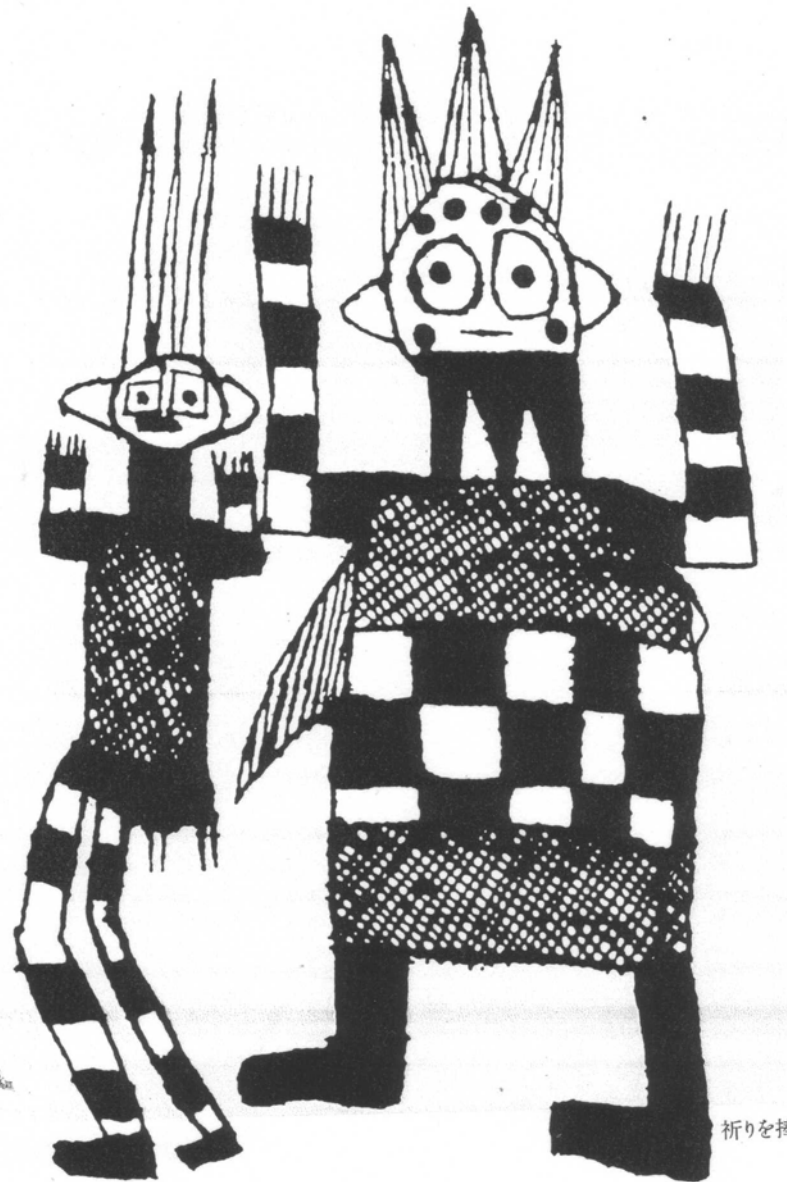


IO e RAFFAELLO

Un racconto per le famiglie



*Scritto da Alessia Cesari, disegni di Giacomo Pucci,
prefazione a cura di Antonella Pitanti*

*Questo libro è stato realizzato per i genitori dell'Associazione
Autismo Apuania onlus con la collaborazione di*



ANFFAS-Onlus di Massa-Carrara

Indice

<i>Prefazione</i>Pag.4
<i>Capitolo I</i>	<i>Presentazione</i>Pag.5
<i>Capitolo II</i>	<i>L'arrivo di Raffaello</i>Pag.7
<i>Capitolo III</i>	<i>Dai Dottori</i>Pag.10
<i>Capitolo IV</i>	<i>I primi interventi</i>Pag.13
<i>Capitolo V</i>	<i>I momenti di crisi</i>Pag.15
<i>Capitolo VI</i>	<i>L'attenzione per "l'altro"</i>Pag.17
<i>Capitolo VII</i>	<i>Il compleanno</i>Pag.19
<i>Conclusioni</i>Pag.21

PREFAZIONE

A Chiara, Sara, Margherita, Federico, Antonio e a tutti gli altri bambini che abbiamo incontrato nel corso degli anni.

Le emozioni, gli affetti e le relazioni che abbiamo condiviso e tuttora condividiamo sono un patrimonio inestimabile in ciascuno di noi.

L'opuscolo è una piccola finestra su questo mondo.

Antonella Pitanti

CAPITOLO I

Presentazione

Mi chiamo Luca, ho 12 anni e oggi voglio iniziare a raccontare la mia storia, *anzi* la storia mia e di Raffaello. Non so perché, *anzi* forse sì. Chi leggerà queste righe penserà che non sono un tipo molto sicuro di sé, però, insomma, in qualche modo devo proprio iniziare a togliermi un peso che ho sul petto, *anzi* fra il cuore e lo stomaco.

Oggi è venuta a scuola una dottoressa, una di quelle che i miei compagni chiamano “strizzacervelli”, ma che io invece so fanno un lavoro difficile; ci ha parlato di cosa può succedere quando si ha la mia età, che spesso capita di cominciare a sentire un peso come il mio e che bisogna riuscire a dividerlo con chi ci può ascoltare senza giudicare, e cioè i nostri genitori. Sembra facile parlare coi genitori! E poi come si fa ad alleggerirsi da un peso che mi porto sopra da “tanto” tempo...



*...”penserà che non sono un tipo molto sicuro di sé,
però, insomma, in qualche modo devo proprio iniziare
a togliermi un peso che ho sul petto”*

Allora ho pensato: se racconto la mia storia a tante persone quante quelle che la leggeranno forse dividerò il peso in tanti piccoli pezzetti che saranno più facili da sopportare, ed eccomi qui, solo con i miei pensieri, mentre i miei genitori sono fuori con Raffaello da una dottoressa come quella che ho conosciuto stamani.

Raffaello, il mio fratellino di 7 anni è autistico. “Come quello di Rain Man”, penserà qualcuno, no, purtroppo non parla, e non è bravo a contare come quel personaggio. Ma non voglio descrivere subito come è Raffaello adesso, altrimenti la nostra storia non avrebbe più senso; già, il *senso delle cose*: quale sia quello giusto non lo so. E se fosse giusto il senso che hanno le cose per Raffaello? E se fossimo noi sbagliati? Forse nessuno è sbagliato, siamo solo diversi...

Mamma, mi rintronano nella mente pezzi di discorsi che sentivo spesso dire dai miei genitori dopo che Raffaello ed io eravamo andati a letto: “dobbiamo metterci al suo posto, spiegargli le cose prima di farle, creare un ponte tra noi e lui, rispettare le sue routines, dargli piccole regole...e se sbagliamo, se fosse stata colpa nostra, e quando non ci saremo più, e Luca?”

Già, Luca. Io venivo sempre per ultimo, e il peso sul petto cresceva, cresceva...

Ma cominciamo dall'inizio.

CAPITOLO II

L'arrivo di Raffaello

Avevo quasi 5 anni quando la mamma e il papà mi dissero che sarebbe finalmente arrivato il fratellino che da un annetto stavo chiedendo, e sarebbe stato proprio un maschio. Avevo già predisposto tutto: la camera, i giochi miei e i suoi, perfino il nome, Raffaello, come la mia tartaruga Ninja preferita. Sotto-sotto avevo un certo magone perché vedevo la mamma stanca, preoccupata, ed ero anche arrabbiato con questo fratellino perché lei non mi poteva prendere in braccio. Quando poi Raffaello entrò in casa fu un susseguirsi di persone, di regali, di dolcetti. Raffaello era un bambolotto che mangiava e dormiva, o meglio, dormiva e basta perché succhiava poco latte, forse perché io stavo troppo vicino a lui e alla mamma mentre lo allattava. Ma io avevo voglia di giocare con lui e lui non cresceva in fretta come speravo. Quando gli facevano il bagnetto strillava come un disperato, non voleva che lo toccassero e rideva poco. In altri momenti era così tranquillo che i miei genitori lo misero presto a dormire nella “nostra” cameretta. Loro non lo sapevano, ma io lo guardavo, gli parlavo mentre dormiva, ma una notte mi svegliai e notai che era fermo nel lettino con occhi aperti e non faceva alcun rumore. Di giorno poi non rideva molto, io gli mostravo i sonaglietti, e pure i miei giochi, ma non gliene fregava niente. Questo fratellino non mi stava molto simpatico.

A quasi 1 anno di vita un giorno, di ritorno da scuola (facevo la I elementare), trovai la mamma tutta contenta. “Raffaello ha detto mamma, telefoniamo a papà”. Finalmente questo bambolotto prende vita, pensai. Ero un po’ seccato del fatto che la

mamma non avesse ripreso a lavorare come quando ero nato io. Lei diceva che così poteva giocare la mattina con Raffaello e il pomeriggio giocare con me e aiutarmi nei compiti. Il papà tornava la sera e io me lo coccolavo tutto da solo, perché a volte Raffaello neanche se ne rendeva conto. Non si rese bene conto neanche del suo primo compleanno: si guardava attorno spaurito e non capiva niente. Lui non guardava fisso negli occhi, anzi mi guardava in faccia, ma non faceva niente per stare con me.

Quando poi cominciò a camminare fu come se si fosse svegliato tutto di un colpo. Si spostava da una parte all'altra della casa con una cordicella in mano, ridendo e continuando a dire "ma-ma-ma-ma". Non si calmava neanche per mangiare. La mamma e il papà lo chiamavano, ma lui non si voltava. A volte si avvicinava a me, quando mi inginocchiavo davanti a lui. Sfiava il suo naso al mio e riprendeva a correre. Cominciavo anch'io a correre, pensando che volesse giocare così, ma la mamma si arrabbiava e finiva sempre con lo sgridare me. In quel periodo mi sentivo triste e non volevo più andare a scuola. Forse Raffaello era arrabbiato con me perché non gli piacevano i giochi che avevo scelto per lui o forse perché qualche volta lo avevo "stretto un po' troppo" per un braccino o una manina...ma lui non piangeva mai, neanche quando si sbucciava un ginocchio cadendo perché si cacciava sempre in situazioni pericolose. Anche lui però mi faceva arrabbiare. A volte svuotava le scatole piene di giochi come se volesse fare confusione, ma quando gli si parlava o facevo io confusione, o quando la mamma passava l'aspirapolvere, si tappava le orecchie e piangeva. Un giorno ero solo in camera con Raffaello che faceva i suoi soliti gridolini e provai anch'io a tapparmi le orecchie: mi sembrava di essere in

mezzo alla gomma piuma, stavo bene, mi sentivo solo. Stappate le orecchie tutti i rumori normali mia davano quasi fastidio. Mi accorsi che Raffaello mi guardava per davvero, non come faceva di solito: forse si era accorto di me.



...”provai anch’io a tapparmi le orecchie: stavo bene, mi sentivo solo”

CAPITOLO III

Dai dottori

Quando Raffaello aveva 2 anni la mamma e il papà cominciarono a portare Raffaello da diversi dottori. Pensavano che non sentisse bene, ma io ero sicuro del contrario. Ogni volta che tornavano da un esame, erano sempre più stanchi. Sentivo parlare di “cervello”, dovevano vedere il suo cervello, dovevano fargli delle fotografie, dovevano prendergli un po’ di sangue per capire se aveva qualche malattia grave. La mamma e il papà spesso litigavano perché il papà non voleva fare questi esami, la mamma sì; e poi c’erano anche i nonni che dicevano: “Parlerà, non vi preoccupate”. Dal canto mio, dal momento in cui avevo provato a fare le cose che faceva Raffaello era come se avessi imparato a “parlare la sua lingua”. Immaginavo che Raffaello non proveniva dal “mondo dei bambini che devono nascere” come mi avevano raccontato i miei genitori, bensì da un mondo lì vicino da dove i bambini venivano prescelti più raramente. Questi bambini erano abituati a rimanere da soli più a lungo e quindi si consolavano dondolandosi come se si dovessero fare da soli la ninna-nanna, parlottavano da soli, ripetevano delle frasi o parole che sentivano dal “mondo dei bambini che devono nascere”. Ma come erano finiti in quel “mondo isolato”? Pensavo che forse erano dei bambini che avevano un “modo speciale” di sentire le cose e che a poco a poco si erano allontanati dal gruppo col rischio di isolarsi e di non essere scelti dai genitori della Terra. Insomma io volevo bene a Raffaello ma quel peso sul petto cresceva sempre più. Perché non potevo litigare o picchiare il mio

fratellino come facevano altri miei amici? Perché non potevo fargli i dispetti?

Stavamo insieme, ma non facevamo niente insieme.

Una sera vidi tornare i miei genitori da un dottore che aveva visitato qualche volta Raffaello. Una volta c'ero andato anch'io. Questo dottore aveva una stanza bellissima con tanti giochi: alcuni, per la verità, erano un po' vecchi e un po' rotti, ma lui era un adulto che ascoltava i bambini, un po' come facevo io con Raffaello. Quando i miei genitori portavano da solo Raffaello da quel dottore io gli dicevo: "Lui è buono, parla con lui", ma niente. Quella sera che mamma e papà andarono da soli dal dottore tornarono davvero tristi: la mamma piangeva e il papà si appiccicò al computer a leggere delle cose? Raffaello era nella nostra camera ed io mi avvicinai al papà con aria interrogativa. Il papà cominciò a parlare dicendomi che Raffaello era un bambino speciale, ma che non sarebbe potuto diventare come me. Raffaello era nato con una malattia che si chiamava AUTISMO. Io, che in quel periodo avevo una paura matta della morte, e pregavo che i miei genitori non morissero mai, chiesi subito: "Ma Raffaello morirà?". Il papà mi rassicurò dicendomi che la malattia di Raffaello non è una malattia che fa morire, ma è una malattia che fa vedere e sentire le cose e le persone in un modo diverso dal solito. Raffaello poteva essere attratto dal suono di un giocattolo piuttosto che dal giocattolo stesso, dagli occhiali di una persona piuttosto che dal suo viso; poteva non accorgersi di una carezza, mentre per lui stringere forte il braccio della mamma poteva significare farle una carezza; quando stava male (avere il mal di pancia o essere triste) poteva mordersi il polso perché non riusciva a dire "ahi". Tutti noi dovevamo imparare a conoscere meglio Raffaello, ma anche lui

doveva essere curato per capire che noi eravamo lì, per accorgersi di noi, per imparare a stare con noi e a fare le cose con noi. In quel momento non avevo capito granché, ma mi veniva tanto da piangere.



...”anche lui doveva essere curato...non avevo capito granché...mi veniva tanto da piangere”

CAPITOLO IV

I primi interventi

I miei genitori portarono Raffaello anche da altri dottori, ma tutti ripetevano sempre la stessa parola, AUTISMO, anche se ognuno dava dei consigli diversi, aumentando la confusione, ma soprattutto senza aiutare Raffaello che, a ormai 3 anni, diventava sempre più irrequieto e più “strano”. Aveva delle abitudini che non poteva assolutamente cambiare. La mattina *doveva* per forza mettersi sempre la stessa canottiera sotto le camicine e i maglioni, così che la mamma doveva lavarla e asciugarla a tempo di record (e si accorgeva se era una nuova, ma uguale, il mascalzone!). *Doveva* portarsi a scuola sempre qualcosa da casa, un guscio di videocassetta, un maglione della mamma, un attrezzo della cucina...Una mattina gli nascosi “l’oggetto di turno”, un giornale di automobili di papà: cominciò a urlare e a graffiarsi, tanto che la mamma prese a sculacciare me e lui. In auto *dovevamo* fare sempre lo stesso percorso. A tavola mangiava pochissimo e sempre le stesse cose: sembrava un bambino appena nato, ma soprattutto sembrava come quando uno è prigioniero e non si fida di quello che il nemico gli dà da mangiare. Una volta ci avevo fatto caso quando ingoiavo un boccone grosso: lo sentivo scendere per la gola e ad un tratto mi sembrava di soffocare, poi lo sentivo scendere nel petto e poi basta. Forse Raffaello aveva paura di soffocare e non si poteva concentrare sul buon sapore del cibo. Cominciava poi a parlare di più: diceva delle frasine, ma ripeteva a pappagallo i dialoghi dei cartoni animati. E poi era sempre triste, non si divertiva, neanche quando faceva rumori coi suoi giochi.



...”doveva per forza mettersi sempre la stessa canottiera...la mamma doveva lavarla e asciugarla a tempo di record”

Un bel giorno andammo tutti e 4 da una dottoressa consigliata dal dottore dalla bella stanza. Lei voleva conoscerci tutti e 4 perché, prima di lavorare da sola con Raffaello, voleva spiegarci come aiutarla nel suo lavoro. Poi la mamma e il papà a volte andavano da soli dal dottore, ritornando spesso arrabbiati l'uno con l'altra.

A me piaceva quella dottoressa perché mi spiegava cose facili, e soprattutto perché diceva: “Pensate di essere al posto di Raffaello, cosa vi divertirebbe?” Fategli così scoprire nuovi oggetti, nuovi cibi...provate a poco a poco a interrompere le sue abitudini...”

Insomma, le cose cominciavano ad andare meglio. Anche quando tornavano dagli appuntamenti col dottore i miei genitori sorridevano di più.

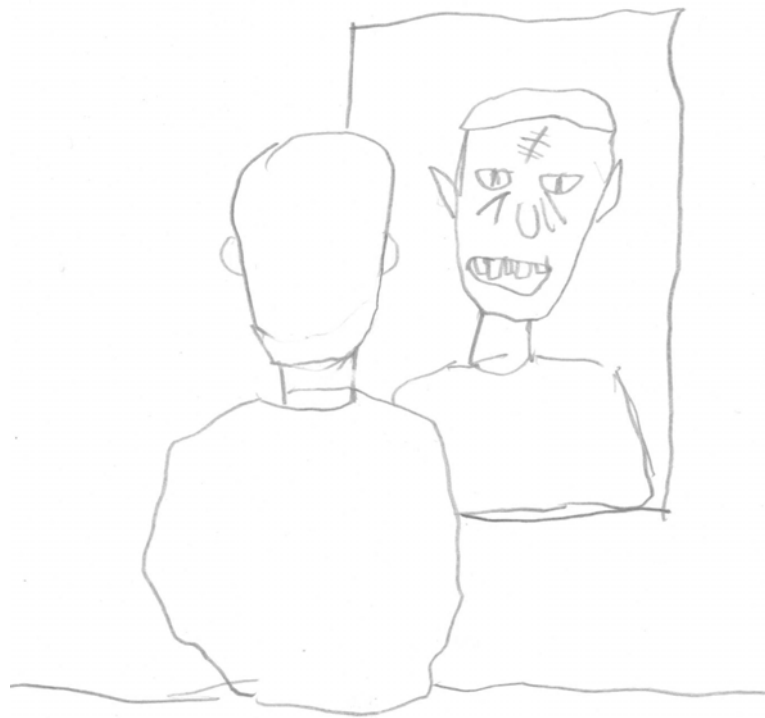
CAPITOLO V

I momenti di crisi

Poi un giorno successe una cosa molto brutta. La mia nonna materna, con cui stavo spesso quando Raffaello andava dalla sua dottoressa e i miei erano fuori per altri motivi, morì all'improvviso. La mamma divenne tristissima e Raffaello sembrò impazzire. Alla scuola materna picchiava e si picchiava. A casa non voleva più dormire da solo e gridava sempre. Io ero davvero stufo. Facevo la V elementare e non avevo più voglia di studiare. Avevo dei buoni voti e allora andavo sempre a casa di un amico che non andava tanto bene. Io lo aiutavo, ma finivamo sempre per giocare alla play.

Un giorno, era estate, mentre Raffaello ed io giocavamo sulla spiaggia, mi feci distrarre da alcuni miei amici di scuola che passavano di lì. Loro sapevano che avevo un fratellino con dei problemi, ma io mi vergognavo un po', allora mi scostai un po' da Raffello per poterli salutare. Non so come mai lo feci, ma mi resi conto che Raffaello era scomparso. Contemporaneamente sentii la voce di mia madre che chiamava "Raffaello, aiuto, il mio bambino non c'è più". Io mi misi a correre...correvo, correvo finché non vidi il suo costumino rosso. Raffaello correva senza voltarsi, come faceva quando era più piccolo. Alla fine un bagnino riuscì a fermare la corsa di mio fratello, riportandolo a mia madre. Lei non mi disse niente, tranne un:"Non ti preoccupare". Ma come facevo a non preoccuparmi? Da allora mi sentivo sempre più triste, non studiavo, non giocavo coi miei amici, né tantomeno con Raffaello. Di notte facevo incubi tremendi, di giorno guardavo solo la tv. Una

sera i miei genitori mi portarono con loro all'appuntamento col dottore. Lui mi fece qualche domanda e poi disse a tutti e 3 che ero arrabbiato, e che avevo ragione ad esserlo. I miei genitori mi trattavano da bambino grande e io, ogni volta che facevo cose che tutti i bambini della mia età facevano, mi sentivo un mostro. I miei genitori provavano a stare un po' più con me o meglio, cercavano di capirmi. Andammo altre volte dal dottore, anche se capitava di mancare agli appuntamenti perché o mio padre o mia madre dicevano che "quella sera non avevano voglia di sentir discorsi"...Insomma facevano un po' come Raffaello quando si tappava le orecchie con le mani.



...”poi disse a tutti e 3 che ero arrabbiato, e che avevo ragione ad esserlo”

CAPITOLO VI

L'attenzione per "l'altro"

Eh sì, perché in quel periodo Raffaello era piuttosto capriccioso. I miei genitori gli dicevano di mettere a posto i giochi e lui urlava, lanciandoglieli, per poi ridere scappando. Loro si arrabbiavano, ma io ero contento perché vedevo mio fratello fare delle cose "normali". Succedeva però che sia quando faceva qualcosa che gli piaceva – come il gioco del solletico – che quando invece gli veniva imposta una regola, lui cominciava a mordersi. Insomma, contento o arrabbiato che fosse, si doveva far male, e se qualcuno provava a fermarlo, lo faceva ancora di più. I miei genitori provavano a "raccontare" a Raffaello quello che gli stava succedendo, gli facevano dei disegni, inventavano delle storielle con dei pupazzi. Andarono avanti così per un bel po' di tempo. Poi un giorno, ero a letto malato, Raffaello entrò nella mia cameretta (i miei genitori ci avevano separati), mi guardò con aria stupita, perché "quando c'è il sole non si sta a letto", mi si avvicinò, toccandosi il capo con la mano e dicendo "ahi, male, dottore?" Chissà, forse si ricordava delle storielle che i miei genitori gli raccontavano per farlo andare dal pediatra quando doveva fare i controlli. Era come se avessi incontrato un nuovo Raffaello, un bambino che si era accorto che esisteva. Dopo quell'episodio mio fratello ritornò un po' nel suo guscio da tartaruga ninja, mentre poi fece delle uscite del genere anche a scuola, come raccontava ai miei genitori la sua "insegnante di sostegno". Io avevo incontrato altre insegnanti di sostegno quando facevo la scuola elementare: per me erano bellissime e bravissime perché spiegavano le cose ai "loro bambini" senza sgridarli troppo. I miei compagni

di classe dicevano che erano un pò sceme come i loro bambini, e io mi arrabbiavo perché non capivano. Insomma era tutto un “non capire”: Raffaello non era capito dai miei genitori che non erano capiti da me, che non ero capito dai miei amici...e così via.



...” Raffaello non era capito dai miei genitori che non erano capiti da me, che non ero capito dai miei amici...e così via”

CAPITOLO VII

Il compleanno

Ed ora eccomi qua. Domani è il mio compleanno: compirò 12 anni e per la prima volta negli ultimi 4 anni ho voluto festeggiare con i miei amici, ma anche con qualche amico della scuola di Raffaello. A scuola vado abbastanza bene, e vado d'accordo anche con Raffaello, anche se lui è tanto più piccolo di me: ma mi cerca, cerca di avvicinare il suo naso al mio, ma poi scappa, dicendo "gioca palla?" e mi guarda per farsi seguire. Ha imparato a piangere quando viene sgridato, e a ridere quando fa bene qualcosa.



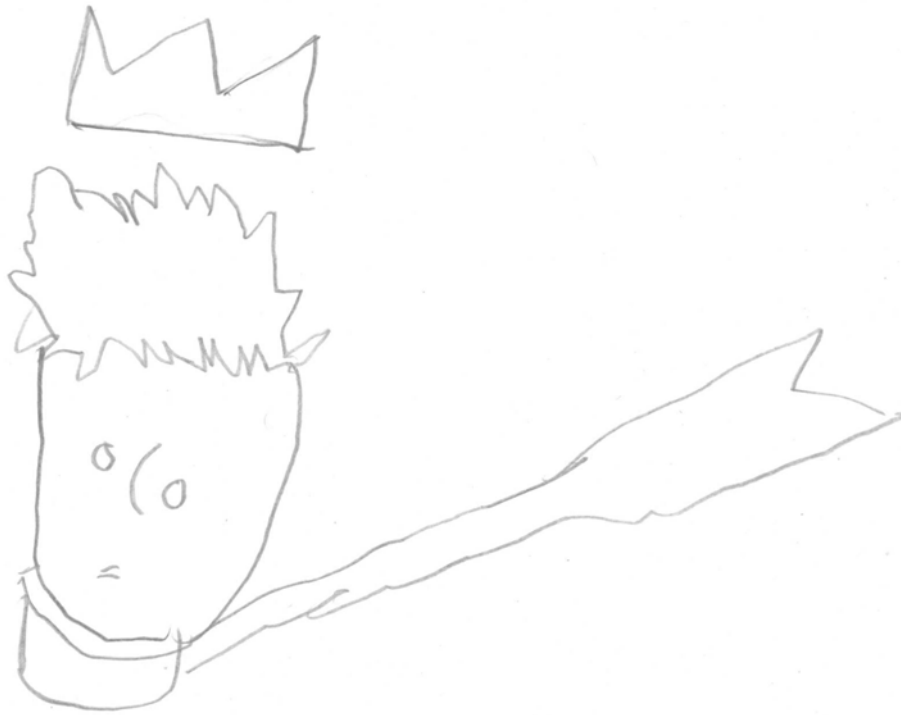
...”cerca di avvicinare il suo naso al mio”...

Ripete le frasi dei cartoni animati, ma abbinandole a una giusta situazione. Quando è stanco poi si siede sul bracciolo della poltrona, oscilla un po', chiude gli occhi, e alza il capo, come se stesse ascoltando una musica tutta sua, che non forse non potremo mai ascoltare. Mi piace pensare che è una musica che è rimasta nei suoi pensieri quando si trovava in quel mondo da cui è sceso quando è nato. Sì, mi sembra che sia felice in quei momenti anche perché sa di essere amato in entrambi i mondi: il suo e il nostro.

Io e Raffaello siamo davvero molto speciali.

CONCLUSIONI

Questa è una storia inventata, ma sicuramente simile a molte storie vere. Mi scuso se sono stata imprecisa o presuntuosa nel pensare a cosa può accadere nella famiglia di un bambino autistico. Ho soltanto provato a fare quello che faccio ogni giorno e cioè “mettermi nei panni degli altri”. I bambini autistici non possono fare questo e più di altri hanno bisogno che noi facciamo questo per loro per aiutarli a capire questo nostro mondo.



“...e se allora un bambino vi viene incontro, se ride, se ha i capelli d’oro, se non risponde quando lo si interroga, voi indovinerete certo chi è. Ebbene, siate gentili!”
(da: “Il piccolo Principe”, di A. de Saint-Exupery)

FINE

