



Primo Piano - Giornata mondiale dell'Autismo, testimonial Eleonora Daniele.

Roma - 02 apr 2022 (Prima Notizia 24) Struggente il racconto che Eleonora Daniele fa del fratello autistico Luigi morto all'età di 44 anni.

Partiamo dalle date ufficiali. In occasione della Giornata Mondiale per la Consapevolezza sull'Autismo, sabato 2 aprile, la Rai propone una programmazione dedicata con servizi, approfondimenti e spazi informativi in tv, in radio e sul web. Su tutte le reti, inoltre, fino a domenica 3 aprile, è in onda lo spot istituzionale di FIA - Fondazione italiana per l'autismo, che promuove la campagna di raccolta fondi per la ricerca e a sostegno delle persone con sindrome dello spettro autistico e delle loro famiglie. Già venerdì primo aprile, su Rai 3 alle 10.40 il tema dell'autismo è stato approfondito nella puntata di "Elisir". Sempre sulla terza rete, alle 15.30 – in replica alle 22.20 su Rai Scuola - il documentario di Gino Fabbri, "Tener a mente", segue la vita quotidiana di 5 giovani adulti affetti da autismo, mentre alle 21.20 il film "The Specials – fuori dal comune" racconta la storia di Malik e Bruno, uno musulmano e l'altro ebreo, uniti nell'aiuto ai ragazzi affetti da autismo. In terza serata su Rai 2, invece, se ne parla a "O anche no", con replica domenica 3 aprile alle 9.15. Sabato 2 aprile, su Rai 1, sono "Unomattina in famiglia", alle 8.30, e "Dedicato", alle 14.00, a proporre gli approfondimenti sul significato della Giornata. La Giornata Mondiale per la Consapevolezza sull'Autismo, lo ricordiamo, venne istituita nel 2007 dall'Assemblea Generale dell'ONU e oggi crediamo di poter dire che nessuno meglio della giornalista Eleonora Daniele può definirsi la testimonial ideale di questa importantissima giornata di impegno sociale. Eleonora Daniele ha scritto un libro oggi che ha come titolo "Quando ti guardo negli occhi" -edito da Mondadori- e che oggi dà perfettamente bene l'idea di cosa sia un ammalato autistico, e soprattutto di come vada curato, seguito, accudito, ascoltato, e accarezzato dalla vita. "Quando scrivevo ci piangevo sopra, e poi l'ho chiuso e non riesco più a leggerlo. Ogni momento con lui era una scoperta, guardarlo e capire che cosa avrebbe fatto un secondo dopo, poter ascoltare senza dover parlare per forza. Noi siamo sempre tutti di corsa, si ascolta sempre poco, lui mi ha insegnato ad ascoltare. È da lui che appreso e assimilato l'arte del silenzio. 40 anni fa c'era poco, ora fanno logopedia e ti aiutano. Mio fratello forse è stato sfortunato perché è nato in anni in cui non vi era nulla, quando si parlava di autismo non si sapeva nemmeno cosa fosse. Fortunatamente adesso ci sono tante associazioni, medici e ricercatori, e c'è anche molta meno vergogna di allora. Lui ballava saltellando e la nostra chiave di comunicazione era la musica. Lui stava sempre con me, ero piccolina, mi ricordo che la cosa più bella che potevamo fare era ballare insieme allora io ho imparato a saltellare come lui, noi volavamo insieme in quella stanza". Solo qualche dato. La prevalenza di questo disturbo è stimata essere attualmente di circa 1 su 54 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti, 1 su 160 in Danimarca e in Svezia, 1 su 86 in Gran Bretagna. In età adulta, i pochi studi effettuati a livello internazionale segnalano una prevalenza di 1 su 100. Concordemente al dato internazionale, in Italia si stima che 1 bambino su 77, nella fascia di età 7-9 anni,

presenti un disturbo dello spettro autistico. Sono dati abbastanza indicativi. “Eravamo felici, a quei tempi. Luigi non riusciva a pronunciare una sillaba, ma quello che provava lo trasmetteva con gli occhi e con sorrisi che dicevano più di mille discorsi. Ci sdraiavamo sotto la grande quercia e guardavamo tutto intorno. Sapevo che se fosse passato una farfalla la avrebbe seguita anche lui, che una nuvola dalla forma strana attirava anche la sua attenzione. A fine giornata, per me avevamo visto le stesse cose, avevamo provato le stesse emozioni. Potevo capirlo davvero solo guardandolo negli occhi e comprendere tutto ciò che non sapeva dire. Nessuno mi chiede mai chi fosse mio fratello Luigi come se l’etichetta autistico definisse una persona. Lui era un ragazzo speciale, con un autismo grave, che poi dai 18 anni è cresciuto in un istituto privato. La mia famiglia fu costretta a questa scelta per via della gravità della sua malattia, che lo portava anche a picchiare mio padre. Nello stesso tempo, abbiamo capito che lui necessitava di compiere un suo percorso. La scelta è stata difficile, soffrivo moltissimo.”. Ma dietro la tragedia di Luigi Daniele c’è in realtà il dramma di un’intera famiglia, soprattutto i genitori di Eleonora e Luigi. “Sono molto orgogliosa di entrambi, mi hanno insegnato che non bisogna vergognarsi di niente. Le persone con disabilità vanno apprezzate e vissute come una ricchezza per la società, la famiglia, i parenti e gli amici. Loro non si vergognavano di Luigi, vivevamo una vita abbastanza normale: Nel nostro piccolo paese, Saonara, in provincia di Padova, ci hanno coccolato e amato tutti. Secondo me oggi è proprio questa rete di affetto che manca nelle grandi città. Ad un certo punto mamma e papà sono stati costretti a mettere Luigi in un istituto. Nessuno voleva prendere questa decisione, ma lui era un autistico grave ed era diventato un uomo. Ci siamo accorti che aveva bisogno di un aiuto che noi non potevamo più dargli. È stato accolto in questo istituto per anni e seguito da socio operatori molto bravi. A cui non finiremo mai di dire grazie”. “Quando ti guardo negli occhi” è un racconto emozionante, a tratti feroce, che vuole restituire voce a chi non ce l’ha. “Poteva accadere che in un momento mi accarezzasse e il momento dopo mi tirasse i capelli o mi facesse del male. Ho imparato a capire però cosa facesse un secondo dopo, e così ho imparato a schivare i meteoriti. Quando è morto aveva 44 anni, io ho scritto questo libro a 44 anni. Ho iniziato quando ero incinta a buttare fuori tutto ciò che avevo dentro, perché Luigi per me era come se fosse un figlio. Ho incominciato a scrivere perché dovevo capire me stessa, soprattutto che cosa provassi dentro di me. La sua è stata una morte bianca, un annuncio arrivato così, una mattina, io dovevo andare in onda, e mi è arrivato con queste parole ‘Luigi è morto’. Accettare tutto questo è molto complicato. Per questo ho scritto di lui”. Ricordi su ricordi, tasselli di dolore e di disperazione che si frantumano contro il silenzio della vita quotidiana del mondo esterno. “La voce dolce di George Michael e quei sonagli in sottofondo che mettevano mio fratello di buonumore non possono più raggiungerlo. Questo pensiero è insopportabile. Non so perché mi investa con questa ferocia definitiva proprio ora. Immagino sia perché sono incinta. Di tre mesi, e non l’ho ancora detto a nessuno. La pancia si nota già, la copro con giacche di una taglia più grande, ma il viso è inequivocabilmente più tondo, addolcito, levigato, quasi fossi tornata bambina. Deve essere questo senso di perdita e insieme di nascita a rendermi così emotiva, disarmata davanti all’evidenza. Da allora ho coperto il dolore con un manto di neve e ho tirato avanti, pensando che il tempo lo avrebbe tenuto in letargo, invece è bastata una canzone, la nostra canzone, a risvegliare tutto. Una punta di spillo e la bolla in cui mi sono chiusa per tutto questo tempo

è esplosa”.E poi ancora: “Ciò che porto in grembo ha posto le condizioni affinché io fossi qui, e ora una donna più malleabile, sensibile a una semplice canzone, per niente pronta ma quantomeno disposta ad assistere allo scioglimento dei propri ghiacci. Qualche nota e la slavina interiore è arrivata.Non accetto la morte di Luigi, perché non è vero che così va la vita. È andata così a lui, e a lui soltanto. È andata nel verso opposto alla mia, sin dall'inizio”. Nessuno meglio di questa straordinaria giornalista televisiva avrebbe mai potuto rappresentare meglio la Giornata Mondiale per la consapevolezza sull'Autismo, perché lei l'autismo di suo fratello Luigi lo ha vissuto sulla propria pelle.

di Maurizio Pizzuto Sabato 02 Aprile 2022