

Raffaella Gurini

IL CIELO DI MAX



A tutti i bambini

Il mio nome è Sophie, ho dodici anni e vivo a San Gallo. Nella mia famiglia siamo in cinque: la mamma, il papà, mio fratello Max e il nostro cane di nome Omelette. Mio padre si chiama Patrick e lavora in banca, la mia mamma si chiama Brigitte ed è un'infermiera. Max ha dieci anni ed è un ragazzo speciale. A volte fa cose strane ma a me fanno tanto ridere e gli voglio tanto bene.

Quest'anno i miei genitori hanno deciso di fare il giro della Svizzera con il camper durante le vacanze perché mio fratello è un bambino con autismo. Per lui non è facile adattarsi a nuovi ambienti e viaggiando con il camper è tutto più semplice perché è un po' come spostarsi con la nostra casa.

Max è un ragazzo con autismo e, siccome io non sapevo bene cosa fosse, alcuni anni fa mamma e papà me lo hanno spiegato. "L'autismo non è una cosa brutta, anzi, è solo un modo diverso di vedere il mondo e di comportarsi" - ha detto papà. Probabilmente si riferiva a quelle cose strane che fa mio fratello ogni tanto. Mamma ha detto che con l'autismo Max fa un po' fatica ad avvicinarsi alle persone. A scuola non ha tanti amici e spesso è solo ma io pensavo fosse colpa della sua fissazione per la geografia. Sta sempre seduto a leggere libri... «Questa è una delle cose strane» - ha detto la mamma. Come pure quando non mangia. Se lui non ha voglia, non c'è verso di fargli mangiare qualcosa. La mamma ha provato di tutto ma Max fa solo quello che ha voglia di fare.





CIAO! SONO IL
DOTTOR HOFFMANN.
NEL CORSO DELLA STORIA
TI SPIEGHERÒ ALCUNE COSE
SULL AUTISMO. SPERO DI
RISPONDERE A TUTTE
LE TUE DOMANDE.
BUONA LETTURA!

COS'È L'AUTISMO?

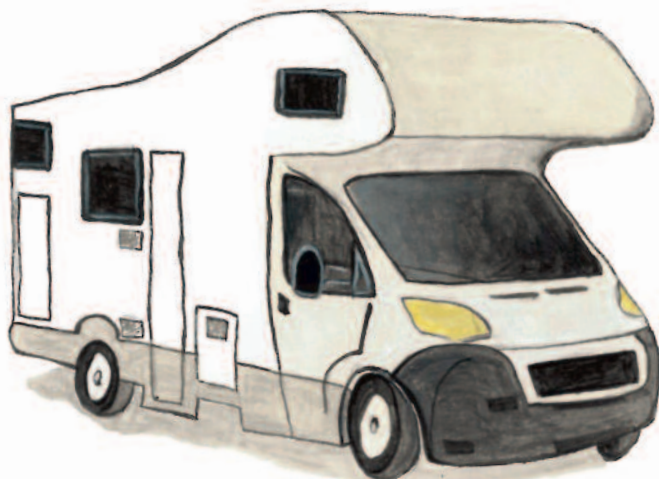
L'autismo è un disturbo del comportamento di una persona. Una persona con autismo ha più difficoltà a stare con altre persone oppure a parlare e comunicare con altri.

Le persone che hanno studiato questo disturbo dicono che è una predisposizione genetica, scritta cioè nel DNA, il nostro libretto delle istruzioni, che abbiamo fin dalla nascita.

Questo vuol dire che un bambino nasce con l'autismo, non si ammala dopo la nascita.

Questa mattina mi ha svegliato Max, è entrato in camera mia con Omelette, il nostro cane, e ha iniziato a scuotere il mio cuscino. Max urlava e rideva. Papà ha detto che è un modo per esprimere la sua felicità come faccio io o come fanno gli altri bambini, solo che quando lo fa Max è tutto più esagerato; si muove di più e ride di più. È uno degli aspetti dell'autismo: a volte esprime le emozioni esageratamente. Mamma mi ha spiegato che non è sempre bello avere emozioni esagerate ma che noi dobbiamo accettarlo e guardarlo dal lato positivo. Per Max è un sogno che si avvera fare il piccolo esploratore in giro per la Svizzera! Ha letto tutti i libri di geografia a riguardo; sarà la nostra guida privata.

Quando la mamma ha finito di fare i panini siamo partiti. Abbiamo viaggiato per quasi un'ora e poi ci siamo fermati per pranzare. Papà ha parcheggiato in un bel posto dal quale si vedevano le cascate del Reno. Non eravamo ancora scesi dal camper quando Max ha cominciato a parlare. Ha spiegato tutto sul Reno: che è uno dei più importanti fiumi europei, che nasce nel cantone dei Grigioni e tante altre cose. Max ha interrotto la mamma che stava parlando e ha iniziato a raccontare informazioni a raffica. Non capisco come faccia a sapere tante cose su tutto ma lui è fatto così... penso sia un'altra cosa strana e bella dell'autismo.





Siamo partiti in direzione Neuchâtel in mattinata. Abbiamo pranzato al lago e poi siamo andati a visitare un museo.

C'era una mostra con le ricostruzioni di molte opere e invenzioni di Leonardo da Vinci. Era strutturata a postazioni e in alcune di esse si poteva giocare o provare a costruire qualcosa. C'era una specie di ponte fatto con dei legnetti molto stabile anche se non c'erano chiodi.

Abbiamo potuto provare a costruirlo da soli. Max non riusciva a capire come incastrare fra di loro i legnetti ma non voleva farsi aiutare da papà e si è messo a piangere. Era davvero deluso e triste, forse si vergognava. Non capivo il vero motivo perché anche a me aveva dato una mano papà. Ma Max non voleva farsi aiutare; voleva farcela da solo e vedendo che non funzionava si è demoralizzato. Anche a me ogni tanto succede, perché sono un po' orgogliosa ma con Max il problema sembra più grande di quello che è e anche la reazione è peggiore. Neanche la mamma sa come calmarlo. Penso non ci sia un modo giusto o sbagliato: forse non c'è del tutto un modo per calmare un bambino e ancora meno per calmarne uno con autismo. In lui le emozioni sono gigantesche. Una volta avevo chiesto a Max cosa avesse provato quando era tornato a casa dopo il suo primo giorno di scuola. Mi aveva risposto che il suo cervello era gigantesco, come il cielo. Aveva detto che ogni stella era un'emozione e che per lui erano troppe per controllarle tutte.

Alla fine il ponte non lo ha finito e siamo andati tutti assieme a mangiare un gelato in riva al lago. C'erano dei cigni e delle anatre e Omelette le spaventava facendo schizzare l'acqua con le zampette.

Max si è divertito molto, nonostante la delusione al museo. Con gli animali e con Omelette in particolare Max ha una grandissima intesa.

Quando siamo arrivati era già ora di pranzo e così io e Max abbiamo mangiato raclette mentre papà e mamma hanno mangiato fondue di formaggio. Il meglio però è stato il dessert: meringhe genuine con lamponi freschi e panna ancora più fresca: una bontà! Max era entusiasta del pranzo ma quando il cameriere ha chiesto proprio a lui se gli fosse piaciuto, Max si è avvicinato alla mamma e ha nascosto il viso dietro la sua spalla. Il cameriere è rimasto un po' sorpreso ma lo sguardo comprensivo e gentile della mamma lo ha tranquillizzato e quindi se ne è andato con i piatti vuoti. Mamma ha detto che per un bambino con autismo come Max non è facile relazionarsi con altre persone, fuori dalla famiglia che conosce da sempre, e un approccio diretto come quello del cameriere può spaventarlo.

Il mattino seguente mi sono svegliata più presto del solito. C'era stato un temporale durante la notte e non avevo dormito molto bene. Max si è svegliato dopo di me e io stavo già mangiando il «gipfel» che mamma aveva comprato in panetteria il giorno prima. Ho chiesto a Max se ne voleva uno ma mi ha detto di no e se ne è andato direttamente a riordinare i lego. Oramai anch'io mi sono abituata a questa sua routine.





Ringraziamenti

Ringrazio il mio relatore Carlo Negretti per il sostegno, l'aiuto e le critiche costruttive. Le famiglie che ho intervistato, la logopedista Luisa Triacca, il Dr. Keller e il Prof. Dr. Eckert per le risposte professionali alle interviste e le utili informazioni che mi hanno fornito, la Dr. Serena Bonetti e Catia Curti per l'aiuto nella revisione del testo in italiano.

Un caloroso grazie alla mia famiglia per il sostegno durante tutto il periodo di realizzazione del mio libro.

Infine ringrazio tutti quelli che in un modo o nell'altro mi sono stati vicini e mi hanno aiutato a realizzare questo mio lavoro di maturità.