IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

bimestrale n. 3 - Anno I - novembre-dicembre 1988
spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - via Ca' Bianca 3[5], Bologna; comitato di redazione: il Consiglio direttivo ANGSA; direttore responsabile: Carlo Hanau. Registrazione N. 5602 presso il Tribunale di Bologna. Indirizzo postale: cas. post. n. 3102 - 40100 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537. Stampato col contributo della Regione Toscana.

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può richiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40100 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per un contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, via Mattioli, 10 -53100 Siena. c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Elogio del disordine, *Daniela Mariani Cerati* 2
Obiettivo: guarire il 50%. E che fare per gli altri?
Daniela Mariani Cerati 3
Cade la congiura del silenzio *Jean-Yves Nau* 5
L'importanza dell'epidemiologia *Daniela Mariani Cerati* 9
E se l'Italia piange, la Francia non ride.
Dal romanzo "Les vendanges du silence" di Gloria Laxer 10
Dal convegno di Amburgo:
— La neurobiologia dell'autismo infantile. Orientamento attuale e prospettive di ricerca futura *Christopher Gillberg* 13
— Le valutazioni: il loro valore nell'educazione dei bambini autistici
Gloria Laxer 21
Recensione: L'assedio di Clara Claiborne Park *a cura di Chiara Marini* 26
Storia di Davide *M. Grazia Naldi Papini* 28
I sogni nel cassetto (seconda parte) 29

ELOGIO DEL DISORDINE

Daniela Mariani Cerati

Un'amica tedesca, che da poco si è trasferita in Italia, e qui si è inserita in un coro musicale specializzato in musica sacra, mi riferiva con grande meraviglia l'atmosfera nella quale si svolgono le prove di questa musica, polifonica, solenne, con parole a volte in latino a volte in tedesco.

Una gran parte delle voci femminili appartiene a mamme che vengono regolarmente alle prove con i loro bambini i quali creano un sottofondo musicale non previsto dall'autore, né quando si tratta del tedesco Johan Sebastian Bach né quando si tratta dell'italiano Pier Luigi da Palestrina.

Oltre al sottofondo musicale, anch'essi non previsti dal copione, volano aeroplanini ed elicotteri di carta, e talvolta arriva contro il piede di un corista una macchinina-giocattolo.

Tutto questo meraviglia uno straniero appena giunto in terra italica. Se però la permanenza dura abbastanza a lungo, fra qualche mese lo straniero troverà del tutto naturale frequentare una palestra dove ogni tanto arriva un pallone in testa ad un adulto diligente che fa esercizi per mantenersi in forma, si sentirà miracolato quando un treno arriva con una sola ora di ritardo, non si meraviglierà più di tanto quando scoprirà che l'Ufficio informazioni della S.I.P. dà gentilmente a ciascuno un'informazione sbagliata, e così via.

Questo insieme di cose, alcune delle quali hanno delle nobili motivazioni, come l'amore materno nel caso del Coro e della palestra, altre motivazioni meno nobili e meno comprensibili come i costanti ritardi dei treni e le informazioni sistematicamente sbagliate della SIP, sono in realtà molto utili ad abituare, giorno per giorno, il cittadino italiano alla pazienza e alla tolleranza.

Questo costante, quotidiano addestramento è utilissimo per prepararlo alla tolleranza del massimo disturbo immaginabile, la convivenza con un bambino (e, quando va male, con un adulto) con gravi disturbi del comportamento.

I nostri rapporti con associazioni di genitori di bambini autistici hanno ormai dimensioni internazionali. In nessun altro paese l'integrazione è spinta come in Italia, e con grande piacere, vediamo la tendenza ad un ulteriore allargamento, come ad esempio nella sentenza che dichiara del tutto lecita e auspicabile la partecipazione di ragazzi con problemi psichici anche alle scuole superiori, con i necessari supporti umani e ambientali.

Quando parliamo di questo con i genitori d'oltr'alpe, ci sentiamo spesso rispondere "E' bello, è terapeutico, ma nel nostro paese non è nemmeno pensabile" e la conseguenza è la segregazione dei bambini disturbati e disturbanti con le conseguenze negative che gli Italiani da tempo hanno intuito e gli Americani hanno scientificamente dimostrato.

Allora stiamo attenti a non imitare troppo gli altri popoli, più bravi, più disciplinati, più ordinati e più puntuali di noi. L'accesso di buone qualità genera intolleranza, mentre, quando si ha a che fare con bambini come i nostri, c'è bisogno di una diffusa tolleranza da parte di tutta la società e allora impariamo ad apprezzare il disordine, i ritardi e un po' di inefficienza generalizzata.

OBIETTIVO: GUARIRE IL CINQUANTA PER CENTO. E CHE FARE PER GLI ALTRI?

Daniela Mariani Cerati

Abbiamo dato ampio spazio, nei numeri precedenti, alle ricerche di Zappella e di Lovaas, che, contrariamente alla maggiorparte degli studiosi, parlano di guarigione, e non solo di miglioramento. Nella migliore della ipotesi la percentuale di casi guariti non raggiunge il cinquanta per cento, laddove venga iniziato un trattamento molto intensivo e molto precoce.

Di qui nascono due esigenze: la prima è quella di una diagnosi precoce, possibile solo se fra tutti i pediatri di fiducia si diffonderà la conoscenza dei primi sintomi dell'autismo, sufficiente per fare una prima diagnosi di massima; la seconda esigenza riguarda la necessità di inviare subito dopo i bambini ai centri specialistici multidisciplinari (ne basterebbero tre in tutta Italia) ove sarebbe possibile ricercare le cause dell'autismo ed indicare i mezzi terapeutici che si sono dimostrati più efficaci. Tuttavia anche i più appropriati metodi terapeutici presentano un'alta percentuale di insuccessi: anche per questi casi si impone subito una risposta di assistenza adeguata, nell'attesa che la ricerca trovi in futuro le soluzioni ottimali.

Grazie all'Associazione ANGSA abbiamo conosciuto decine di storie di bambini autistici che hanno tutte una parte comune: i genitori si accorgono molto presto, a volte già nel primo anno di vita, che qualcosa non va nel loro bambino. Essi devono spesso consultare molti specialisti prima che si arrivi alla diagnosi di autismo, e si accorgono ben presto che lo specialista vicino a casa di bambini così non ne ha mai visti e ha ben pochi consigli da dare.

Su suggerimento di amici o sulla base di notizie casuali, derivate dai giornali o da trasmissioni radiotelevisive, i genitori cominciano a girare prima per l'Italia, poi anche all'estero, affrontando viaggi il cui disagio è tanto più grande quanto più è disturbato il comportamento del bambino.

Consultando più specialisti, spesso si sentono dire cose contrastanti e inconciliabili. Talvolta incontrano lo specialista che dà loro fiducia: ha luogo allora un rapporto di collaborazione, e se il bambino migliora, i suoi genitori diventano i più fedeli sostenitori del loro specialista; se il bambino non risponde al trattamento, si verifica il "licenziamento per scarso rendimento" e così la famiglia si trova di nuovo sola ad affrontare ogni giorno vecchi e nuovi problemi comportamentali, a cui la scienza non ha dato sinora nè una spiegazione nè una soluzione.

Ora ci sembra accettabile che i centri ad alta specializzazione possano selezionare i casi di loro pertinenza escludendo chi non risponde bene al trattamento. Dovrebbero però esistere anche molti centri di cura e assistenza sparsi su tutto il territorio in modo capillare, istituzionalmente preposti alla cura dei gravi disturbi del comportamento infantile.

Questi centri territoriali, che dovrebbero collaborare con i centri di ricerca ad alta specializzazione, non hanno il diritto di rifiutare nessuno, ma hanno invece l'obbligo di assistere tutti i soggetti, compreso quelli più sfortunati: la terapia, farmacologica e comportamentale, mirerà al miglioramento, all'eliminazione dei

comportamenti più disturbanti, all'acquisizione di alcune abilità basilari per le attività quotidiane, applicando i protocolli predisposti dai centri di ricerca. Se poi di miglioramenti non ce ne sono, egualmente, si dovrà continuare l'aiuto della famiglia, perchè possa convivere col figlio autistico senza distruggere se stessa.

Alcuni soci ci hanno riferito che, soprattutto in corrispondenza degli anni dell'adolescenza, si presentano agitazione e aggressività, in misura tale che gli insegnanti pregano i genitori di non mandare più a scuola il ragazzo.

L'esclusione dalla scuola è dannosa anzitutto per il ragazzo stesso, che perde il più importante elemento di socializzazione: ma anche per la famiglia si aggrava il dramma, poichè i genitori perdono anche quel minimo di tempo disponibile per sé e per il resto della famiglia, rappresentato dalle ore di scuola, ed inoltre perdono l'appoggio e la consulenza della équipe psicopedagogica.

Quando le cose vanno peggio, la famiglia si trova sola col suo grande problema, abbandonata dallo specialista famoso e lontano, e consapevole che non potrà trovare alcun valido aiuto nei servizi territoriali più vicini: il più frequente sbocco di questa situazione è l'internamento in un'istituzione totale o quelli in centri diurni per gravi, rinunciando ad ogni speranza e ad ogni intervento che non sia quello di mera custodia.

L'impegno dell'ANGSA nei confronti di queste situazioni deve svolgersi su due piani: a) stimolare le Università e le Regioni per la costituzione di centri di alta specializzazione, ove la ricerca sulle cause dell'autismo e sulle sue terapie possa progredire sempre più, facendo tesoro dei risultati conseguiti dagli scienziati che (soprattutto in America) studiano la biologia del cervello; b) stimolare tutte le Unità Sanitarie Locali per la creazione di centi diffusi capillarmente, che possano rispondere alle esigenze sanitarie e sociali di tutti i soggetti autistici e delle loro famiglie, sia durante il periodo dell'obbligo scolastico, che deve essere rispettato, sia durante la formazione e la vita professionale, che deve trovare le necessarie strutture di appoggio, come le cooperative integrate e gl'inserimenti protetti.

Il Bollettino dell'ANGSA attende segnalazioni dai soci sulle realtà territoriali, per poter propagandare e diffondere le migliori esperienze, per denunciare le situazioni peggiori, per migliorare concretamente la realtà assistenziale del nostro paese.

CADE LA CONGIURA DEL SILENZIO

"Autisme: le silence bouge" dalla rubrica Science et Médecine del quotidiano *Le Monde* del 22.6.1988. Traduzione di Chiara Marini

La scoperta di fattori biologici legati all'autismo porta gli specialisti a ripensare il modo di curare e di educare i bambini colpiti da questa misteriosa sindrome.

Non si finirà mai con l'autismo? Identificato per la prima volta ormai cinquanta anni fa, questa sindrome è stata per lungo tempo il terreno privilegiato del conflitto accanito che contrappone da sempre due concezioni radicalmente opposte della psichiatria, battezzate schematicamente scuola organicistica o biologica e scuola psicanalitica. Una recentissima scoperta in U.S.A., la pubblicazione di due opere essenziali e una serie di convegni e riunioni scientifiche su questa malattia hanno rilanciato il dibattito su quale sia la migliore terapia per questa affezione di cui si è ancora lontano dall'aver svelato il mistero (1).

L'autismo è generalmente considerato come un insieme di sintomi che, comparendo molto presto nel bambino, hanno il rapido effetto di impedire ogni relazione sociale normale. Il bambino così appare chiuso in una solitudine assoluta, essendo ogni tentativo di scambio con lui irrimediabilmente destinato all'insuccesso. A dispetto di molti lavori, di una letteratura considerevole e di innumerevoli dibattiti, per molto tempo l'autismo è sembrato rimanere inaccessibile a ogni progetto terapeutico. Questa difficile situazione non ha fatto che alimentare il duello fra gli pisichiatri organicisti e quelli che seguono la corrente psicanalitica.

Molto spesso e più o meno consapevolmente, gli psicanalisti, sostenendo che il disturbo del bimbo fosse causato da un cattivo rapporto fra il bambino e i suoi familiari e l'ambiente circostante, hanno esarcerbato angoscia e dolore dei familiari anziché lenirli.

Finora una divisione geografica separava la scuola anglosassone, più organicistica dalla scuola basata sugli a priori psicanalitici di molti paesi latini, primo fra questi la Francia. D'ora in poi ci si possono attendere grandi cambiamenti. "Una pagina nera della storia della psichiatria stata voltata nel campo degli autismi: quella che rifiutava a ogni costo di riconoscere la propria ignoranza e preferiva designare dei colpevoli (...): cattivi genitori o cattivi operatori", scrive la dottoressa Catherine Milcent nella prefazione alla edizione francese dell'opera di Eric Schopler e dei suoi collaboratori (1).

Lo si dimentica regolarmente, ma bisognerebbe, per essere precisi, parlare non dell'autismo, ma degli autismi. Il disaccordo fra le diverse scuole di psichiatria su questo tema ha avuto oltre tutto la conseguenza di ritardare l'adozione di criteri obbiettivi per stabilire quale bambino con problemi sia autistico e quale non lo sia. Negli anni Cinquanta e Sessanta la controversia verteva sull'esistenza di questo stato (che alcuni consideravano una pura e semplice forma di schizofrenia infantile) e sulle relazioni che poteva avere con altre patologie, organiche o no.

Bambini prigionieri.

Gli studi intrapresi a quell'epoca,

riguardanti una correlazione fra la frequenza dell'autismo e certe caratteristiche sociali (allora si riteneva che la malattia comparisse più frequentemente nelle famiglie agiate) non confermarono questa ipotesi e non permisero di arrivare a conclusioni certe. "Verso gli anni Sessanta cominciarono a emergere nuovi dati che indicavano che fattori biologici diversi giocavano un ruolo nella comparsa di questa affezione", scrivono i dottori Fred R. Volkmar e Donald J. Cohen (Università di Yale, New Haven) nell'editoriale di un recentissimo numero del *New England Journal of Medicine*.

A causa di questo insieme di opposte teorie si è dovuto attendere il 1980 perchè si cominciasse a potersi accordare su una chiara e precisa definizione, che mettesse soprattutto in evidenza l'importanza che si deve dare ai disturbi nell'acquisizione del linguaggio e ai deficit precoci di comunicazione. Da questa definizione e dai diversi studi epidemiologici oggi si ricava che la frequenza della comparsa di questa affezione è di quattro o cinque casi su diecimila nascite. Le femmine sono quattro o cinque volte meno colpite rispetto ai maschi. Secondo i dati raccolti finora, la prognosi è il pi0 delle volte poco confortante: solo una piccola percentuale di bambini diagnosticati "autistici" può acquisire nel tempo una relativa autonomia.

Per i dottori Volkmar e Cohen, le possibilità sono maggiori se si ha a che fare con un bambino di livello intellettuale elevato o almeno medio e col quale si è potuta stabilire una qualche forma di comunciazione prima dell'età di cinque anni. Ciò indica l'importanza che si dovrebbe dare alla diagnosi e alla cura più precoce possibile di questi bambini e alla collaborazione tra i medici generici, i pediatri, i servizi di assistenza materna e infantile e le équipes specializzate in psichiatria infantile. Attualmente, purtroppo, in Francia, ciò è ben lontano dal realizzarsi. La maggior parte degli autistici resta muta o quasi per tutta la vita, spesso ospitata in istituti invece che in ospedali.

Di fronte a questa dolorosa situazione della quale la scuola psicanalitica porta una grande responsabilità, il ruolo di coloro che sostengono l'eziologia organica dell'autismo per lungo tempo non è stato di particolare efficacia. Il problema, in particolare, era come tradurre in programmi terapeutici coerenti l'insieme dei dati, tenendo conto delle anomalie neurologiche, dei fattori di rischio genetici o dei disturbi biologici. Sembra soprattutto che l'entusiasmo nato qualche anno fa con l'utilizzazione di fenfluramina (una sostanza impiegata anche nel trattamento dell'obesità) fosse senza fondamento: questo medicamento riduce talvolta certi sintomi senza portare un miglioramento terapeutico sostanziale.

Tutto ciò tuttavia non toglie niente alla somma dei dati che conferiscono alle sindromi autistiche delle basi biologiche che corrispondono a disturbi dello sviluppo.

E' in questo contesto che bisogna inserire la pubblicazione nel *New England Journal of Medicine* di una scoperta di natura anatomica che potrebbe essere importante (2). Un gruppo di medici californiani rivela infatti di aver messo in evidenza, grazie alla tecnica della risonanza magnetica nucleare, un'anomalia specifica in alcune precise regioni del cervelletto. Questa anomalia (ipoplasia) è tanto più interessante perchè concerne delle strutture nervose (lobuli VI e VII della regione mediana del cervelletto) di

cui si sa che giocano un ruolo importante soprattutto per ciò che riguarda le funzioni cognitive, motorie e dei sensi. Se pure non costituisce la stele di Rosetta dell'autismo, una tale scoperta porta un nuovo argomento in favore dell'ipotesi di una eziologia organica di questa affezione.

"Una serie di altre constatazioni recenti aiuta anche a definire meglio il problema, spiega il professor Dominique Sauvage, specialista in psichiatria infantile (CHU di Tours). Cercando di precisare l'eterogeneità clinica, eziologica e fisiopatologica delle sindromi autistiche, si sono identificate in certi bambini anomalie specifiche come la sindrome della "X-fragile" o la "sindrome di Rett".

Così nell'otto-dieci per cento dei bambini autistici si trova una X-fragile, caratteristica genetica particolare di cui si sa, tra l'altro, che può essere correlata a certe forme di debilitazione (*Le Monde* del 17 dicembre 1986). All'inverso si sa che circa il venti per cento dei X-fragili sono autistici.

Anche la sindrome di Rett — dal nome del medico austriaco che l'ha identificata nel 1965 — è stata da poco individuata all'interno delle sindromi autistiche. Si tratta di un insieme di segni clinici che compaiono quasi esclusivamente nelle bambine dopo uno sviluppo apparentemente normale nei primi mesi. "Uno dei segni caratteristici, spiega il professor Sauvage, è la perdita delle funzioni delle mani, che l'individuo tiene appoggiate al petto".

Il carattere molto specifico di questa sindrome potrebbe costituire una nuova pista per risalire all'origine organica di uno degli aspetti delle sindromi autistiche.

Purché si sgombri il campo dai preconcetti aprioristici, il lavoro di ricerca delle équipes specializzati in neuropsichiatria infantile porta, se non a smascherare il "mistero" dell'autismo, almeno a smembrare quella che si credeva fosse una malattia unica e che si rivela un insieme molto più complesso. Il punto importante è che questa ricerca non procede se non si cambia radicalmente il modo di curare questi bambini. Il problema posto è in effetti molto semplice: se le sindromi autistiche hanno una base biologica e se gli autistici hanno problemi dello sviluppo, perché non fare di tutto fin da ora per fornire loro un'assistenza educativa specializzata? O, in altri termini, perchè continuare a sviluppare trattamenti spesso malvissuti dai genitori e dalla cerchia familiare e la cui efficacia dà poca fiducia, per non dire di peggio?

"I bambini autistici o colpiti da handicap di questo tipo hanno diritto all'educazione, scrive Eric Schopler nell'introduzione alla sua opera. Questa affermazione ragionevole rappresenta pertanto un approccio rivoluzionario. Fino a poco tempo fa la loro scelta era limitata. Si riteneva che i genitori fossero la causa dei problemi dei loro figli. Quando erano fortunati, i loro bambini venivano ricoverati in costosi istituti. Se erano poveri, i loro figli erano mandati in istituti enormi e anonimi". Questo specialista può parlare al passato perchè è riuscito a sviluppare — grazie soprattutto a una legge americana che stabilisce che ogni bambino handicappato ha diritto all'educazione — un sistema di presa in carico educativa che, secondo la dottoressa Catherine Milcent, permette "di non super-handicappare il bambino autistico e di non stressare o aggredire inutilmente un gruppo familiare già sottoposto a una prova molto dura". "Eric Schopler, prosegue Catherine Milcent, ha saputo

attenuare l'immensa angoscia degli individui autistici — una volta considerati come "inviolabili" — e di coloro che gli stanno vicino, insegnando agli uni e agli altri come comunicare, come partecipare; riassumendo, come vivere insieme nelle migliori condizioni possibili".

In Francia, tali esperienze sono, per diverse ragioni, rarissime. Resta così agli psichiatri infantili e alle associazioni di genitori il compito di difendere i diritti dei bambini autistici. L'influenza sempre meno forte, almeno in campo medico, delle teorie psicanalitiche costituisce evidentemente una buona opportunità. Resta da sapere se i poteri pubblici (soprattutto la pubblica istruzione) e la collettività nel suo insieme sono pronti oggi a fare un gesto per tutti coloro la cui sofferenza dipende dall'impossibilità in cui si trovano di comunicare coi loro simili.

Jean-Yves Nau

(1) E. Schopler, R.J. Reichler, M. Lansing, *Stratégies educatives de l'autisme*, Masson, Traduzione di C. Milcent, pp. 232, 145 F.
D. Sauvage, *Autisme du nourisson et du jeune enfant.*, Masson, pp. 211, 165 F.
E' appena uscito *Ecouter et comprendre les enfants autistiques*, di Renée Marti, ESF rue Viète 17, 75017 Paris, pp. 142, 80 F.

(2) E. Courchesne e collaboratori, "Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism" in *New England Journal of Medicine*, 26 maggio 1988.

L'IMPORTANZA DELL'EPIDEMIOLOGIA

Daniela Mariani Cerati

L'incontro tra scienze statistiche e scienze mediche è avvenuto in tempi abbastanza recenti. Per secoli l'opinione di un caposcuola faceva testo, anche se era in contrapposizione con quella di altri caposcuola. Solo nel nostro secolo si è sostituito, all'autorità del maestro, lo studio statistico che finalmente porta dei dati obiettivi e verifica o contraddice le ipotesi basate sulle impressioni soggettive.

Per dare un esempio di quanto le indagini statistico-epidemiologiche siano predittive, illusterò quanto è avvenuto, qualche anno fa, con l'AIDS.

Per prima cosa alcuni medici hanno descritto la sindrome da immunodeficienza acquisita. Gli epidemiologi hanno studiato la distribuzione della malattia nella popolazione e hanno notato che essa era più frequente in alcune categorie di persone (tossico dipendenti, infermieri, emofilici, etc.) tra loro molto lontane, ma accomunate dal fatto di venire spesso a contatto col sangue altrui; di qui l'ipotesi che si trattasse di una malattia virale che si trasmette col sangue. Qualche anno dopo il virus è stato isolato dal sangue e ben descritto in ogni suo particolare.

Gli studi epidemiologici sull'autismo sono iniziati solo negli anni '60 e, come riferisce Gillberg, al momento attuale sono cinque e tutti concordano nell'escludere che, alla base della sindrome, vi possano essere cause psicogene, il che non vuol dire che la malattia sia inguaribile, se si pensa agli enormi progressi fatti dalla riabilitazione nel recupero di malati sicuramente organici.

Dobbiamo purtroppo constatare che in Italia il messaggio che viene da questi studi è stato scarsamente recepito.

I genitori che in numero sempre maggiore si rivolgono alla nostra associazione si sono sentiti dire, in epoche anche molto recenti, che l'autismo del figlio era stato causato da:

— la nascita del fratellino
— l'assenza di tre giorni della mamma, ricoverata per una labirintite
— il fatto che la mamma andasse troppo spesso ad assistere in ospedale la propria mamma, malata di cancro
— il fatto che la bambina avesse avuto per qualche mese una baby sitter di nazionalità diversa da quella della madre.
— il fatto di non aver desiderato la figlia autistica che era la seconda (padre e madre provenivano da famiglie numerose, desideravano a loro volta formare una famiglia numerosa e lo hanno poi dimostrato mettendo al mondo altri figli
— il fatto che la mamma era troppo giovane (aveva 17 anni al momento del parto).
  Non ci è stato mai riferita come causa di autismo l'età avanzata della madre (in uno studio epidemiologico condotto nel 1980 da Gillberg è risultato una correlazione tra autismo ed età avanzata della madre, analogamente a quanto è noto e incontestato per la sindrome di Down.
  I nostri psichiatri sono proprio sfortunati. Non ci prendono neanche per sbaglio !)
— Il fatto che la madre era casalinga
— il fatto che la mamma lavorava

— il divorzio (poco importa se avvenuto molto dopo l'inizio dei sintomi di autismo, come del resto molte delle "cause" prima descritte)
— l'allattamento al seno troppo ansioso
— l'affetto eccessivo
— l'affetto carente
— il parlare troppo
— il parlare troppo poco ("ma le parla, signora?" è stato chiesto ad una signora meridionale chiacchiarona, espansiva e gesticolante)
— il fatto che i genitori si erano troppo impegnati nelle battaglie del '68
— il sopravvento del super-io nelle madri adottive

D'altra parte ne "L'assedio" si legge: "si direbbe una bambina cresciuta in solitudine" E la madre commenta "in solitudine? Con tre fratelli maggiori più i bambini del vicinato che continuamente entrano ed escono di casa".

E' evidente che questi sedicenti "professionisti" o ignorano l'esistenza delle ricerche epidemiologiche o l'indicazione che da esse deriva e non si accorgono di accostare fatti del tutto comuni ad un "effetto" che ha la consistenza di 4 casi su 10.000, il che già non quadra per semplici ragioni aritmetiche.

Non possiamo dire che tutti gli addetti ai lavori (psichiatri, psicologi, terapisti, ecc.) si comportino così, ma il numero di costoro è ancora troppo alto.

Ricordiamo comunque ai professionisti che ci leggono che l'Italia è una repubblica basata sul pentimento e che anche i genitori sono disposti a dimenticare il passato e a collaborare con tutti coloro che umilmente, con spirito di sperimentazione, e tenendo conto della ricchissima letteratura che viene prodotta quotidianamente a livello mondiale, cercano di aiutare questi bambini tanto misteriosi e queste famiglie tanto sofferenti a migliorare il loro presente e, soprattutto, il loro futuro.

E SE L'ITALIA PIANGE, LA FRANCIA NON RIDE

Riportiamo la traduzione, a cura di Chiara Marini, di un brano tratto dal romanzo "Les vendanges du silence", uscito nell'88, scritto da Gloria Laxer, madre di un ragazzo autistico, impegnata in un'associazione di genitori, psicolinguista e relatrice al Convegno di Amburgo.

Si tratta dell'incontro tra la mamma del bambino autistico e il secondo marito, chirurgo di professione e "padre" affettuoso e impegnato. Sino ad ora il bambino è sempre vissuto soltanto in famiglia.

Solo adesso i genitori hanno appreso che c'è un istituto specializzato per bambini autistici a 80 Km. dalla loro città e, pieni di speranza e di fiducia, corrono a questi istituti.

Ed ecco l'incontro con lo psichiatra.

"Il direttore dell'istituto, uno psichiatra parigino, accolse il professor Chène e sua moglie con molta gentilezza. Le cose cominciarono a mettersi male quando essi spiegarono il motivo della loro visita. Ah! avevano un bambino autistico? Si, l'istituto che egli dirigeva prendeva in carico questi bambini. Ma c'era un grosso ostacolo. Lo psichiatra mise Henri e Catherine nelle mani del suo

assistente, e nell'ora che seguì, il questionario al quale furono sottoposti strappò brontolii di ribellione dalla bocca di Henri. All'inizio egli aveva voluto credere che fosse uno scherzo, e quando questo giovane psichiatra, che aveva appena trent'anni, dallo sguardo miope e la voce ferma, s'informò sui loro rapporti sessuali, egli rispose:

— E i suoi?

— I miei, io non ho un bambino autistico...

— Non vedo cosa c'entra, replicò Henri.

Ma il peggio doveva ancora venire. Egli disse loro che era quasi inevitabile che Emmanuel fosse autistico perchè entrambi erano degli intellettuali e apparentemente non privi di mezzi economici — diceva questo per la Mercedes che era davanti alla porta ("Ben fatto Henri Chène, pensò Catherine, non ho mai amato questa pretenziosa automobile").

Ma Henri ribolliva di collera:

— Non crede di esagerare? E poi il padre di Emmanuel non è certamente un intellettuale, è...

Lo psichiatra lo interruppe bruscamente:

— Perchè lei non è il padre di questo bambino?

Ma Henri non ebbe il tempo di spiegare. L'altro aveva già ripreso:

— Ecco la ragione del suo autismo: rifiutato da sua madre, fredda e intellettuale, e da suo padre. Niente di più chiaro.

Allora Henri esplose:

— Ma insomma, è sordo lei? Le abbiamo detto che ha avuto una encefalite a dieci mesi. E' stato malato, capisce?

Catherine cercava di calmarlo. Ella conosceva questo genere di discorso per averlo sentito spesso. Ma Henri no, lui non lo sopportava. Catherine chiese, per allontanare la tempesta che sentiva avvicinarsi, se potevano visitare l'istituto. Rifiuto categorico. Era i luogo in cui vivevano i bambini autistici, i genitori non dovevano sapere ciò che vi accadeva. Era la vita dei loro figli, non la loro!

La vita con Henri, ma anche il suo incontro con lui, aveva fatto dimenticare a Catherine la vera natura dei rapporti con gli psichiatri. Con Henri ella aveva preso l'abitudine di considerare i problemi di suo figlio allo stesso modo in cui Henri considerava ogni paziente che veniva condotto da lui. Gli esami neurologici a cui aveva sottoposto Emmanuel avevano dato risultati chiari. Emmanuel presentava numerosi deficit e grossi problemi motori, che spiegavano le sue difficoltà nel camminare e nell'afferrare gli oggetti. Egli non poteva coordinare i movimenti. Non aveva alcuna percezione del proprio corpo. Quanto al linguaggio, non solo era muto, ma in più la sua comprensione era fra le più limitate. I suoi colleghi stranieri non avevano fatto che confermare la diagnosi. Tutti poi erano d'accordo su un punto: "Si dovrebbe poterlo aiutare". Come Henri avrebbe spiegato in seguito: "I miei contatti con l'ambiente psichiatrico sono sempre stati molto limitati. Non viviamo sullo stesso pianeta. Mi vengono portati malati che cerco di guarire, ma non mi permetterei mai di intepretare un'atresia dell'utero come un rifiuto di venire al mondo da parte del bambino, così come uno psichiatra mi ha spiegato un giorno. Desiderio di morte, diceva lui, deficit genetico, ho risposto io. Inutile dire che i nostri incontri si limitano a occasioni mondane".

Ma era la prima volta che egli si sentiva dire che era un cattivo padre, che i suoi rapporti con Catherine e l'antagonismo che esisteva fra lui e

sua moglie o fra lei e il precedente marito erano all'origine di tutti i problemi del bambino. Ed egli si arrabbiò sinceramente molto quando il giovane psichiatra dichiarò a Catherine che ella non aveva saputo amare Emmanuel. Ella apprezzò la veemenza con cui il marito reagì, non lasciando allo psichiatra neanche il tempo di rispondere:

— Prima di affermare qualche cosa, gridò, potrebbe almeno chiedere in che modo abbiamo agito e cosa mia moglie ha fatto per aiutare suo figlio!

Ma di fronte a sè egli aveva un muro, o piuttosto un robot che non era capace di pronunciare che un solo discorso.

L'encefalite? Non aveva niente a che fare con l'autismo. Le crisi di epilessia che erano seguite? Niente a che vedere. La mancanza di sonno di Emmanuel? Rifiuto di Catherine di vedere suo figlio dormire.

Henri si alzò, la prese per mano e disse: "Vieni!" Gesticolava a scatti, e ciò era il segno dello stato di rabbia in cui si trovava. Schiumava dalla rabbia. Si precipitò fuori dallo studio. Catherine aveva cercato di prendere congedo dal medico, ma Henri glielo aveva impedito: "Non si dice arrivederci a chi ti tratta così!"

Per tornare fu Catherine a mettersi al volante, Henri era fuori di sé.

E' sempre sato così? — Domandò Henri —. Se avessi potuto pensare... Ora capisco meglio il tuo smarrimento quando sei venuta a trovarmi. Ma perchè non mi hai mai detto niente?

— Avevo molti problemi con Emmanuel. Che cosa avrei potuto raccontarti? Ciò che mi si diceva andava talmente contro ciò che sapevo di mio figlio, che non ascoltavo neanche più. Certamente, all'inizio, ero attratta da questo genere di spiegazione. Il mio bambino sarebbe guarito. Poi, molto presto, quando mi disse: "Non è suo figlio che è malato, è lei", oppure "Bisogna far regredire suo figlio, per farlo rinascere..." ho capito i limiti del discorso. Quando ho sentito che, ogni volta che egli spalmava la casa di cacca, era un regalo che mi faceva, ho smesso di credere agli psichiatri.

— In fondo, forse è meglio che ciò sia successo così, sospirò Henri. Se tu mi avessi raccontato tutto ciò a quell'epoca, avrei pensato che eri paranoica".

Relazione tenuta al Convegno di Amburgo
(6-8 maggio 1988)
da Christopher Gillberg (Svezia)

La Neurobiologia dell'Autismo Infantile.
Orientamento attuale e prospettive di ricerca futura.

Introduzione

In questa relazione cercherò di sintetizzare la posizione attuale della scienza rispetto ad un possibile sfondo neurobiologico dell'autismo infantile. A questo scopo riporterò i risultati più significativi di studi statistici, le connessioni fra condizioni mediche ben definite e autismo, i risultati di vari esami neurobiologici fatti a bambini autistici e cercherò di fornire una visione globale in cui sia possibile unificare la teoria biologica con quella psicologica della evoluzione della sintomatologia autistica nell'infanzia.

Studi epidemiologici dell'autismo. Sono stati condotti a tutt'oggi un certo numero di studi epidemiologici (Lotter 1966, Wing e Gould 1979, Gillberg 1980, 1984, Bohom e altri 1983, Steffenburg e Gillberg 1986) e alcuni risultati di un certo rilievo di queste indagini rivestono una importanza notevole quando si consideri la possibilità di una base neurobiologica dell'autismo.

Frequenza dell'autismo. Tutte le indagini epidemiologiche, condotte mediante lo studio della popolazione hanno evidenziato percentuali da 4,0 e 6,7 bambini autistici ogni 10.000 bambini. I casi "nucleo" (quelli che meglio rispondono ai criteri originariamente descritti da Kanner) ammontano da metà a tre quarti delle percentuali di cui sopra. Recentemente un gruppo di ricercatori canadesi in una indagine ben programmata ha riferito percentuali più alte (Bryson, Clark e Smith, manoscritto inedito). Non sembrano esserci differenze di rilievo tra aree urbane e aree rurali.

Niente, fino ad ora, autorizza ad ipotizzare che l'incidenza dell'autismo sia in aumento nell'occidente. Questi risultati, considerati insieme alla percentuale di base molto bassa e relativamente stabile, non sono compatibili con un modello psicologico quale causa dell'autismo.

Rapporto femmine-maschi. In tutte le indagini sull'autismo i maschi sono più numerosi delle femmine, con un rapporto che va dall'1,4 al 4,8 (Lotter 1966, Brask 1970, Torrey ed altri 1975, Wing 1981, Bohman ed altri 1983, Gillbeg 1984, Steinhausen e Breinlinger 1986). I nostri studi di Göteborg (per esempio Steffenburg e Gillberg 1986) fanno pensare che la maggior incidenza dei maschi sia evidente solo nel gruppo classicamente autistico (nucleare). Omen (1973) ne ha tratto la convincente deduzione che l'alta percentuale dei maschi rispetto alle femmine, in condizioni cliniche costanti, faccia pensare ad una causa biologica, presumibilmente genetica o in parte genetica.

Quoziente Intellettivo (Q.I.) nell'autismo. La grande maggioranza (75-90%) dei bambini autistici sono anche ritardati mentali avendo una media di Q.I. al di sotto di 70 (Clark e Rutter 1979). Tutti i bambini autistici presentano gravi deficit cognitivi, anche quei pochi che sono di intelligenza normale o superiore alla norma. Molti tipici casi di autismo han-

no una "piccola isola" di abilità specifica che non è il segno di un sottostante talento superiore, ma piuttoso della sola area intatta della funzionalità mentale in un bambino il resto assai lontano dalla norma (Shah e Frith, 1983). La concomitanza dell'autismo con un grave handicap cognitivo è un altro elemento di prova generica e indiretta a favore della teoria del deficit primario neurobiologico nel bambino.

Q.I. in maschi e femmine. Molti autori, ed in particolare Lorna Wing (1981), riportano delle casistiche di bambini autistici con grave ritardo mentale, in cui il numero delle femmine è pari a quello dei maschi, mentre le bambine autistiche intelligenti sembrano rarissime. Queste tendenze possono essere interpretate come un segno che i fattori genetici siano più importanti nei maschi autistici, mentre un grave danno al cervello (che colpisce con uguale frequenza maschi e femmine) sia di importanza determinante per la manifestazione dell'autismo nelle femmine.

Epilessia nell'autismo. Fino ad oggi la ricorrenza dell'epilessia nell'autismo è stata documentata con chiarezza solo in quattro indagini di popolazione (Lotter 1974, Wing e Gould 1979, Gillberg e Stuffenburg 1987, Ohlsson e altri 1988). Non pochi bambini autistici hanno avuto crisi epilettiche fino dai primi anni di vita. In particolare sembra ora potersi sostenere in modo inequivocabile il dato di fatto dell'associazione tra convulsioni infantili e autismo infantile (Riikonen e Aninell 1981, Ohlsson ed altri 1988). Ci sono dei dati che suggeriscono esserci un ritorno (secondo ciclo) di epilessia nell'autismo durante l'adolescernza (Lotter 1974, Gillberg e Steffenburg 1987). In complesso nella prima età adulta uno su tre di tutti i casi di autismo hanno sofferto di epilessia. L'epilessia psicomotoria pare essere il tipo più comune di attacco nella preadolescenza (Ohlsson ed altri 1988). La scoperta che l'autismo sia associato all'epilessia, ed in particolare alle convulsioni infantili e alle varianti psicomotorie suggerisce una sottostante disfunzione diencefalica e una patologia dei lobi temporali del cervello.

Peggioramento nell'età puberale. Un considerevole numero di bambini con autismo manifesta un peggioramento nell'età della pubertà. Fino ad ora non sono stati identificati altri fattori determinanti (del peggioramento) tranne la pubertà e questo sembra possa far pensare ad una disfunzione endocrino/neurochimica.

Lo studio della pubertà nei soggetti autistici dovrebbe essere meglio approfondito di quanto non sia stato fatto sino ad ora.

Familiarità. In paragone al resto della popolazione per i genitori di un bambino autistico il rischio di averne un altro aumento di 50-100 volte.

Studi sui gemelli. Indagini statistiche sui gemelli (Folstein e Rutter 1977, Steffenburg ed altri 1988) fanno pensare che in alcuni casi l'autismo o qualche fattore strettamente connesso con l'autismo siano stati ereditati. Può darsi che l'anormalità del cromosoma X-fragile sia responsabile di una parte di questi casi.

Studi prenatali e perinatali. E' abbondantemente accertato che, sebbene non esista alcun evento pre o perinatale che causi sempre l'autismo, in una larga percentuale di casi c'è un evento sfavorevole nel perio-

do di vita intrauterina, durante il parto e/o nel periodo perinatale (Gillberg e Gillberg 1983). Le emorragie in gravidanza sembrano essere particolarmente frequenti nei casi di autismo, secondo diverse ed indipendenti ricerche.

Malattie specifiche associate con l'autismo infantile.

Qualche autore in questo campo ha sostenuto doversi distinguere tra autismo associato e autismo non associato a segni di "disfunzione organica" e che l'etichetta "autismo" debba essere riservata ai casi in cui non appaia tale disfunzione. Questo assunto sembra ormai essere sorpassato di fronte alla sempre maggiore evidenza che non possono esistere casi "non organici" di autismo "kanneriano". I bambini autistici con segni di disfunzione "neurologica" non differiscono affatto dal punto di vista del comportamento da quelli che non presentano tali segni (Garreau et altri 1984). Anche i classici casi di autismo di Kanner mostrano chiari segni di danno o di disfunzione del sistema nervoso (Gillberg ed altri 1987). Oggi il solo punto fermo ragionevole, a mio avviso, è ammettere che l'autismo sia una ben definita sindrome comportamentale senza riferimento a disfunzioni ad essa associate.

Si è riscontrato che un certo numero di malattie si manifestano congiuntamente all'autismo con frequenza variabile.

Irregolarità cromosomiche e altre irregolarità genetiche

L'anormalità del cromosoma X-fragile (q 273) è un fattore patogeno favorente nel 5-16% di tutti i casi di autismo (Watson ed altri 1984, Gillberg e Wahlström 1985). I maschi ne sono affetti molto più spesso delle femmine, ma recentemente (Gillberg ed altri 1988) è stato evidenziato che il difetto cromosomico dell'X-fragile ha un suo peso anche nell'autismo delle femmine. Non ci sono però prove chiare (Gillberg ed altri 1986) che questa anormalità cromosomica debba essere sempre associata a disfunzione cerebrale o a epilessia psicomotoria.

E' possibile che altre anormalità cromosomiche, in specie quelle che riguardano i cromosomi del sesso, siano in eccesso (vedi Gillberg ed altri 1984 per una rassegna).

La sclerosi tuberosa è un disturbo genetico che sappiamo essere associato all'autismo (Lotter 1974, Wing e Gould 1979, Coleman e Gillberg 1987). Circa il 5% di tutti i casi di autismo hanno probabilmente anche la tuberosclerosi. Molti bambini con questo disturbo presentano anche convulsioni infantili. In ogni bambino che mostri una combinazione di autismo, ritardo mentale e convulsioni infantili dovrebbe essere sospettata la sclerosi tuberosa. La maggior parte dei malati noti all'Associazione inglese per la tuberosclerosi, hanno tutti o quasi tutti le caratteristiche tipiche dell'autismo (Hunt e Dennis 1987).

Anche per la neurofibromatosi è stato recentemente sospettato un nesso con l'autismo (Coleman e Gillberg 1987). Proprio come nel caso della tuberosclerosi, i segni della disfunzione possono sfuggire ad un esame meno che meticoloso.

Nonostante i forti legami tra l'autismo e questi disturbi genetici non si può considerare come definitivamente appurato che i legami siano causali. In queste condizioni il grave ritardo mentale potrebbe essere il comune denominatore. Ciò nonostante, almeno per la tuberosclerosi — e forse per la sindrome da X-fragile — le prove sono in favore di

una associazione non casuale.

Disturbi metabolici. Un sempre maggior numero di ricerche fanno pensare che alcuni bambini autistici abbiano anche disordini metabolici (Coleman e Gillberg 1987). Sono ormai passati venti anni da quando Friedman (1969) ha descritto cinquanta malati di autismo con la fenilchetonuria (PKU). I collegamenti della fenilchectonuria con l'autismo e dell'autismo con la fenilchetonuria sono già stati descritti da diversi autori (per es. Knoblock e Pasamanick 1975, Bliumina 1975 Lowe ed altri 1980). Studi condotti su animali hanno mostrato come la iperfenilaninemia , che mima la fenilchetonuria, interferisca con la mielinizzazione del cervello. Il cervelletto potrebbe essere toccato in modo particolare.

Sono recentemente state associate con l'autismo anche anormalità nel metabolismo della purina (Coleman 1976) e la acidosi lattica (Coleman e Blass 1985). E' possibile che altri disturbi metabolici abbiano un loro ruolo nella genesi di alcuni casi di autismo. Però si sta solo ora definendo il sottogruppo degli autistici che possono avere disturbi metabolici e molte ricerche devono ancora essere fatte in questo campo.

Malattie infettive. La sindrome autistica nell'infanzia può essere l'effetto di una infezione intrauterina da rosolia (Chess ed altri 1971). L'infezione da virus dell'herpes anche dopo la nascita (De Long ed altri 1981, Gillberg 1986) può essa pure causare un tipico autismo di Kanner. E' anche possibile che una infezione intrauterina di citomegalovirus possa portare all'autismo (Stubbs ed altri 1984).

E' possibile che queste infezioni, congenite o acquisite, abbiano un "tropismo elettivo" per centri situati nelle regioni temporali del cervello (Haymaker ed altri, 1958).

Altri disturbi associati alla sintomatologia autistica. Un gran numero di bambine con la sindrome di Rett (Hagberg ed altri 1983) sono state in un primo tempo diagnosticate come affette da sindrome autistica e da psicosi infantile (Witt-Engerström e Gillberg 1987). Queste bambine (per ora la sindrome di Rett è stata chiaramente identificata solo nelle femmine) sono spesso state visitate da psichiatri infantili nella prima infanzia e diagnosticate come autistiche. Segnendole nella crescita si è visto che diventano gravemente handicappate dal punto di vista neurologico e ortopedico. La sindrome di Rett costituisce una impressionante dimostrazione di come la "sindrome autistica" sia l'espressione clinica di molte sindromi diverse a varia eziologia. Altri disordini e disturbi che possono essere connessi con l'autismo in modo più che casuale sono l'idrocefalo, la sindrome di Mocbius, la distrofia muscolare di Duchenne e la sindrome di de Lange (cfr. Coleman e Gillberg per una rassegna dei casi).

Studi delle condizioni fisiche generali. Si pensa in generale che i bambini autistici siano di bell'aspetto ed abbiano una apparenza di una salute fisica normale. Alcune ricerche hanno dimostrato che essi possono avere un certo numero di anomalie fisiche minori, deficit di udito — e forse di vista — e che possono essere eccezionalmente magri, piccoli ed ipotonici (Coleman e Gillberg 1987) e possono avere gravi problemi digestivi che possono essere causati da ingestione di cose non edibili ma anche da enteropatia

da glutine. La maggior parte però dei soggetti autistici sono fisicamente in buona salute. Non si conosce l'età media di sopravvivenza.

Risultati di autopsie. Disponiamo di pochissimi studi soddisfacenti di autopsie del cervello di bambini affetti da autismo tipico. Recentemente Ritvo ed altri (1986) hanno riferito che anomalie del cervelletto-riguardanti in particolare le fibre di Purkinje — potrebbero essere un comune denominatore dell'autismo. Studi precedenti su singoli casi o su un numero esiguo di casi con autismo non hanno portato a nessuna prova decisiva di specifiche lesioni strutturali del Sistema Nervoso.

Ricerche neuroradiologiche. Un danno di rilievo al tessuto cerebrale è relativamente comune nell'autismo secondo ricerche radiologiche compiute mediante la tomografia assiale computerizzata e la tomografia ad emissione di positroni, in quanto una atrofia centrale interna è verosimilmente un reperto discretamente comune e quindi significamente associato in molti casi (Gillberg e Svendsen 1983).

Uno studio condotto in Australia (Prior ed altri 1984) su bambini autistici con buona funzionalità intellettiva fa pensare che le alterazioni — riscontrabili alla TAC non siano tipiche dei bambini autistici che non presentano ritardo mentale. Il numero dei bambini però preso in considerazione in questo studio era veramente molto limitato e i suoi risultati non sono ancora stati convalidati da altri ricercatori (Gillberg ed altri 1987). Proprio qualche mese fa Gaffney ed altri (1987) hanno riferito i risultati della risonanza magnetica nucleare su tredici bambini autistici particolarmente dotati.

Rispetto ai bambini normali c'era negli autistici un significativo allargamento del 4° ventricolo compatibile con una perdita di tessuto nel tronco encefalico o nel cervelletto.

Studi neurofisiologici. C'è la prova irrefutabile dal punto di vista neurofisiologico che vi possa essere una disfunzionalità dei lobi temporali e del tronco dell'encefalo in un gruppo abbastanza ampio di pazienti autistici. Studi elettroencefalografici (Servis 1960, Henser ed altri 1975, Delong ed altri 1981, Riikonen e Arnnell 1981) hanno messo in evidenza una patologia del lobo temporale in pazienti autistici selezionati. Attacchi parziali complessi "psicomotori", che stanno ad indicare una sottostante disfunzione del lobo temporale, sembrano essere particolarmente comuni nell'autismo.

Studi sulla funzione vestibolare (Ornitz 1983), e sulla regolazione autonomica (Bonvellet e Allen 1963; James e Barry 1980) sono entrambi a favore di una disfunzione del tronco dell'encefalo.

Studi neurochimici. Un numero abbastanza limitato di studi neurochimici sull'autismo hanno gettato essenzialmente le basi per verificare tre ulteriori ipotesi (vedi Coleman e Gillberg 1987): (a) il livello della serotonina è probabilmente più alto nei fluidi del corpo in un sotto gruppo abbastanza numeroso di pazienti autistici, ma questo può essere dovuto ad un concomitante ritardo mentale piuttosto che all'autismo in sé e per sé; (b) vi potrebbero essere disfunzioni nel sistema dopaminergico in molti pazienti autistici. Questa ipotesi è stata suggerita da studi sul fluido cerebrospinale e sulle urine effettuati da laboratori che lavoravano indipendentemente e probabilmente non può essere attribuito

solamente alla co-variazione col ritardo mentale (c) il livello della frazione endorfinica II può essere aumentata nel sistema nervoso centrale almeno in alcuni pazienti autistici, in particolare in quelli con comportamento autolesionistico.

La corteccia mesolimbica ed il neostriato sono le aree alle quali le fibre dopaminergiche che nascono nel tronco encefalico mandano i loro assoni. Questi neuroni probabilmente usano neurotrasmettitori diversi dalle dopamina, per esempio l'endorfina.

Riassunto delle scoperte neurobiologiche. Lo schema n. 1 elenca le varie associazioni neurobiologiche con l'autismo finora documentate. L'eterogeneità del gruppo dei disturbi fa pensare che l'autismo con ogni probabilità rappresenti una sindrome comportamentale con varie eziologie (diverse cause).

Note conclusive sugli studi biologici. Da quanto sopra delineato dovrebbe risultare chiaro che ancora non si conoscono le cause dell'autismo infantile. Ciononostante pur a questo stadio, è stato possibile giungere a delle conclusioni sperimentali ben definite e basate su prove dirette e circostanziate. Prima di tutto, diamo uno sguardo a ciò che sappiamo per certo e poi esaminiamo quanto riteniamo probabile.

E' chiaro che l'autismo può essere la manifestazione finale comune a vari fattori eziologici che tutti vi contribuiscono. Alcuni fattori biologici/-condizioni mediche presentano un rischio molto alto di accompagnarsi alla sintomatologia autistica. Non è assolutamente razionale insistere sulla dicotomia organico/non organico quando è evidente che il comportamento in entrambi i casi è simile. Inoltre il numero dei casi non organici diminuisce rapidamente mano a mano che gli strumenti di ricerca neurobiologica a nostra disposizione diventano più perfezionati (Gillberg ed altri 1987). Ciononondimeno la suddivisione dei casi in gruppi diversi, a seconda della patologia biologica associata, può risultare molto utile ed è possibile, ed invero molto probabile che l'autismo (come concetto unitario) in un numero non indifferente di "sindromi autistiche". Non si conosce un'unica patologia cerebrale comune a tutti i casi di autismo, anche se questo non fa escludere la possibilità che uno specifico circuito neuronale nel sistema nervoso centrale possa avere funzionamento difettoso in tutti i casi in cui sia preminente la sintomatologia autistica. In breve c'è una evidenza schiacciante che l'autismo infantile abbia principalmente radici organiche mentre non vi è alcuna evidenza scientifica che solo disagi psicologici o psicosociali o circostanze avverse possano portare all'autismo.

C'è qualche prova che suggerisce la teoria di una disfunzione a livello del tronco dell'encefalo come una possibile causa dei sintomi autistici. Le fibre nervose dopaminergiche/endorfinergiche ascendenti nel diencefalo possono presentare un cattivo funzionamento o essere lese. Le aree destinatarie di questi neuroni possono in conseguenza anch'esse funzionare male e quindi il bambino che cresce non svilupparsi adeguatamente. E' noto come un input sensoriale sia necessario ai bambini piccoli perchè essi possano sviluppare ciò che potremmo chiamare i "luoghi di interpretazione finale". Se le aree mesolimbiche sono bilateralmente disfunzionali, ne può risultare una caratteristica sin-

tomatologia autistica come una grave incapacità di riconoscere il significato emotivo degli oggetti e delle relazioni sociali (Coleman e Gillberg 1987). Se anche altre aree sono lese o disfunzionali, si possono aggiungere altri sintomi. Anche la corteccia mesolinibica potrebbe naturalmente essere danneggiata o disfunzionale in via specifica e primaria, nel qual caso appariranno i sintomi caratteristici dell'autismo, ma non vi sarà segno di patologia del tronco dell'encefalo. Lesioni o disfunzioni primarie del tronco encefalico o mesolimbiche possono risultare da un certo numero di diverse cause, quali la sindrome da X-fragile, l'infezione intrauterina da rosolia, la tuberosclerosi e le lesioni al cervello durante il parto.

Pur avendo ipotizzato questa teoria, non dobbiamo dimenticare che il cervello di un bambino è un organo dinamico, capace di mutamenti. Tutte le ipotesi di una base biologica dell'autismo devono tenere sempre presente questo punto essenziale come bisogna tener presente che questa teoria non è certamente quella che pone tutte le altre fuori discussione; altre ipotesi possono essere avanzate.

Verso una teoria che unifichi la biologia e la psicologia. Uta Frith ed i suoi collaboratori a Londra (Baron-Cohen ed altri 1985, 1986) con una serie di affascinanti esperimenti hanno suggerito che il difetto psicologico alla base dei sintomi autistici possa essere la incapacità di concepire gli altri esseri umani come esseri ragionevoli. Questa teoria non solo comporta delle implicazioni nell'affrontare la vita di tutti i giorni con un bambino o un adulto autistico, ma costituisce per noi un incentivo a compiere altre ricerche, per esempio quella che può aver origine dalla teoria che prende spunto da questi esperimenti psicologici.

Tabella
Dati neurobiologici associati con l'autismo

Fattore neurobiologico associato con l'autismo	Fonte
Rapporto maschi/femmine	Tutti gli studi
Ritardo mentale	Tutti gli studi
Epilessia	Ohlsson ed alt. 1987
Deterioramento nella pubertà	Gillberg 1958
Anomalie del Cromosoma X-fragile	Wahlstrom ed altri 1986
Altre anomalie dei cromosomi sessuali	Gillberg ed altri 1985
Sclerosi tuberosa	Lotter 1974
Neurofibromatosi	Gillberg ed altri 1984
Convulsioni infantili	Riikonen ed altri 1981
Fenilchetonuria	Friedman 1969
Infezione intrauterina da rosolia	Chess 1971
Infezione erpetica postnatale	De Long ed altri 1980 Gillberg 1986
Acidosi lattica	Coleman ed altri 1987
Dispurinemia	Coleman ed altri 1976
Idrocefalo	Schain ed altri 1960
Sindrome di Moebius	Ornitz ed altri 1972
Distrofia muscolare di Duchenne	Komoto ed altri 1984
Sindrome di Rett	Witt-Engerström ed altri 1987
Sofferenza pre e perinatale	Gillberg ed altri 1983
Concordanza nei gemelli monozigoti	Folstein ed altri 1977

Conclusioni e prospettive. Nessun ricercatore aggiornato può più rimanere attaccato alle teorie psicogenetiche né dovrebbe più essere

argomento di discussione il fatto che l'autismo sia un disturbo comportamentale con cause biologiche. Nonostante ciò, siamo ancora lontani da una scoperta determinante per una cura efficace. Forse non vedremo mai una tale scoperta.

Le diverse eziologie dell'autismo richiederanno porbabilmente diversi trattamenti. Non è neppure necessariamente detto che la terapia debba essere farmacologica. Consigli genetici e farmaci, diete e varie forme di terapie educative e psicologiche, possono risultare anche più importanti.

Chi desidera la bibliografia, composta di 64 voci, scrive alla redazione del giornale, facendone richiesta.

Relazione tenuta al Convegno di Amburgo

LE VALUTAZIONI: IL LORO VALORE NELLA EDUCAZIONE DEI BAMBINI AUTISTICI

di Gloria Laxer PH.D.

Introduzione.

Noi troviamo sia nel DSM III, sia nella definizione di autismo preparata dalla NSAC, sia in quella che abbiamo appena stabilito per AUTISM EUROP, le ragioni per le quali dobbiamo fare una valutazione, tanto precisa quanto fattibile, di ogni persona autistica e in particolare dei bambini: in effetti ritroviamo ogni volta dei dati che ci obbligano a farci delle domande sulle possibilità e sui deficit della persona autistica. Tutti questi testi che fanno riferimento e/o che stabiliscono il punto di vista delle società per le persone autistiche affermano che si osservano:

— anomalie nello sviluppo e nella cronologia dello sviluppo;
— risposte anormali agli stimoli sensoriali;
— grossi deficit della comunicazione verbale e non verbale;
— disturbi nelle relazioni con ciò che li circonda (persone e cose);
— si osserva infine che le capacità cognitive sono quelle più spesso alterate.

Tutti questi elementi devono dunque spingerci, se vogliamo aiutare le persone autistiche, a chiederci per ciascuno dei parametri in causa:

— qual'è il grado di capacità;
— qual'è il livello del deficit;
— quale problema abbiamo incontrato;
— come possiamo rimediare ad esso.

le valutazioni sono dunque strumenti che dobbiamo impiegare dal momento in cui un bambino che si sospetta autistico ci è indirizzato, così da poterlo aiutare efficacemente, preparando l'educazione di cui ha bisogno e al tempo stesso aiutare i professionisti e guidare la sua famiglia. Tali valutazioni necessitano di una stretta cooperazione tra i professionisti e la famiglia, senza dimenticare il bambino autistico.

Esse devono permettere di preparare il futuro di questi bambini e di pianificare la creazione o lo sviluppo dei servizi necessari. Le valutazioni fanno parte della diagnosi di autismo e hanno al tempo stesso valore di previsione senza dimenticare il loro valore prescrittivo.

Storia: per finirla con un mito.

Coloro che non si riescono a sottoporre a test, ineducabili, sono definizione spesso usate nella letteratura per descrivere i bambini autistici. Ma negli ultimi ventanni altre concezioni sono potute emergere, soprattutto nei paesi anglosassoni. Alcuni ricercatori (Lockyer 1970) si sono allora chiesti se tali affermazioni rispecchiassero la realtà o se si dicesse che i bambini autistici non potevano essere sottoposti a test perchè era impossibile darne una valutazione valida. I tests impiegati erano adeguati? Numerosi ricercatori hanno utilizzato test preesistenti o ne hanno creati dei nuovi per le persone autistiche, per valutare le loro capacità e i loro deficit. I ricercatori hanno utilizzato questi test su una larga popolazione di autisti, per verificarne l'affidabilità. I ricercatori sono arrivati poco a poco alla conclusione che tali strumenti si potevano utilizzare, che erano affidabili e

permettevano di ottenere un profilo delle capacità e dei deficit di questi bambini. Tali valutazioni permettevano di verificare la validità di cerci metodi educativi o di assistenza e infine permettevano di modificare l'assistenza quando ciò si rivelava necessario. Erano mezzi per esplorare la possibilità che emergessero certe competenze e per identificare comportamenti e risposte patologiche. Infine la persona autistica era considerata nella sua totalità. Si era così veramente in grado di aiutarla e di aiutare la sua famiglia (De Myer, 1973).

Selezione dei diversi test e bilanci

Una valutazione valida di un bambino autistico deve presentare molteplici aspetti.

Si deve:

— fare un bilancio clinico;
— fare un bilancio neurologico al quale si aggiungeranno tutti gli esami biologici, immunologici, genetici o altri che si rivelassero necessari;
— valutare lo sviluppo psicomotorio;
— valutare il grado di intelligenza;
— misurare le capacità di comunicazione verbale e non verbale;
— fare un bilancio comportamentale;
— e infine analizzare i fattori sociofamiliari.

Durante ogni valutazione si deve fare attenzione ai comportamenti relazionali, agli affetti, al modo di comunicare e alle capacità motorie, Ogni possibile deviazione dalla norma dovrebbe portare gli esaminatori e lo staff a porsi delle domande sulla presenza del deficit o di una incapacità prodotta da un deficit.

Perchè si deve preferire una valutazione completa.

E' uno strumento di scelta perchè l'interazione fra i diversi componenti dell'attività umana è evidente: se una delle sfere dello sviluppo presenta una deficienza qualsiasi è tutto l'individuo che ne soffrirà. Separare le capacità di comunicazione da quelle cognitive, dalla motricità e dai comportamenti di apprendimento sarebbe inutile se si volessero aiutare efficacemente il bambino e la sua famiglia. Ciò che all'inizio sembrava un semplice ritardo del linguaggio ha in realtà molteplici componenti che disturbano tutto lo sviluppo del bambino. Perchè non è solo la sfera della comunicazione che è in causa. Dobbiamo considerare l'handicap nella sua globalità. Ciò deve permettere di evidenziare le capacità e la valutazione dei differenti deficit così da poter preparare tutte le strategie di apprendimento adeguate. Come si potrebbe altrimenti aiutare un bambino autistico che ha, per esempio, capacità motorie normali per la sua età (dieci anni), ma la comprensione di un bambino di due anni e le capacità espressive di un bambino di un anno?

Il triplice obbiettivo delle valutazioni.

Gli items scelti devono evidentemente corrispondere al livello di sviluppo del bambino che potrà così superare le prove in modo valido. Si potranno così:

— identificare le risposte e i comportamenti patologici;
— misurare il grado di gravità dei problemi osservati;
— stabilire cosa il bambino può apprendere e renderglierlo accessibile, senza che per lui sia né troppo facile, né troppo difficile perché in questo caso il bambino potrebbe scoraggiarsi.

Inoltre le valutazioni, se praticate periodicamente, devono tener con-

to della velocità di apprendimento, dei progressi e degli insuccessi constatati. Individuare in che cosa il bambino ha sbagliato permette di ridefinire il programma educativo.

La finalità delle valutazioni.

Conviene fare un bilancio analitico dei problemi constatati e delle ripercussioni funzionali. Al tempo stesso occorre valutare quali sono le possibilità che restano. La valutazione dovrebbe permettere di:

— mantenere queste possibilità;
— prevenire le complicazioni secondarie (aggressività, automutilazione, eccetera).

L'obiettivo da raggiungere è ottenere informazioni precise su:

— i possibili recuperi;
— le compensazioni e lo sviluppo di capacità che permettano di supplire in qualche modo all'handicap (per esempio insegnare ai bambini muti o che presentano un deficit uditivo il linguaggio gestuale).

Grazie alle valutazioni si può definire un programma educativo individuale, le modalità di educazione e di rieducazione. Attraverso valutazioni ripetute si possono verificare i progressi del paziente, si modificano se è il caso le modalità di educazione o di rieducazione e ci si può adattare costantemente alle difficoltà incontrate dal soggetto. I diversi esami permettono di precisare la semiologia delle diverse anomalie constatate, la loro classificazione, il loro grado e nella maggior parte dei casi di prevenire le loro conseguenze per la persona autistica. Essi danno infine un'idea concreta sui possibili modi di recupero (sviluppo della comprensione, della motricità, eccetera). E soprattutto si possono sviluppare modi di compensazione delle carenze (linguaggio gestuale, eccetera) e dare così al bambino autistico e alla sua famiglia una base solida sulla quale fondare l'avvenire del bambino. I risultati ottenuti da una persona autistica in un test cognitivo sono del tutto diversi da quelli di un bambino trisomico anche se il punteggio ottenuto è simile (De Myer e Barton, 1974). Esistono differenze riguardo alle attitudini che fanno sì che i risultati ottenuti dal bambino trisomico ai sotto-tests siano relativamente omogenei, mentre si constatano disparità grosse nei risultati ottenuti dalla persona autistica. La necessità di fare ripetutamente le valutazioni si impone se si sa che i bambini autistici hanno periodi di evoluzione seguiti da un periodo di drammatica regressione (Ritvo-Laxer, 1983). I risultati registrati durante i tests riflettono ciò che succede.

D'altra parte le anomalie del comportamento, se sono gravi, o una cattiva assistenza, o ancora l'assenza di educazione, possono dare una impressione negativa per quello che riguarda le previsioni per il futuro. Solo una valutazione globale permetterà di fare la previsione più giusta.

Valutazione dello sviluppo.

Il grado di sviluppo e i processi di sviluppo devono essere analizzati e tenuti in considerazione nella selezione dei compiti proposti in un programma di educazione. Un quadro preciso di sviluppo fornisce il modo di descrivere e di comprendere le caratteristiche di un apprendimento disturbato. I test di sviluppo ci forniscono informazioni sul livello raggiunto e il modo in cui funziona nei diversi aspetti studiati:

percezione
imitazione
motricità fine e indifferenziata
coordinazione occhio mano
capacità cognitive

capacità di comunicazione.

Di ogni aspetti si individua lo stadio, patologico o meno, nel quale si trova la persona autistica nel suo sviluppo e al tempo stesso sul piano:
delle relazioni con gli altri
della cooperazione
dell'interesse per i compiti proposti
del gioco e dell'interesse per le cose materiali
delle modalità sensoriali
del linguaggio e della comunicazione

Si ottiene così un profilo per ciascuna sfera di sviluppo. Tale profilo deve essere la base di ogni azione intrapresa per aiutare la persona autistica e per stabilire le modalità di educazione e i vari obbiettivi educativi.

Valutazione delle capacità cognitive

I tests utilizzati sono molto conosciuti e la loro affidabilità è stata dimostrata. Li citeremo solo per ricordarli, nella tavola I.

I tests socio-attitudinali (tav. II)

I test socio attitudinali vengono utilizzati per valutare il livello di autonomia del bambino e come questo fa fronte alle esigenze sociali. Queste valutazioni forniscono informazioni sulle capacità del bambino e sui suoi eventuali ritardi. Essi sono strumenti utili per individuare la struttura educativa e il modo di educazione da prevedere per permettere un migliore adattamento del bambino. Si devono includere in queste valutazioni i fattori socioculturali che devono offrire una base obbiettiva per pianificare l'educazione del bambino tenendo conto delle caratteristiche della famiglia.

Valutazione dei comportamenti

Essa deve permettere di individuare comportamenti che pongono problemi, il momento in cui si presentano, così come il loro grado di gravità. Una valutazione di questo tipo si può fare per mezzo di interviste alla famiglia e agli educatori, con questionari, utilizzando video ecc. Alcuni comportamenti sono tipici di ogni età, il loro seguito permette di avere un'idea precisa riguardo all'evoluzione del bambino e di cambiare il tipo di assistenza ogni volta che ciò si rivela necessario.

Valutazione della comunicazione

Non ci si deve limitare all'esame del solo linguaggio, ma si devono esaminare anche la mimo-gestualità e i movimenti bucco-facciali. In più si deve analizzare la comprensione del bambino. E non ci si deve limitare al solo linguaggio ma si devono esaminare anche, se necessario, la comprensione della mimo gestualità, del linguaggio gestuale, delle situazioni sociali, di scambio, eccetera.

Come queste differenti valutazioni possono aiutare l'educazione

Bisogna innanzi tutto precisare che questi tests, bilanci, e valutazioni non sono cure ma strumenti per orientare l'educazione, la rieducazione, e misurare i progressi ottenuti. Queste valutazioni non sostituiscono l'educazione, ma prendono in considerazione i sintomi, i deficit, le capacità.

Essi verificano l'efficacia del tipo di assistenza e danno in più indicazioni precise sulla natura dell'aiuto che si può offrire al bambino e alla sua famiglia. Esse permettono inoltre di trovare in quale sfera il bambino può progredire rapidamente (e l'effetto stimolante dei progressi non è più da dimostrare!). Grazie alle valutazioni sappiamo di essere in presenza di un insieme di disturbi gravi, di deficit che toccano tutte le sfere di sviluppo (Laxer, 1984). le valutazioni ci indicano che si devo-

no mettere a punto strategie globali di assistenza, tenendo in considerazione la famiglia, gli obiettivi da raggiungere e la loro utilità per la persona autistica.

Tavola I
Test cognitivi.

Cattel (da 1 a tre anni).
Prove di Barel-Maisonny (18 mesi - 5 anni).
Leiter International.
Mac-Carty (30 mesi - 6 anni e mezzo).
Merril Palmer.
Stanford-Binet.
WPPSI - WISC - VISC-R, WAIS-R.

Tavola II
Tests socio-attitudinali.

AAMD scala di comportamento e di adattamento.
Alpern-Boll (da 0 a 6 anni).
Scala Bayley di sviluppo infantile.
Test di Denver (da 0 a 6 anni).
Primo inventario dei Progrés de Dévelopement Social de Gunzburg.
Scala di sviluppo psico-sociale di Hurtig-Zazzo.
Scala Vineland di maturità sociale (dalla nascita all'età adulta).

Tavola III
Valutazione dei comportamenti

Real Life Rating Skale de Ritvo et Freeman.
ERC-Valutazione Riassunto del Comportamento.

Bibliografia

American Psychiatric Association. DSM-III: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, 2nd ed. Washington, DC APAA, 1980.

BRYSON C.Q. Systematic identification of perceptual disabilities in autistic children. *Perceptual and motor skills*, 1970, 31, 239-246.

CURTISS S. Dissociations between language and cognition: cases and implications. *J. Autism Dev. Disorders*, 1981, 11, 15-28.

DE MYER M.K., BARTON S. The measured intelligence of autistic children. *J. Autism Child. Schizo.*, 1974, 4, 1, 42-60.

DE MYER M.R., The nature of neuropsychological disability in autistic children, *J. Autism Child. Schizo.*, 1975, 5, 2, 109-128.

FREEMAN B.J., RITVO E.R. The behavior observation scale for autism; Initial methodology, data analysis, and preliminary findings on 89 children. *Am. J. Aca. Child Psychiatry, 1978, 17, 576-588.*

LAXER G. Communication linguistique et communication nonlinguistiqsue chez l'enfant psychotique. Mémoire d'orthophonie, Université de Paris IV, 1979.

LAXER G. L'enfant autiste et les problèmes familiaux Readaptation, 1982, 9-10, 293, 23-25.

LAXER G. Les différents aspects de la communication, in *Présent et Avenir de la Personne Autiste, IIIemes Rencontres de Vichy, UNAPEI, 1982.*

LAXER G. La communication et les enfants autistes, point de vue neuropsychologique in *Acte du Congrés Autism Europe*, 1983, 43-47.

LAXER G. Les tests et leur valeur dans l'éducation in *Approche Scientifique de l'Autism-IVèmes Rencontres de Vichy, UNAPEI*, 1984.

LOCKYER L., RUTTER M. A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis: patters of congitive ability. *British J. Social Clin. Psychology*, 1970, 9, 152163.

RITVO E.R., LAXER G. *Autisme: la vérité refusée*, Lyon, Simep, 1983

DE MYER M., K. BARTON S. Prognosis in autism: a follow-up-study.

(trad. Chiara Marini)

RECENSIONE

Clara Claiborne Park, *L'Assedio*,
Roma, 1967, Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini.

L'Assedio ha avuto una prima edizione nel 1967 e una seconda nel 1982 arricchita di un epilogo e di otto tavole fuori testo che comprendono anche un esempio dei quadri dipinti dalla ragazza autistica la cui storia è descritta nel libro.

"Le fate non hanno cuore ed è per questo che non invecchiano". Non invecchiano perchè vivono nel loro mondo fatato dove non sentono la relazione con gli altri; non hanno rapporti con la realtà intesa come mondo che ci circonda e come realtà interiore, mondo degli affetti, psicologia dell'individuo. Le fate non tengono conto del modo di essere di una cosa rispetto ad un'altra, non colgono i legami intercorrenti fra i concetti, tali che posto l'uno si deve pensare anche all'altro. Per i comuni mortali le fate rappresentano un enigma e il loro mondo è tutto da decifrare, sconcerta coloro che sono abituati a vivere fin dalla nascita il rapporto col mondo circostante. Elly faceva parte di quel mondo fatato e toccò ai suoi genitori, colti, intelligenti, intellettuali, cercare di sciogliere il suo enigma, tentare di penetrare una realtà così inquietante, resa ancor più misteriosa dal fatto che Elly aveva dei fratelli normalissimi (secondo ciò che comunemente si intende). Realtà drammatica perchè rendeva quasi impossibile il rapporto quindi escludeva la bambina dall'indipendenza nel sociale. *L'Assedio*, come dice la fascetta del libro, è un classico dell'autismo. In esso sono descritte le vicende di Elly fino agli otto anni. Segue un epilogo con la descrizione degli stupefacenti risultati e dei progressi della bambina che ormai è una bella ragazza che ha un lavoro, un conto in banca e che dipinge quadri che poi vende. Un finale che non è una conclusione perchè i problemi da risolvere sono sempre presenti, ma l'epilogo apre uno spiraglio di ottimismo, trasmette un messaggio dolorosamente sereno. Quale sarebbe stato il destino di Elly senza una madre così intelligente, coraggiosa, generosa?. Il libro è anche un esempio di osservazione scientifica, ma è soprattutto il romanzo delle vicende pratiche e inteiorri di Clara Park che descrive la propria progressiva rassegnazione, il proprio convivere con una dignitosa sofferenza, l'accettazione, attraverso sconvolgenti percorsi interiori, di questa figlia così diversa e impenetrabile. Il libro, scritto in una forma che non concede pause, trascina il lettore che ad ogni capitolo è costretto a porsi domande sempre inquietanti e obbligato a rispondere anche alle domande implicite di Clara: — In quale misura, io genitore, io madre, sono responsabile di questo? Perchè in una famiglia di livello culturale superiore al normale può accadere ciò? Dove ho sbagliato? —Inizialmente nel libro si va alla ricerca di una colpa inesistente e l'angoscia che pervade il racconto è dovuta a questo inseguire la causa sconosciuta di tanto dolore. Un'altra domanda ci pone Clara: — E' giusto questo assedio? Il volere a tutti i costi scoprire una realtà che ci sfugge? — Dobbiamo rispondere, soprattutto dopo aver letto l'epilogo e l'esito dei tests riportati in appendice, che l'assedio è giusto e produttivo, perchè i genitori vedono nel futuro dei propri figli e prevedono le conseguenze (il ricovero in istituto) per

chi non potrà essere autosufficiente nella vita e nella società. L'inserimento, dunque, va perseguito a tutti i costi. I costi ce li descrive l'autrice che si rende conto del tutto della propria esperienza una volta che l'ha scritta. Nel momento cioé che col supporto dei suoi diari tenuti per otto anni, ella si organizza mentalmente, mette da parte ogni confusione e descrive lucidamente un fatto, quel fatto che ha modificato totalmente il poprio modo di vivere e quello della sua famiglia. La sincerità e l'amore che pervadono queste pagine, la confessione che se Clara potesse ritornare indietro non cambierebbe più la sua vita, il riconoscimento di tutto quello che gli altri hanno fatto per Elly (amici, medici, operatori sociali), il punto fermo e indispensabile che è diventata questa figlia, sono di esortazione al lettore che attinge forza e fiducia. Parlando in generale, però, non basta impegnarsi per ottenere buoni risultati; infatti il metodo seguito dalla Park ha dato buoni frutti nel suo caso, ma non è detto che dia gli stessi risultati con altri bambini autistici. Si può notare come Elly sia un caso relativamente "facile": non è aggressiva, non è distruttiva, è tranquilla. Risponde, rispetto ad altri bambini, in larga misura alle richieste. Il fatto poi che disegni a china e dipinga con risultati apprezzabili, secondo quanto è dato a vedere dalle riproduzioni nel volume, dimostra una maturità estetica non secondaria. Ad esempio *La stufa elettrica*, dipinta a 23 anni, nella composizione dei suoi elementi formali mostra una notevole capacità di organizzazione mentale.

Chiara Marini

STORIA DI DAVIDE

In queste righe proverò a raccontare l'esperienza vissuta accanto a nostro figlio Davide affetto da autismo.

Fino all'età di tre anni si comportava come un qualunque bambino della sua età, con pregi e difetti più o meno evidenti. Dai tre anni in poi sono cominciate le prime dissonanze, ripeteva espressioni o discorsi gi» sentiti, in maniera quasi ossessiva; da qui le nostre prime preoccupazioni e l'inizio del calvario, con visite da vari Dottori, Professori e innumerevoli Psicologi e Neurologi, senza peraltro giungere ad un benchè minimo risultato.

Intanto gli anni passavano e dalla Scuola elementare frequentata presso l'Istituto S. Anna, dove il ragazzo era abbastanza seguito, passò alla scuola media pubblica, affiancato da una insegnante di appoggio.

Giunti al terzo anno di scuola media, per il ragazzo e di conseguenza per noi genitori, si aprì un vero e proprio baratro.

Strutture pubbliche adeguate ai nostri ragazzi, niente nel modo più assoluto, per cui la giornata trascorreva praticamente a letto nell'immobilismo più assoluto, gli occhi persi nel vuoto, sempre più muto e assente, senza nessun interesse per tutto ciò che lo circondava.

Per noi era la disperazione totale. A questo punto come un'ancora di salvezza abbiamo fatto la conoscenza di "Casa S. Chiara" gestita dalla Signora Aldina Balboni.

Chi è l'Aldina? una donna eccezionale, laica, però molto religiosa, che sa interpretare bene la religione svolgendo opere meritevoli.

In Bologna ha creato due Centri di Lavoro diurni per ragazzi handicappati, uno a Montechiaro di Sasso Marconi, l'altro a Colunga di San Lazzaro di Savena.

In questi Centri i ragazzi svolgono vari tipi di attività, dai lavori di carattere agricolo, a piccoli lavori in falegnameria, di cestaio ed altro.

Anche il fine settimana è programmato: il sabato pomeriggio accoglie i ragazzi in un appartamento sito nella piazza Maggiore, soprannominato "Il Ponte". Qui ci sono volontari ed obiettori di coscienza che intrattengono i ragazzi con giochi, musica ed altre attività utili a stimolare la loro attenzione.

Logicamente, frequentando Casa Santa Chiara ed ovviamente incontrando altri genitori nelle nostre stesse condizioni, è nata l'idea di creare un qualcosa che nel tempo potesse garantire ai nostri ragazzi un'assistenza per il "Dopo Genitori".

Così con l'aiuto di persone disinteressate ed estremamente disponibili nei confronti dei nostri ragazzi, abbiamo creato una Cooperativa che abbiamo chiamato "SOLIDARIETA' FAMILIARE". Ci siamo tassati di una quota di iscrizione e con molto coraggio siamo partiti.

Oggi sempre con l'aiuto di persone volenterose e con l'intervento di Don Fiorenzo Facchini, anch'egli estremamente disponibile, abbiamo ultimato il primo appartamento che accoglierà tre ragazzi, praticamente ormai senza famiglia, il tutto anche con l'aiuto delle varie UU.SS.LL. di appartenenza.

La strada sarà lunga ancora e faticosa, però qualche spiraglio di luce si comincia a intravvedere.

Naldi Papini M. Grazia
Bologna

I SOGNI NEL CASSETTO

Storia di una mamma adottiva (2ª parte)

Ci rechiamo di nuovo a Palermo per farlo visitare da una Professoressa insegnante di psicologia dell'età evolutiva, ci segue rassegnato e molto teso, durante la visita non possiamo lasciarlo nemmeno un istante da solo poichè tenta sempre di sbattere la testa ai muri o di schiaffeggiarsi. gli vengono prescritte nuove cure con psicofarmaci e si parla di iniziare delle sedute di psicoterapia, anche se la cosa sembra a tutti difficile da attuarsi. Al ritorno in macchina ha una crisi di nervi per il traffico intenso che lo disturba. A casa con le nuove cure riprende ad agitarsi come un burattino per i movimenti che non riesce a controllare, dorme poco, si colpisce e cerca di colpire gli altri, anche di notte bisogna tenergli le mani per impedire che si schiaffeggi anche mentre dorme. Siamo di nuovo arrivati alle feste natalizie e, come al solito, riceve molti regali, questa volta, per evitare di rompere e distruggere subito i nuovi giocattoli, chiede che siano riposti in salotto con la porta chiusa a chiave e di tanto in tanto va a visitarli.

Essendo io in vacanza, insisto per farlo uscire e fare delle passeggiate in macchina, sembra quasi impaurito e bisogna tenerlo strettamente abbracciato, se ci fermiamo in qualche luogo, si rifiuta di scendere dalla macchina, pure al ritorno a casa è un po' più disteso. Se vede uscire insieme me e mio marito è preso dall'angoscia e teme di non vederci più ritornare, la sua insicurezza ormai è totale; un giorno, vista la nostra disperazione, esclama: "meglio che me ne torno lì dove abitavo prima, in una casa brutta, senza mamma e papà e dove non mi facevano mangiare"! Lo tranquillizziamo dicendogli che non lo lasceremo mai invitandolo ad aver fiducia in noi, e si calma un po'. In una delle nostre passeggiate visitiamo un Santuario della Madonna di un paese vicino, lo invito a pregare perchè i suoi disturbi possano restare lì, mi risponde con aria rassegnata: "facciamo finta".

Per mezzo di comuni amici, mi metto in contatto telefonico con una psicologa che presta la sua opera presso l'Ospedale Bambin Gesù di Roma, è gentilissima si preoccupa molto per le condizioni del bambino, si dichiara disponibile per ogni tipo di aiuto e ci consiglia di recarci al più presto a Berna per farlo visitare da uno dei più bravi neuropsichiatri d'Europa. Poichè la situazione è sempre più disperata, decidiamo di partire subito, telefoniamo e ci fissano immediatamente la prenotazione per la visita del Professore, in Italia invece per essere ricevuti al Bambin Gesù bisognava aspettare un po' di mesi. Siamo di nuovo pieni di speranza e sicuri di aver finalmente trovato la strada giusta. Ci assicuriamo che lo ricovereranno per tenerlo in osservazione e che poi ci daranno un profilo completo, sia sotto l'aspetto neuropsicologico che pediatrico, con le adeguate cure e le possibilità di recupero e le mete, che si potranno raggiungere, ben spiegate.

La psicologa dell'ospedale di Roma insiste perchè dice che loro i casi più gravi li hanno sempre mandati lì, ed hanno sempre avuto ottimi risultati. Mi dice più volte "se fosse figlio mio, non esiterei a partire".

Siamo in pieno inverno e un viaggio così lungo non è semplice da intraprendere, facciamo presente

queste nostre perplessità alla segretaria del Professore di Berna e questa risponde che "certo che nostro figlio soffre di psicosi se noi esitiamo a partire d'inverno".

Intanto Fabrizio si rifiuta di andare a scuola, resta a casa senza voler fare niente, grida e si colpisce tutto il giorno, di notte ha spesso gli incubi piange e dice di aver paura del pupo nero. Ogni tanto ritorna a scuola per poche ore e combinando sempre qualche guaio, sono sempre in apprensione; poichè ho sempre desiderato non disturbare la gente, essere la mamma di un bambino, tanto imprevedibile, mi fà soffrire molto. Guardo le altre mamme con molta invidia e penso che non si rendono conto della loro fortuna ad avere bambini normali. Quando vedo sgridare dei bambini per delle piccole manchevolezze, mi sembra di essere di un altro mondo, da noi quelle manchevolezze sarebbero accettate senza batter ciglio e quasi apprezzate.

Non possiamo certo sperare che a Berna si trovi subito il modo di rientrare nella normalità, ma pensiamo che qualche piccolo progresso si potrà fare, e chissà, forse, il tempo farà il resto.

Non mi preoccupa il pensiero di doverci fermare a lungo in Svizzera, di abbandonare la nostra casa ed i nostri impegni affrontando anche spese ingenti per noi; se sarà necessario, per il bene ed il recupero del bambino, affronteremo tutto con estrema serenità, senza chiedere niente a nessuno, con le nostre sole forze e non ci fermerà niente nè la fatica nè le spese.

Decidiamo quindi di partire e di intraprendere questo lungo viaggio in treno. Prenderemo il vagone letto e saremo tutt'e tre insieme.

Fabrizio è preoccupato per la nuova partenza e parla spesso di morte e cimitero, però è un po' più indipendente, a scuola sta anche da solo, senza farsi tenere stretto dalla maestra e noto che, se vuole, sa tenere bene in mano la matita ed eseguire dei disegni. A volte, ha ricordi del passato e parla di un'altra mamma e di un altro papà che avevano tre bambini e che sono morti quando lui era piccolo. Penso che si riferisca alla famiglia di origine e cerco di farlo parlare, allora dice che pensa che sono morti perchè non li ha più visti ma che vorrebbe rivederli. Quando ha di questi ricordi, per un po' diventa triste e pensieroso, e poi è più scatenato del solito.

E' carnevale e, fingendo una normalità tanto lontana dalla realtà, lo faccio vestire in maschera preparandogli un vestito da Arlecchino. Sembra più sereno, si diverte a vedere sfilare i carri e, vestito in maschera, va a fare una breve visita alla nonna, facciamo anche la foto in terrazza e fingiamo di essere una normale famiglia serena. Ma la situazione resta sempre la stessa, passa da stati di depressione ad una euforia scatenata, tenta sempre di sbattersi la testa al muro e di schiaffeggiarsi selvaggiamente. Tentiamo in tutti i modi di aiutarlo, senza molto successo. intanto la partenza per Berna è prossima e lui è molto nervoso, piange facilmente, si irrigidisce ed ha continue crisi di nervi. Il 26 febbraio dell'ottantatrè partiamo, raggiungiamo in macchina la stazione di Parlemo e da lì, in vagone letto, proseguiamo. Fabrizio è molto agitato e bisogna tenerlo ben stretto, prima di salire sul treno dà calci a tutti, riuscendo a colpire anche sul viso, mentre grida che non vuole partire. Per fortuna nessuno si occupa delle altre persone, perchè potremmo sembrare una coppia con un bambino rapito e sequestrato. Si parte in treno alle 12 e pian piano si

calma un po'. Di notte dorme poco e piange dicendo di voler tornare a casa, arrivati a Milano dobbiamo fare grandi corse con bagagli e bambino recalcitrante per non perdere la coincidenza con l'altro treno, siamo sfiniti ma ce la facciamo. Giunti alla stazione di Berna siamo a pezzi, lui continua a sbattere violentemente la testa contro tutto e tutti, faticosamente riusciamo a salire su un taxi che ci porta in albergo. L'indomani alle 9 ci rechiamo in ospedale, andiamo a piedi e cammina da solo ed abbastanza bene, spero tanto che questo ricovero possa risolvere, almeno in parte, i nostri problemi. Ci riceve un giovane dottore al quale, separatamente, io e mio marito facciamo la relazione sul caso, lui poi riferirà al Professore. Nel pomeriggio il Professore viene a visitarlo in camera e si dimostra molto interessato e disponibile, Fabrizio se ne sta in disparte e l'osserva palesamente atterrito. L'indomani si fanno le analisi per accertare eventuali danni di natura metabolica e, poi, l'E.E.G. che risulta perfettamente normale. Al pomeriggio ritorna il Professore ed il bambino, sempre più impaurito, si scatena, si strccia la camicia di dosso e tenta di colpirlo con molti calci. Il Professore lo osserva a distanza e, senza dire niente, se ne va. L'indomani Fabrizio è molto nervoso, si lamenta per la 'trombetta' che ha in testa e si morde l'interno delle guance, che subito gli si gonfiano. La notte per fortuna dorme tranquillo ed al mattino del 3 marzo io e mio marito siamo convocati dal Professore. Il bambino resterà con le infermiere combinandone di tutti i colori. Siamo trepidanti, in attesa di buone notizie, ma il professore, pur dicendoci che ci ammira per il nostro interesse per quel bimbo, ci dice chiaramente che il caso è senza speranze e ci consiglia di ricoverarlo, al più presto, in qualche istituto e lasciarvelo perchè, più in là, la situazione peggiorerà sempre più e non sarà più controllabile da noi soli. Il professore ci dice ancora che, anche se gli accertamenti fatti sul bambino hanno dato tutti esito negativo, lui, per la sua esperienza, non può escludere un grave e profondo danno organico che colpisce la sfera dell'aggressività. Dichiara che la situazione è molto grave e ci consiglia di disfarcene al più presto e di riportarlo in istituto. Restiamo paralizzati, non sappiamo dire niente, ci affrettiamo solo a lasciare al più presto l'ospedale, dopo il crollo di tutte le nostre speranze, ed a tornare in albergo in attesa di riprendere il treno per il lungo viaggio di ritorno. Intanto il Professore gli aveva tolto il neurolettico che prendeva ed aveva incominciato a curarlo con dosi crescenti di mellerette. Fabrizio è agitato, trema tutto e sembra un burattino che non riesce a controllare i movimenti degli arti. Nel viaggio di ritorno non si comporta molto male e si diverte ad ascoltare il fischio del treno, la notte dorme profondamente, finalmente possiamo riposare tutti! Tornati a casa riprendiamo la solita vita, sperando che questo professore si sia sbagliato e che per noi il futuro possa riservare qualcosa di buono, non sentendoci per niente disposti ad abbandonarlo. Tentiamo di rinserirlo a scuola ma è sempre più irrequieto e la maestra è costretta a riportarlo a casa, qui si aggira senza tregua per tutte le stanze, senza fermarsi mai. Resta a casa, rompe i giocattoli, strilla continuamente, colpisce e si colpisce. Si morde l'interno delle guance ed ha il viso gonfio, dorme poco, di notte si sveglia continuamente e si lamenta per dolori vari, è sempre violento ed aggressivo, a volte, prova a giocare con le costruzioni o a

guardare la TV, e poi, lui stesso si meraviglia per esser riuscito a fare qualcosa. Ogni tanto va a scuola, ma sempre per tempi più brevi, e provocando vari guai, sempre più spesso si scatena ed è aggressivo con tutti, si rifiuta di mangiare e non vuole ubbidire mai, nè fare niente di costruttivo. Siamo tutti molto angosciati, è sempre più restio a stare solo con me, mentre con la ragazza si calma un po'. A scuola si permette di tirare i capelli alla maestra e viene, per punizione, messo dietro la lavagna, per nulla pentito, prima di andar via tira di nuovo i capelli alla maestra facendola cadere per terra.

Tornato a casa dichiara soddisfatto "ci siamo liberati della scuola". 'L'indomani lo teniamo a casa per punizione, ma quando tenteremo di farlo uscire sono calci per tutti. Ogni tanto torna a scuola, sempre per tempi più brevi e capisco che questa avventura scolastica sta per finire. Vado a trovare il Direttore della scuola, che negli anni passati si era sempre dichiarato molto disponibile, in cerca di aiuto e questi mi confessa candidamente che, nel corrente anno scolastico, non ha potuto far niente per il mio bambino perchè molto impegnato a preparare parecchi giovani maestri, credo privatamente, per gli esami di Concorso. Se non se ne occupa lui dei problemi didattici, chi mai lo potrà fare? Torno a scuola dalle maestre per sentire cosa pensano di poter fare ancora e la maestra della classe mi dice che, quando guarda il mio bambino, pensa di guardare il suo assassino del futuro, perchè pensa sempre che questo bambino, quando sarà grande e la incontrerà, sicuramente la ucciderà. Non avevo mai creduto che si potessero fare discorsi del genere, la maestra di sostegno cerca come può di attenuarmi il colpo mentre io non vedo l'ora di andarmente da un postro simile, dove ci sono persone di "tanto buon cuore" e dove si pensano cose così atroci. Uscita dalla scuola, salgo in macchina e sento che non sono in condizione di tornare a casa e di mostrarmi serena come debbo, quindi faccio una corsa e raggiungo la nostra casa di campagna, dove potrò urlare e sfogare tutto il dolore che ho dentro. Piango a lungo e non riesco a capire più niente della mia vita e del mio futuro, poi, essendomi un po' calmata, ritorno a casa dove devo riprendere con serenità la solita vita per non turbare gli altri.

E' l'ultimo giorno del mese di Aprile ed è sabato, esco con una mia amica per far delle compere e distrarmi un po', Fabrizio è rimasto a casa con papà e sembra contento, gira per casa e, trovando per terra un pezzettino di porcellana, appartenuto ad un piatto precedentemente da lui rotto, si avvicina a papà e gli taglia con questo la mano tutta per il lungo. Mio marito deve aspettare il mio ritorno, per potersi recare al pronto soccorso dell'ospedale, dove saranno necessari parecchi punti per suturare la ferita.

Io sono molto preoccupata, ma poi, visto che il bambino è spaventato ed appare pentito, lo consolo dicendogli: "non temere qualunque cosa succeda, tu starai sempre con noi e sarai sempre il nostro bambino". Mi guarda un po' sorpreso ma molto contento ed esclama "Ecco che la Mamma incomincia finalmente a ragionare!". E' il 7 maggio '83 ed è la festa della mamma, vado a scuola a trovarlo, è in mezzo agli altri bimbi ed alle loro Mamme e recita la stessa poesiola dell'anno prima, è molto teso e tenta di strappare i fili delle apparecchiature elettriche. Per distrarlo la maestra di sostegno se lo porta nel corridoio (lì aggredisce una bambina tirandole i

capelli, le altre mamme guardano il tutto, con varie espressioni dipinte in viso.

Molto imbarazzata, mi affretto a portarmelo a casa ed in macchina, pur essendo seduto dietro e strettamente tenuto dalla ragazza, riesce a colpirmi con calci violenti alle spalle provocandomi escoriazioni della pelle. Credo proprio che con la scuola abbiamo chiuso.

Cambiamo il neurolettico con un altro psicofarmaco, i risultati sono come sempre molto scarsi, spesso urla "mamma!" senza poter capire perchè, forse urla solo la sua angoscia. Mangia poco ed incomincia a rigettare quel che, con molta fatica, siamo riusciti a fargli inghiottire.

E' il 7 giugno, nel pomeriggio è stato un po' più allegro ed ha giocato con la ragazza, a sera esce in terrazza e corre verso un balcone con i vetri chiusi e, forse non rendendosene conto, col pugno teso lo rompe e si procura un lungo taglio lungo il braccio, dalla parte interna del gomito, gli lego strettamente il braccio per fermare il sangue, e lo portiamo velocemente al pronto soccorso e lì, anche per lui, sono necessari molti punti di sutura. Non vogliamo arrenderci, telefono a Verona, dove ha sede un'Associazione che si occupa, dicono con successo, di bambini con gravi problemi, prendo accordi e decidiamo di ripartire, altro viaggio della speranza!

Fabrizio al solito quando apprende di questa nuova partenza si scatena, incomincia a dimenarsi tutto e stenta ad addormentarsi la sera.

Il tre luglio si parte per Verona, è molto depresso, nella nave non vuole uscire dalla cabina, stenta ad addormentarsi e, verso mezzanotte, si sveglia ed incomincia ad urlare fra le proteste dei vicini, si calma solo dopo che gli ho promesso che a Verona gli compreremo una pista per aerei telecomandati. A Verona, presso questa Associazione vi sono tante mamme con bambini handicappati nelle carrozzine ma non aggressivi, lui è l'unico che fisicamente è perfetto ma è il più grave di tutti. Assisto a varie lezioni e mi preparano un programma alimentare togliendo latte e carne e dando erbe e tisane varie. Capisco che le psicologhe sono poco convinte dell'efficacia della cura ma mi dicono che, a volte, si sono avuti buoni risultati. E' a Verona che, vedendo per strada Fabrizio e tutti i movimenti strani che fà, per la prima volta, capisco che è veramente un bambino handicappato.

Ripartiamo e, durante il viaggio, in macchina ci assalta ripetutamente con calci e pugni, mettendoci in serie difficoltà. Lo sediamo dandogli 20 gocce di neurolettico e proseguiamo arrivando a casa sfiniti e dopo la mezzanotte. Finalmente va a letto e si addormenta subito.

Dopo un po' di giorni ce ne andiamo, per la solita villeggiatura, nella nostra casa di campagna ed iniziamo la cura disintossicante consigliataci a Verona. E' molto apatico ma sempre aggressivo, mangia poco e spesso vomita, deperisce a vista d'occhio, non vuole uscire dalla sua camera, si rifiuta di uscire in giardino e di andare al mare. Per farci dispetto, sporca ed imbratta tutto cercando di fare fastidio in tutti i modi, desidera solo stare sdraiato al buio nel suo letto. Si rifiuta di fare la doccia ed inizia a colpirsi spesso gli occhi, dorme molto poco la notte si sveglia frequentemente e si mette a saltare sul letto senza riuscire a controllare i movimenti, dobbiamo trattenerlo in due, e con molta forza, per fermarlo. Gli impongono di uscire in giardino per prendere un po' di sole e riusciamo a farlo stare un po' sull'amaca. Per scuoterlo, visto che si

rifiuta di uscire, gli faccio notare che mi reco da sola al mare per fare il bagno, non ottengo alcun risultato, preferisce restare solo a casa con la ragazza. La situazione peggiora, lascia solo raramente il letto, piagniucola tutto il giorno invocandoci, rigetta sempre più spesso tutto quel che mangia e deperisce, continua a darsi botte sugli occhi ed a sbattere la testa al muro, incomincia ad avere un po' di febbre. Siamo sempre più disperati e non sappiamo più a che Santo rivolgerci, li invoco tutti e mi sento abbandonata da Dio e dal mondo. Ormai non riceviamo più nessuna visita, non abbiamo più nè parenti nè amici, quando incontro, nelle mie rare uscite, delle persone, che prima mi erano vicine, mi sento dire che mi pensano sempre e che soffrono con noi ma che non sanno cosa fare e, forse hanno ragione. Lo facciamo visitare dal pediatra che, trovandolo molto dimagrito, cerca subito di farlo riprendere praticandogli punture varie ed, infatti, si riprende un poco. Leggo su un quotidiano di un centro, per bambini con problemi, molto all'avanguardia in provincia di Enna e, separando in un aiuto ci rechiamo a visitarlo, dopo esserci messi in contatto telefonico con la Direttrice. Non crediamo però che riusciremo ad avere la forza di lasciarvelo: potrebbe essere una decisione molto sofferta e, presa solo per il suo bene ed il suo recupero. Anche qui però ci accorgiamo che c'è ben poco da fare per lui e lo Psicologo, che si dimostra molto disponibile, ci dice di considerare il ricovero come ultima spiaggia e ci consiglia di tenerlo con noi, perchè lì si perderebbe. Ritorniamo a casa, dove lo abbiamo lasciato con la ragazza e lo troviamo che ci aspetta con ansia.

Intanto, forse per le cure ricostituenti, si notano dei miglioramenti nello stato fisico, abbiamo abbandonato la cura prescritta a Verona, mangia di tutto e di più, vomita meno e mostra interesse per lo studio imparando a leggere. Ormai siamo a settembre e torniamo in città, io e mio marito torniamo a riprendere il nostro lavoro, e lui resta a casa dove lo troviamo al ritorno sempre più agitato ed aggressivo.

Ci incontriamo con un amico Pediatra, Direttore di un centro diurno per bambini handicappati in una città della Sicilia, che in tempi passati ci ha sempre dato consigli incoraggianti. E' in compagnia del suo psicologo e ci dicono chiaramente che ormai non c'è altro da fare che metterlo in un Istituto, non ce la possiamo più fare da soli e lui ha bisogno di molto aiuto. Sono molto angosciata, non riesco a trattenere le lagrime, e mi sembra di essere sola ed abbandonata insieme a mio marito fra quella gente che tratta il problema come ordinaria amministrazione, non comprendendo lo strazio nostro. Torno a casa sconsolata e distrutta, abbraccio il bambino e, toccando le sue carni morbide e vellutate, mi chiedo se lo abbiamo cresciuto per farlo poi marcire in un centro per irrecuperabili o per una bara, come lui dice sempre, chiedendo di lasciarlo morire e di non portarlo più in nessun posto.

Nei giorni successivi continuo ad essere molto depressa al pensiero di perderlo anche se lui, con le sue continue violenze cerca di farci capire che noi non possiamo più bastare. Naturalmente non se ne farà niente perchè io e mio marito gli vogliamo troppo bene e preferiamo questa vita tanto dura e difficile ad una vuota e priva della sua presenza, credo che non riusciremmo più nè a lavorare nè a vivere in mezzo alla gente normale.

Ad ottobre riprendiamo a por-

tarlo a Palermo, per le sedute di psicoterapia dallo stesso dottore che lo aveva avuto in cura e che lui chiama "il dottore bravo". E' sempre di carattere instabile e passa dalla depressione più nera all'euforia più scatenata. Pur dimostrando di gradire questi incontri con lo psicoanalista, tenta in tutti i modi di non andare a Palermo per le sedute, noi teniamo duro. Durante il viaggio per la terza seduta, inizia a vomitare a spruzzo su di noi, imbrattando tutta la macchina, siamo tutti sporchi ma continuiamo il viaggio per non dargliela vinta. Anche dal dottore cerca di sporcare e di comportarsi male, malgrado ciò il dottore lo trova un po' migliorato. A casa vomita spesso e dorme poco, ogni notte si sveglia, ci chiama ci costringe a stare sdraiati su di lui, fuori dalle coperte per tenerlo fermo, nella sua camera con la porta aperta e la luce accesa. Noi non lo abbiamo mai lasciato solo di notte, e, un po' ciascuno, dormiamo con lui in un lettino vicino al suo.

E' di nuovo Natale e viene sommerso di regali da noi tutti, è contento ma sta, sempre più, sdraiato sul suo letto e, se è alzato, è scosso da continui movimenti incontrollabili.

Inizia il nuovo anno, è il 1984 e Fabrizio continua a combinarne di tutti i colori, sembra che non ne possa fare a meno, anche se dimostra di temere molto di essere abbandonato, ama provocarci continuamente per provare la nostra resistenza. Un giorno sporca tutto il letto e la sua camera per farmi dispetto, ed, io, arrabbiatissima me ne vado a scuola dicendogli che non tornerò più. Ad ora di pranzo quando rientro, trovo che si rifiuta di mangiare perchè è stato abbandonato e si tranquillizza solo dopo aver fatto la pace con me.

Se usciamo ed andiamo nella nostra casa di campagna, corre subito in camera sua a coricarsi e si rifiuta di stare in giardino, senza alcun motivo cerca sempre di assalirmi tirandomi i capelli e cercando di infilarmi le dita negli occhi come a volermeli strappare. Sono molto scosso e spesso ho crisi di nervi e di sconforto; dopo questi assalti, anche lui appare sconvolto e chiede perdono. Continua ad agitarsi e dice di essere elettrico e di avere un motorino dentro e si lamenta perchè soffre per i tic che lo squassano tutto e che non sa frenare; quando infine si calma, canta ride e vuole che tutti siano contenti ed allegri. Dopo aver detto che quando era piccolo non aveva il cognome che ha adesso, mi aggredisce tirandomi per un orecchino che mi taglia il lobo dell'orecchio da parte a parte. Impressionata mi metto ad urlare e si schiaffeggia violentemente e furiosamente a lungo. Lo lasciamo con la ragazza e ci rechiamo al pronto soccorso, quando torniamo dall'ospedale, dopo la medicazione e la sutura con più punti, lo troviamo spaventatissimo perchè teme un sua imminente partenza. Cerchiamo di rassicurarlo ma resta molto agitato e dobbiamo ricorrere ad una buona dose di neurolettico.

E' carnevale e ricorda che negli anni scorsi si era vestito in maschera ed era andato con papà al circolo di cultura dove aveva ricevuto un dono, richiede pertanto il dono di quest'anno ed anche quello dell'anno scorso. Papà per accontentarlo esce e glieli porta e lui li rompe immediatamente.

Per frenare i movimenti che lo squassano tutto, si fa avvolgere dalla ragazza in un plaid di lana e sta così sdraiato sul letto o sul divano. Ha continue crisi e scoppi d'ira, durante i quali è molto aggressivo, poi, quando si calma, minimizza l'ac-

caduto e vuole farsi coraggio dicendo che è stata una cosa leggera e passeggera.

Si rifiuta di uscire, mangia di malavoglia e poco, preferisce star con papà e, solo per breve tempo, si rassegna a stare con me ed, appena siamo soli, tenta sempre di aggredirmi. Cerco un aiuto e trovo una giovane assistente sociale, ben disposta a collaborare con noi e con il dottore che lo segue con le sedute di psicoterapia, lo viene a trovare e, lui, sempre tenuto strettamente da papà, dichiara di accettarla. Vedremo come potremo operare insieme. Con mio marito mi reco a Palermo per il consueto colloquio con lo psicoterapeuta, questi ci ascolta e conviene con noi che la situazione è molto grave. Definisce Fabrizio un "sopravvissuto" perchè bambini così gravi non ne ha visti mai, sono morti tutti in tenera età, prima di ridursi in queste condizioni. Sono disperata, l'angoscia mi sommerge, tutto ormai ci crolla intorno e siamo sempre più soli.

Intanto continua a sbattere la testa al muro e ai radiatori, provocandosi anche tagli, di notte si sveglia spesso e, non riuscendo più ad addormentarsi salta sul letto, grida ed è tutto agitato da vari tic.

Ci rechiamo di nuovo in provincia di Enna presso il centro, da noi già visitato, per una visita neurologica dello specialista che è venuto a Roma; Fabrizio ci segue rassegnato e molto preoccupato perchè teme sempre di non tornare a casa. Noto che il Professore resta impressionato dal suo stato e propone di tenerlo sotto controllo con molti psicofarmaci. Gli faccio notare che, così facendo, temo di spegnere la sua intelligenza e di intontirlo, e il Professore, pur convenendo su questo pericolo certo, dice che è assolutamente necessario sedarlo. Torniamo a casa stanchissimi dopo il lungo e faticoso viaggio. Riprendiamo a curarlo, come prescrittoci, con serenase; è molto agitato, si morde l'interno delle guance e si tormenta la bocca. Notiamo che lo Psicoterapeuta ha un dito fasciato e con la stecca per una lesione provocatagli da Fabrizio. Noi per accompagnarlo a Palermo, in macchina lo teniamo abbracciato sul sedile posteriore , fra due cuscinoni che lo proteggono e ci proteggono. Siamo nei primi di Aprile e la giovane assistente sociale viene regolarmente, nei giorni dispari, dalle 10 alle 11,30, e lui sembra gradirne la compagnia anche se Rosetta (la ragazza che bada a lui) deve sempre essere presente.

Così sul nostro bilancio peserà anche questa nuova voce.

Sembra un può più sereno, anche perchè di serenase ormai ne prende una buona dose, il dottore di Palermo lo trova più vivibile, ma dalle sedute torna sempre con gli occhi arrossati, per le molte botte che si dà.

E' Pasqua, riceve molti regali, li gradisce ma resta sempre sdraiato ed avvolto nel plaid e non riusciamo a persuaderlo ad uscire, nemmeno per una breve passeggiata, è sempre agitato dai molti movimenti che non riesce a controllare e fà strani rumori con la bocca.

(continua nel prossimo numero)