

Eleonora Daniele, ***Quando ti guardo negli occhi. Storia di Luigi mio fratello***, Mondadori ed. 2022. ISBN 978-88-04-74316-3, pp166, €18

Eleonora Daniele, Ele per gli amici, dopo avere raccolto in diretta tanti racconti di vita nelle trasmissioni televisive Storie italiane, Uno mattina, Il Sabato italiano e altre, ha raccontato una sua storia nel libro "Quando ti guardo negli occhi"

Il libro è una storia d'amore: un amore grande, intenso, con qualche momento di gioia e tanti momenti di angoscia. Si tratta di un amore fraterno, un amore che inizia presto, perché Ele è la sorella minore di Luigi, ma ben presto il suo ruolo nei confronti del fratello diventa quello di una sorella maggiore, poi di una vice mamma.

Luigi è un bambino, poi un adulto, con autismo e disabilità intellettiva. Non ha mai parlato se non una volta quando, dopo grande insistenza di Ele, ha completato la parola mam-ma. La gioia di Ele è stata grande, ma non l'ha detto a nessuno per il timore che il miracolo non si sarebbe più realizzato, e così è stato.

Ele vede Luigi con gli occhi della sorella, prima bambina che non si spaventa alla parola pronunciata dai medici di disabilità permanente, in quanto la permanente che aveva conosciuto sino ad allora era solo quella dei capelli, poi donna consapevole della grave disabilità a causa della quale, nonostante il grande amore e lo spirito di dedizione di una famiglia numerosa e unita, il fratello deve entrare in un Istituto. Ele ripercorre le tappe della vita del fratello e descrive, con un racconto caldo e amoroso, la storia naturale dell'autismo profondo, una storia simile a tante altre, che dovrebbe essere conosciuta dai professionisti che si dedicano a vario titolo all'aiuto alla persona, ma anche da tutta la società perché solo dalla conoscenza può nascere la solidarietà.

Luigi è bello, ma non parla e comunica soltanto con lo sguardo. Passa dei momenti meravigliosi con la sorella sotto l'ombra di un grande albero vicino a casa. Diventando grande e robusto però aumentano i momenti di etero e autoaggressività, l'insonnia e le crisi epilettiche che lo rendono ingestibile in famiglia: a vent'anni la permanenza a casa non è più possibile.

Inizia da bambino a prendere farmaci potenti. Quando per errore una pillola di Luigi viene data a Ele al posto dell'aspirina lei dorme ininterrottamente due giorni e due notti. Ele non parla specificamente di farmaci se non quando racconta che Luigi, quarantenne, non può più gustare i suoi cibi preferiti, ma può mangiare solo cibi liquidi a causa di una disfagia causata dai farmaci. La stessa disfagia che gli provoca una polmonite ab ingestis che esige la spedalizzazione, dove emerge l'assoluta impreparazione del reparto internistico a fronte di un paziente non collaborante, che viene legato al letto in permanenza. Quanto poi alla morte di Luigi, avvenuta a 45 anni senza una causa apparente, neanche all'autopsia, chi legge vede come causa più probabile un'aritmia da psicofarmaci.

Anche Luigi ha delle abilità che solitamente non mostra e che emergono quando meno ce lo si aspetta. I familiari avevano fatto grandi sforzi per insegnargli ad andare in bicicletta con le rotelline, ma senza alcun successo. Poi un giorno Luigi monta su una bici senza rotelline e si mette a pedalare nel giardino in perfetto equilibrio.

Un giorno sparisce gettando nella disperazione tutta la famiglia. Era arrivato in bicicletta a Padova facendo lo stesso percorso di 25 chilometri che faceva il pulmino per portarlo dalla sua casa al centro diurno frequentato anni prima e di cui aveva un bel ricordo. Lo

rintracciano in ospedale, perché non avendo coscienza del pericolo era passato col rosso ed era stato investito, riportando un lieve trauma cranico.

Ele ricorda poi il passaggio dalla Neuropsichiatria infantile alla psichiatria adulti, quando l'autistico non è più considerato autistico con le esigenze peculiari che la sua condizione comporta, ma diventa un ritardato mentale generico con un programma soltanto assistenziale, e non più un programma abilitativo.

L'ingresso in Istituto (nella provincia confinante di Treviso) non comporta per Luigi un distacco dalla famiglia in quanto le sorelle e la mamma gli fanno frequenti visite e lo riportano in famiglia molto spesso. D'altra parte il dolore che Ele prova per l'ingresso di Luigi in istituto viene mitigato dal fatto che poi Luigi vi si trova bene, per la competenza e l'empatia degli operatori. Dal 2008 viene ospitato nella "casetta blu" appositamente dedicata a otto persone con autismo. Per promuovere questo progetto Ele si è impegnata ed ha fondato l'associazione Life inside ONLUS.

Dopo anni di permanenza in quell'istituto, all'uscita dall'ospedale Luigi viene spostato in altro istituto, seguendo una direttiva che obbliga a restare nella provincia di residenza (Padova) per una divisione territoriale delle aziende sanitarie, che badano alla competenza amministrativa e finanziaria territoriale, incuranti del benessere degli utenti e dei rapporti amichevoli che si sono creati tra utenti e operatori nel corso di molti anni. Nel nostro Paese i cittadini hanno il diritto di scegliere l'ospedale ove vogliono farsi ricoverare ma non quello di scegliere la RSA per anziani o la RSD (residenza sanitaria disabili) in altra provincia o, ancor peggio, in altra regione rispetto a quella di residenza.

Il libro ha 161 pagine che si leggono tutto d'un fiato e spero che, data la notorietà dell'Autrice, il libro venga letto da tante persone e soprattutto dai decisori politici e dagli operatori della Sanità, dell'educazione e del sociale. Nulla come un racconto di vita vissuta può far capire cosa sia davvero l'autismo, non quello dell'Asperger ad alto funzionamento nello spettro autistico, che si sa descrivere da solo, ma l'autismo che Lancet definisce profondo, l'autismo di chi non potrà mai rappresentarsi da solo, ma che ha bisogno di altri, in questo caso di una sorella affettuosa, per far capire di cosa si tratta.

Carlo Hanau

Presidente di A.P.R.I. Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale.