventi che proponiamo sono pensati per poter offrire un contesto di integrazione dove tutti i bambini di tutti i "colori" possano vivere le loro sfumature e crescere "SerenaMente" insieme. Poiché crediamo che "l'autismo sia parte del mondo e non un mondo a parte" cerchiamo di diffondere un tipo di cultura consapevole, dove la sensibilità, la conoscenza e la competenza possano fare la differenza nel un percorso socio-educativo di tutti i bambini.

L'autismo è un Disturbo Pervasivo dello Sviluppo che provoca nelle persone che ne sono affette (dalle ultime statistiche d'oltre oceano 1 bambino su 68) difficoltà nella comunicazione, nella relazione, interessi ristretti e stereotipie, che le accompagneranno per tutta la vita. I bambini affetti da autismo spesso mostrano dei comportamenti problematici legati proprio alla loro difficoltà di comprendere ed essere compresi. Quando si parla di autismo si parla ormai di spettro autistico per quante sono le tipologie del disturbo all'interno dello spettro: dalle forme più gravi (basso funzionamento) alle forme meno gravi (alto funzionamento e sindrome di Asperger). Tuttavia anche nelle situazioni più invalidanti possiamo fare molto. Poiché l'autismo rappresenta di fatto un modo diverso di essere al mondo, possiamo accogliere la diversità e aprendo il cuore possiamo trovare vie di comunicazione che risultano talmente pure e piene che possono regalarci emozioni di rara intensità. Quella sensazione di poter essere connessi ad un livello oltre i gesti, le parole, i concetti, i pensieri. Una sensazione molto vicina al senso stesso di essere vivi.

Tatiana Primadei

Per saperne di più sull'autismo:

FILM

- Life Animated
- Tutto il mio folle amore
- Rain man
- Quanto Basta
- Tutto ciò che voglio
- Crazy in love
- Il faro delle Orche
- Pulce non c'è
- Tommy e gli Altri
- Adam
- The Horse Boy
- Forrest Gump
- Buon Compleanno Mr Grape
- Un amore speciale
- Mi chiamo Sam
- Una donna straordinaria
- Tutto ciò che voglio
- Il ragazzo che sapeva volare
- Il mio nome è Khan
- The Specials

ANIMAZIONE

- Mary and Max
- Float
- Loop

SERIE TV

- Tutto può succedere
- Atypical
- The good Doctor
- Love on the spectrum

LIBRI

- Neurotribù (*Steve Silberman*)
- Il cervello autistico (*Temple Grandin*)
- Visti da vicino (*Temple Grandin*)
- Pensare in immagini (*Temple Grandin*)

- La macchina degli abbracci (*Temple Grandin*)
- La mente autistica (*Giacomo Vivanti*)
- Un autistico in famiglia (*Luigi Mazzone*)
- L'autismo spiegato ai non autistici (*Brigitte Harrison*)
- Le 10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi (*Ellen Notbohn*)
- Macchia - autobiografia di un autistico (*Pier Carlo morello*)
- Una notte ho sognato che parlavi (*Nicoletti*)
- Il bambino irraggiungibile (*Manuel Sirianni*)
- L'isola di noi (*Federico De Rosa*)
- Una mente diversa (*Federico De Rosa*)
- Quello che non ho mai detto (*Federico De Rosa*)
- Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte (*Mark Haddon*)
- La morbidezza degli spigoli (*Kate Stuart*)
- Se ti abbraccio non avere paura (*Fulvio Ervas*)
- Sono grati visi sorridenti (*Franco e Andrea Antonello*)
- Baci a Tutti (*Andrea Antonello*)
- La valigia Aran (*Andrea Antonello*)
- Reperto occasionale (*Gianni Papa*)
- Mi hanno detto che sono affetto da autismo (*Scipione Pagliara*)
- Le parole che non riesco a dire (*Andrea Antonello*)
- Benedetta e Niccolò (*Giorgio Bernardo*)
- Nessuno in nessun luogo (*Donna Williams*)
- Qualcuno in qualche luogo (*Donna Williams*)

- Nostro figlio è autistico (*Vicari*)
- Let me hear your voice
(*Catherine Maurice*)
- A different Childhood (*Iris Johansson*)
- Siblings (*Alessia Farinella*)
- Raccontami il mare che hai dentro
(*Paola Nicoletti*)
- Dolce Amaro (*Roberta Buzzi*)
- Il motivo per cui salto (*Naoki Higashida*)
- Il rumore del silenzio (*Marta Spigaglia*)
- Ti disegno che ti amo (*Chiara De Bernardi*)
- Con occhi di padre (*Igor Salomone*)
- Che cos'è l'autismo infantile
(*Lucio Cottini*)
- Educazione e riabilitazione del bambino autistico (*Lucio Cottini*)
- Il bambino che parlava con la luce
(*Maurizio Arduino*)
- Francesco e la chiave del suo mondo
(*F. Bianchi - A. D'Arcangelo*)
- La Pappagalina Lola – lo spettro magico
- Ad abbracciar Nessuno
- Moon & Jois
- Matteo contro lo spettro autistico

MANUALI

- Il manuale ABA-VB
- Trattare l'autismo
- Bambini con Bisogni Speciali
- Autismo e Acquaticità
- Autismo e Autonomie Personali
- Esplorare i sentimenti per i più piccoli
- Gioco e interazione sociale nell'autismo
- Intervento precoce per bambini con autismo
- Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo - come utilizzare l'Early start Denver Model in famiglia
- Manuale ABA (Tecnici Comportamentali)
Alessandro Frolli

LIBRI PER BAMBINI

- Martino piccolo lupo
- Il mondo è anche di Tobias

Ringraziamenti

Ringraziamo l'Amministrazione Comunale per averci dato l'opportunità di realizzare questo libro attraverso il prezioso strumento del Bilancio partecipato che consente ai cittadini di Formello di trasformare le idee in progetti a favore della comunità.

Ringraziamo tutte le persone che hanno aperto il cuore e ci hanno donato preziose testimonianze sull'autismo consentendoci di offrire un'ampia panoramica di visioni e di esperienze. **Ringraziamo** la dottoressa Piciullo, che con grande entusiasmo ci aiuta sempre in questo viaggio.

Ringraziamo l'Associazione "La fabbrica del Cuore-Amici per l'autismo" per la collaborazione nella realizzazione dei nostri servizi inclusivi e per il supporto "scientifico" nella stesura del libro.

Ringraziamo Elisa Pacitti non solo per aver dato vita alle favole attraverso i suoi fantastici disegni, ma soprattutto per l'empatia e l'enorme coinvolgimento emotivo nel progetto.

Ringraziamo la Miligraf per il supporto e la grande disponibilità nelle nostre iniziative.

Ringraziamo tutte le splendide persone che in questi anni hanno accolto nostra figlia con amore e gentilezza aiutandoci ad avere fiducia negli altri e nel futuro...

Ringraziamo tutte le persone che accoglieranno il messaggio di questo libro e vorranno dare loro contributo per la costruzione di un pezzo di mondo consapevole, dove ci sia posto per tutti.

Grazie Grazie Grazie.

Associazione SerenaMente

Siamo un'associazione di genitori nata dalla necessità di offrire supporto alle famiglie nella "crescita" dei bambini. Abbiamo messo insieme risorse e bisogni per trovare soluzioni comuni. Stiamo cercando di dare il nostro contributo nella creazione di comunità dove attraverso l'esperienza e l'amicizia possa svilupparsi intorno ai nostri figli un ambiente sereno con la predisposizione ad accogliere la diversità e la disabilità.

Per la realizzazione dei nostri progetti ci siamo ispirati al famoso detto di Walt Disney "Se puoi sognarlo... puoi farlo..." ed il nostro sogno è quello di vivere in una comunità che non discrimini ma includa, che grazie alla conoscenza abbatta le paure, l'indifferenza nonché la violenza per il diverso. Vorremmo tramite l'amore e l'impegno quotidiano costruire un "pezzo di mondo" dove ognuno possa sentirsi "a casa": Il cuore di questo "pezzo di mondo" è la nostra sede, sita in un casale alle porte di Formello e strutturata per accogliere i bambini e le loro famiglie.

Attraverso la nostre attività mettiamo in campo tutti gli strumenti che consideriamo necessari per lo sviluppo di un cultura volta all'inclusione sociale: organizziamo **corsi di formazione** professionale specifici per aumentare e sviluppare le competenze sull'autismo nel nostro territorio, organizziamo **interventi educativi e riabilitativi** individualizzati per persone con autismo attraverso la collaborazione di professionisti esperti del settore e in accordo con le linee guida dell'istituto superiore di sanità; organizziamo **centri estivi inclusivi** dove attraverso la formazione ed il grande cuore dello staff, la collaborazione delle famiglie dei terapisti, il lavoro in piccolo gruppo, riusciamo a creare opportunità di crescita e di gioco nel pieno rispetto delle diversità di ognuno, nella stessa direzione e con lo stesso intento organizziamo laboratori per bambini e eventi di sensibilizzazione. ●

Seguite le nostre iniziative sulla nostra pagina



Serenamente Formello

serenamenteonlus@gmail.com - Tel 333 8823296

Via Formellese Sud, Km 3991 - 00060 Formello

Finito di stampare nel mese di dicembre 2020
Tipografia Miligraf s.r.l.

INSIEME PER L'INCLUSIONE

Perché la disabilità non è una caratteristica individuale ma una questione che coinvolge l'intera società e tutti i contesti di vita. Lavorando su vari aspetti del "vivere comune" si possono realizzare contesti in grado di accogliere tutte le persone e di consentire ad ognuno di esprimere il proprio potenziale al fine di vivere in una comunità "viva" ed in grado di valorizzare l'individuo a beneficio del bene comune.



Comune di Formello



ISBN: 978-8896002711



9 788896 002711