



Paola Molteni

VOCI DAL SILENZIO

Testimonianze e indicazioni a sostegno delle famiglie che vivono l'autismo

Con il contributo di Lucio Moderato

pp. 160, € 19,00
Cod. 1411.66

Collana: Self Help

Valentino che si spoglia all'improvviso. Filippo che si perde tra i bidoni della spazzatura. E Guido, che non sa raccontare i suoi sogni.

Quella barriera invisibile che tiene unite le incredibili diversità di Guido, Filippo e Valentino e separa le loro vite dal resto del mondo è in realtà uno dei disturbi meno conosciuti e più complessi che possano esistere. Si chiama autismo. A soffrirne, in Italia, sono 360 mila persone. E sono 360 mila le famiglie che vivono il loro dramma confinate in assoluta solitudine.

È il deserto nel quale ci accompagna Maria Cristina, la mamma di Filippo, un ragazzino autistico di tredici anni con grave ritardo mentale che in questo libro racconta "la storia di tutte le storie" perché la sua vicenda qui diventa la "voce narrante" di una storia più grande, "corale", ripresa da altre testimonianze di madri, padri, nonne, alle prese con questo grave deficit. Uno tra gli handicap più diffusi ma anche uno dei meno curati, una disabilità della quale anche la scienza non è ancora in grado di spiegare l'origine, tuttora orfana di terapie e dati clinici.

Ma sono gli stessi protagonisti a smentire – numeri alla mano – che non si può fare nulla per chi è colpito dall'autismo. Gli esperti confermano – anche tra le pagine del volume – che se ormai è certo che per questa oscura malattia non c'è risposta ai farmaci né guarigione è altrettanto provato che la diagnosi precoce e i trattamenti riabilitativi possono garantire un maggiore recupero.

Anche in questo deserto c'è una strada che si può percorrere: la indicano Maria Cristina e gli altri 360 mila genitori speciali di figli altrettanto speciali.

Noi abbiamo ascoltato le loro voci e le abbiamo raccolte per consegnarle alla mente e al cuore di chi le leggerà.

Paola Molteni, giornalista, vive e lavora a Milano. Si occupa di temi socioeducativi. Ha pubblicato diversi articoli e inchieste sul tema dell'autismo. Recentemente ha ricevuto il premio giornalistico Benedetta d'Intino con il servizio "Giuseppe gioca da solo", pubblicato sul quotidiano *Avvenire*, in cui viene data voce alle famiglie che denunciano l'isolamento provocato dalla malattia e che combattono per ottenere assistenza.

Lucio Moderato, psicologo e psicoterapeuta, è direttore dei Servizi Diurni e Territoriali dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone. Docente al Master Progetto di Vita dell'Università Cattolica e membro del Comitato Scientifico dell'ANGSA nazionale, è autore di più di 100 pubblicazioni sul tema della Disabilità Intellettiva e dell'autismo. È autore di *Il Modello Superability. Un approccio globale alle disabilità intellettive, ai disturbi pervasivi dello sviluppo e all'autismo*, Vannini, 2008.

Per acquistare rivolgersi a:

Ufficio vendite
vendite@francoangeli.it
fax 02 26141958
tel. 02 2837141

www.francoangeli.it

Indice

Una lettera trovata per caso nella Rete

Prefazione

Introduzione

L'incontro

L'autismo oggi in Italia. "Voce di chi grida dal deserto"

I bambini della luna; Le conoscenze della sindrome: molte ipotesi e poche certezze; La diagnosi precoce, un'altra delle lontane oasi di questo deserto; Un'epidemia non riconosciuta; L'autismo e le famiglie: storie di ordinaria solitudine; La situazione in Italia; La buona notizia

Uno, cento, mille autismi: le caratteristiche della malattia. "Un grande e confuso sé", a cura di Lucio Moderato

Premessa; Paradigmi diagnostici per lo spettro autistico; Criteri diagnostici per la sindrome autistica; Caratteristiche particolari del funzionamento cognitivo-comportamentale nell'autismo; Autismo e interventi abilitativi/educativi; Progetto di vita e bisogni esistenziali

Il labirinto delle cure. "Da ben cinque anni mio figlio assume uno psicofarmaco", a cura di Maurizio Elia, con la collaborazione di Lucio Moderato

Farmaci ad azione dopaminergica; Farmaci ad azione serotoninergica; Farmaci ad azione mista, serotoninergica e noradrenergica; Farmaci ad azione noradrenergica

La solitudine dei malati e delle famiglie. La storia di Davide e nonna Rosa. "Se ti ritrovi nel bel mezzo di un oceano vai a fondo"

Un bambino speciale; Un'incerta diagnosi; L'ottusità dei servizi; Ascoltate le famiglie!; Quale futuro per Davide?

La famiglia: il dolore e la rinascita. "La nostra vita assurda non può essere raccontata. Ci vorrebbe un regista che venisse a riprenderla", con il contributo di Paola Viscoti

Il crocevia delle emozioni; L'aiuto alla famiglia; L'"alleanza terapeutica"; Oltre l'handicap; La resilienza familiare: la forza del cambiamento; Verso l'autonomia: i programmi di parent training

Le famiglie protagoniste del cambiamento. La sfida di Donata. "Il vestito ce lo siamo dovuti costruire noi"

La doppia sfida; Una diagnosi "liberatoria"; La nostra "presa in carico"; La scuola, una partner; Il "buco nero" dei diciotto anni; La vita oggi

La storia di Anna e l'esperienza di Angsa Lombardia. "Ci vogliono risposte più grandi e organizzate"

"Non siamo stati capaci di fare una diagnosi"; La scuola: un difficile cammino; La scoperta dell'autismo; Un piccolo gruppo di genitori costruisce qualcosa di grande; "Io come gli altri se..."; La vita a quarant'anni; La lotta per l'integrazione. L'esperienza di Angsa Lombardia; Angsa Lombardia Onlus; Le voci dei genitori

Tra tanti sogni, una realtà. L'orto di San Francesco, un'oasi per l'autismo. "Però ho un sogno..."

I bastoncini di San Francesco; Un'oasi speciale; Le cose parlano da sole; Anche i bambini autistici vanno in altalena; Papà Fabio tra i falsi profeti; La giornata delle pannocchie

La Fondazione Istituto Sacra Famiglia Onlus di Cesano Boscone: una famiglia allargata per "gli ultimi degli ultimi"

La storia

Un anno dopo. "È camminando che si fa il cammino..."

Lettere a Cristina

Conclusione. Ritorno a Misano

Ringraziamenti

Bibliografia