

**Il nostro autismo quotidiano: una raccolta di testimonianze di madri e padri.** C. Hanau e D. Mariani Cerati (a cura di). Trento: Erickson, 2003.

Un figlio che non sa comunicare normalmente, che reagisce agli eventi in modo del tutto irrazionale e inspiegabile, spesso sa esprimersi solo attraverso comportamenti violenti ed è tormentato da ossessioni intorno alle quali deve ruotare la vita dell'intera famiglia. Questo è un figlio autistico. Una tragedia umana aggravata dall'incredibile ritardo della ricerca che non sa ancora dare un nome alle cause di questa sindrome devastante e dall'inadeguatezza di chi per compito istituzionale dovrebbe offrire alle famiglie sostegno e cure e invece, nel nostro Paese, troppe volte è totalmente disorientato e alimenta convinzioni non scientifiche.

Questa tragedia è raccontata con parole sconvolgenti, per la loro ordinarietà, nel volume *Il nostro autismo quotidiano: una raccolta di testimonianze di madri e padri* - ma ci sono anche una sorella e un'amica - la cui vita è stata toccata, e nella maggior parte dei casi completamente rivoluzionata, dalla convivenza con persone malate di autismo. Il libro raccoglie storie di grande dolore e incomprensione: quella che nasce tra i genitori di bambini autistici e i loro stessi figli, incapaci di comunicare con il mondo circostante - e soprattutto quella riservata alle famiglie da una società impreparata e da una comunità scientifica rimasta spesso ancorata a interpretazioni, ormai superate, che sostengono l'origine psicologica dell'autismo, colpevolizzanti nei confronti di genitori che invece darebbero qualunque cosa per poter vedere alleviate le sofferenze di un figlio.

«Ricordo ancora le parole della psicologa - racconta la mamma della piccola Sonia rievocando la ricerca disperata di un approccio per aiutare la sua bambina - taglienti come lame conficcate nella carne: "Ma lo sa, signora, che è proprio lei, con il suo mettere in dubbio le capacità di sua figlia, dunque la scarsa fiducia nella bambina, a essere la causa dei suoi problemi?"».

Giudizi purtroppo non rari che, da un lato, tradiscono completamente il livello di conoscenza della comunità scientifica e, dall'altro, stridono con il grandissimo amore che fa da filo conduttore alle esperienze raccontate.

Un amore quotidiano quanto prodigioso, donato a bambini nati in un nucleo familiare oppure accolti in esso, come capita in due storie i cui protagonisti sono ragazzini adottati: Maria e Fabrizio, «un bimbo con due occhi chiari ferocemente espressivi che demolisce tutto e tutti a iniziare da sé stesso, che sa esprimere dei pensieri bellissimi e pieni di speranza per poi chiudersi in un mutismo assoluto e indifferente a tutto».

La contraddizione, l'affetto e l'incapacità di esprimerlo sono una costante nelle storie di autismo, e sono tanto frustranti che un genitore può addirittura arrivare ad arrendersi, a rinunciare a un figlio così difficile da capire: «Che altri si occupassero di lei, che fosse contenta a modo suo, di me non aveva bisogno. Io avrei imparato a non avere bisogno di lei», arriva a dire Laura.

Eppure, anche di fronte a incredibili odissee per ottenere una diagnosi o un trattamento, a pellegrinaggi da un luminaire all'altro, tra Usl e cliniche, psicologi e neuropsichiatri, tante famiglie riescono a continuare a sperare e a combattere. E a gioire, quando finalmente nel muro dell'isolamento si apre uno squarcio: un sorriso, le prime frasi, un intervento che denota coscienza della realtà, e poi la vittoria sulle proprie fobie, l'inserimento a scuola, l'ingresso in un ambiente di lavoro. Come è capitato ad Antonella, che grazie a una collaborazione positiva tra ben quattro enti - la scuola statale, l'Ausl, il Comune e la Caritas - lavora in una mensa per alcuni giorni alla settimana.

«L'avventura di Antonella - racconta mamma Nela - continua senza le strabilianti imprese intellettuali vantate in alcune storie romanzate di autistici, che hanno il solo difetto di non essere vere. La nostra speranza è che possa dare il suo piccolo contributo alla società vivendo una vita integrata con gli altri».

Purtroppo l'attualità di questo libro è confermata dalla cronaca quotidiana, segnata da ciarlatani che alimentano false speranze nei genitori, ancorandosi sulle improbabili logiche del "Ma perché non provare?" e generando facili sensi di colpa. Sedicenti scienziati e taumaturghi che promettono "cure" e offrono invece banali esami di laboratorio e visite oltre oceano a costi assurdi, mentre ancora non rispondono ai problemi concreti e quotidiani, sui quali invece l'intervento di medicina e psicologia basate sulle evidenze scientifiche mostrano risultati validi, visibili e ripetibili. L'inutilità è alquanto dannosa: genitori e parenti di questi ragazzini, nel libro di Hanau e Mariani Cerati, ci spiegano come e quanto.

Partendo da questi punti, i programmatori della formazione permanente della Sanità troveranno nelle storie una guida molto utile per evidenziare le criticità dei Servizi e specificare il fabbisogno di formazione degli operatori.

**Chiara Zappa**  
Giornalista