PRIMO CAPITOLO

Karola, sibling, voce narrante

di un cammino speciale

Sono nata con la consapevolezza dell'autismo.

Io e Federico abbiamo quattro anni di differenza e ho sempre convissuto con i suoi "comportamenti problema" che, soprattutto appena è entrato nell'adolescenza, hanno reso mio fratello irascibile e molte volte ingestibile.

Ricordo che da bambina lo temevo, avevo paura di lui, ma anche per lui. Ricordo che, mentre andavamo a casa dei nonni, lui non permetteva a papà di guidare, gli scuoteva la spalla, dava pugni al finestrino, non sembrava voler smettere e accettare il breve viaggio che avevamo programmato. Avevo quasi il timore che rovesciasse la macchina. E ricordo che in quei momenti io pregavo, ero solo una bambina ma pregavo Dio che non facesse del male a nessuno, e nemmeno che si facesse male, mentre papà cercava di calmarlo e lo teneva fermo, dopo aver accostato l'auto.

Da sempre Federico ha avuto bisogno di tante attenzioni, ma in famiglia non sono mai mancate anche quelle per me. Tuttavia, fin da bambina sono riuscita a farmi da parte nei momenti di necessità, o per lo meno sono stata costretta a imparare a farlo.

Mettere da parte le mie divergenze con la famiglia, per esempio, nell'istante in cui Federico aveva bisogno di noi. Questo mi ha aiutato a capire che nel momento del bisogno è cruciale essere capaci di farsi da parte per una priorità comune: il benessere di mio fratello.

Lui raramente comunica, non sa sostenere una conversazione completa e non è autonomo sotto quasi nessun punto di vista.

Ma ci sono dei momenti, delle frasi improvvise, anche piccoli gesti che per noi rappresentano delle vittorie quotidiane, per noi che lo conosciamo e che gli vogliamo bene.

È così impagabile vederlo felice, quando siamo tutti insieme, nei compleanni, durante le vacanze. Nei piccoli momenti in cui davvero ti guarda e vede dentro di te, invece che semplicemente posarti gli occhi addosso: molti non conoscono la differenza, ma chi convive con l'autismo sa. Sa anche il dolore nel cercare una comunicazione con chi ha questa diagnosi, cercare un contatto visivo, mentre lui è come se guardasse dietro o oltre te, come se vivesse nel suo mondo, come se nel guardarti notasse solo ciò che ti è accanto, e non riuscisse a comprendere ciò che vorresti comunicargli. A volte, realizzi che non c'è l'intesa.

L'autismo dà momenti felici e momenti meno. Non posso certo dimenticare quel giorno orrendo in cui, tornando a casa, ho visto Federico, spento, come privo della sua solita vitalità.

Per la prima volta, avevo la sensazione che io vedevo lui, ma lui davvero non vedeva me.

Aveva iniziato un nuovo trattamento farmacologico, necessario per controllare i sintomi emersi in un periodo molto critico, in cui le crisi erano frequenti e molto acute, tanto da impedirgli di frequentare qualunque ambiente e di star bene anche con noi. A quel punto i miei genitori avevano valutato e accettato di fargli modificare la cura. Quello che era davanti ai miei occhi era il risultato del primo tentativo di somministrazione del nuovo farmaco e della prima reazione del corpo di Federico alle medicine. Vedere i suoi occhi così spenti, persi nel vuoto, mi ha bloccato a chiedermi: "ma è meglio così o quando era in forte crisi?"

Doveva trascorrere ancora un po', giusto il tempo necessario perché Federico si adattasse alla nuova terapia, per vederlo rinascere e tornare nella condizione di riprendere a fare le sue esperienze e le sue conquiste, in tranquillità e benessere. Nella gradualità in cui lui si è ripreso, io mi sono tranquillizzata. La mia nuova consapevolezza, e una bufera superata, mi rende oggi serena nell'accettare che nell'autismo possano servire anche interventi di questo tipo e che affidarsi a questi non è per forza un male.

Ci sono stati anni della mia vita in cui l'ho ignorato completamente, vivevamo sotto lo stesso tetto ma non l'ho mai salutato, considerato,

non ho mai cercato un interazione con lui. Mi ricordo di quel periodo con estremo disgusto per me stessa, mi vergognavo di mio fratello, temevo di dover affrontare l'argomento della sua diversità con i miei amici, stavo zitta ogni volta che sentivo dei ragazzini usare la parola "autismo" come un insulto divertente. Poi, con l'età, ho cominciato a capire che il problema non è mai stato mio fratello, ma tutte le persone che non riescono a vedere la diversità come un punto di forza. Viviamo in una società che non è in grado di accogliere ciò che non risulta conforme; tutti portano delle maschere: indicono e partecipano a manifestazioni per cercare di eliminare la discriminazione e i tabù della società, ma nelle semplici azioni quotidiane o in una singola espressione del loro volto esprimono ciò che davvero pensano. Ho visto coi miei occhi come le persone reagiscono alla presenza di Federico nei luoghi comuni: la maggior parte lo fissa, si allontana, in loro si percepisce paura e questo è triste. E triste come ogni volta che esco con gruppi di persone nuove e a queste capita di fare battute sulla disabilità; poi, solo dopo aver scoperto di mio fratello mi chiedono scusa e si dichiarano pentiti di ciò che hanno detto. La verità è che le scuse non le devono a me, ma a tutti coloro che come me, mio fratello e la mia famiglia, convivono con l'autismo, e capiscono quanti sacrifici siano necessari per cercare di migliorare l'autonomia della persona che ha questo disturbo. Dovrebbero solo chiedere scusa a se stessi per quell'imbarazzante affermazione.

Quello che le persone non sanno e che ignorano, ma per me risulta certo e chiaro, è che mio fratello è intelligente, lui comprende ogni singola affermazione che pronunciamo, non è stupido. Lui elabora le informazioni e le registra, forse anche più velocemente di noi neurotipici, e nel suo silenzio e in tutte le domande a lui poste, nonostante possano non aver ricevuto alcuna risposta, io sento che è attivo un meccanismo di comprensione, grazie al quale lui riesce a rilevare ed elaborare ogni informazione, che lui tira fuori al momento che solo lui reputa più opportuno.

Io ora sono fiera di mio fratello, non mi vergogno a parlare di lui; so che se fosse stato neurotipico io non sarei mai diventata ciò che sono ora. In realtà, per quanto possa essere brutto anche solo da pensare,

sono convinta che la maggior parte delle opportunità che Federico non può cogliere, in realtà le abbia avute io. Ho conosciuto persone meravigliose, ho avuto la possibilità di viaggiare, di creare un rapporto magico con la mia famiglia, e di essere nella scuola che frequento ora. Ciò non vuol dire che io abbia gioia per la disabilità di mio fratello, ma che questo aspetto mi consente di avere una visione positiva dell'autismo. In tutti i casi, la situazione in cui vivi con l'autismo è sempre molto variabile: ora ti trovi in un periodo di serenità, collaborazione e gioia, poi piombi in una nuova ricaduta in un periodo pieno di comportamenti-problema.

Ricordo un momento particolare che mi ha colpito molto, accaduto durante il mio periodo di rinnegazione di mio fratello, che mi ha aiutato a capire quanto per me lui sia importante.

Noi due, durante tutta l'infanzia, abbiamo dormito in camera assieme, in un letto a castello. Io dormivo sopra e Federico, nella sua abitudinarietà, costantemente sotto. Era notte, mentre cercavo di dormire rigirando nel letto, quando sentii dei rumori: era come se mio fratello stesse sbattendo qualcosa sotto di me, ripetutamente e in modo ritmato. Ricordo quanto questo rumore fosse fastidioso, e quanto mi sovrastasse la stanchezza in quel momento. Dopo qualche minuto, ero così esausta da non riuscire più a trattenermi e presi a sgridarlo. Lui, però non smetteva, questo sbattere continuo era ormai così forte da svegliare i miei genitori. Allora, mia madre entrò nella nostra stanza. Lei è una persona che anche nelle situazioni più critiche riesce a mantenere il controllo, perciò quando chiamò mio padre e gli chiese di chiamare un'ambulanza, mi preoccupai. Scesi subito dal letto e vidi mio fratello nel corso di una crisi epilettica. Lo vidi tremante, con gli spasmi, gli occhi completamente bianchi e privi di coscienza. Vidi la bava schiumosa uscire dalla sua bocca e mia madre impotente davanti a lui. Ero abbastanza piccola all'epoca - avrò avuto dodici anni - per cui quando mia madre mi mandò via per evitare che vedessi non esitai ad allontanarmi, nonostante fosse già troppo tardi. Sentendo le sirene dell'ambulanza portare via mio fratello ebbi il tempo di riflettere. "Come ho potuto sgridare mio fratello per dei rumori causati dall'epilessia... come ho fatto a non accorgermene prima... magari in quella situazione ogni secondo

poteva essere fatale, ma io non ho potuto far altro che pensare a me...'. E poi ricordo il vuoto di quella notte, la casa in silenzio.

Sono fiera dei miei genitori, delle persone a mio parere tra le più forti del mondo: riuscire a crescere un ragazzo con disabilità non è un'impresa facile. Per quanto sia un dovere e una responsabilità del genitore, purtroppo si sentono troppo spesso racconti di maltrattamenti del figlio con disabilità e sfruttamenti della sua disabilità per utilità personali. Ormai ho perso il conto delle persone che mi hanno detto che non riuscirebbero mai "a convivere con questo handicap" e io non li biasimo. Solo ora, crescendo, riesco a collegare tanti piccoli pezzi di ricordi, a capire quanto bene i miei genitori siano riusciti a mascherare i loro momenti più intimi di dolore e preoccupazione. Solo ora mi rendo conto del loro coraggio di riuscire ad avere altre due figlie, nonostante l'alto rischio che potessero essere autistiche come il primo. E delle loro immense qualità nel bilanciare la vita in famiglia, il lavoro e l'Associazione.

Molto spesso non mi sento alla loro altezza. Vorrei poterli rendere fieri di me ed essere la versione migliore di me stessa, poi penso a come posso anche solo sognare di prendere la loro stessa strada, un giorno, se tante volte non riesco nemmeno a impegnarmi a dovere nella scuola.