

# IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

aderente a: **International Association Autism-Europe**

bimestrale n. 3 - Anno II - maggio-giugno 1989

spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - via Ca' Bianca 3<sup>a</sup>, 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 - 40131 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

Le attività dell'ANGSA <i>Pierluigi Fortini</i> .....	2
Una buona scuola - Una positiva esperienza scolastica raccontata da una maestra elementare <i>Romilde Tarabusi</i> .....	3
Scambi culturali con l'università della California (Los Angeles) .....	5
Lezione tenuta da Greg Buch all'USL 28 di Bologna il 13.3.1989 .....	9
Introduzione alla diagnosi precoce <i>Daniela Mariani Cerati</i> .....	13
Diagnosi precoce <i>Erika Lund</i> .....	14
Dalla diagnosi precoce alla diagnosi precocissima <i>Sandro Piazzi</i> .....	16
Dall'iniziativa privata all'intervento pubblico - Relazione tenuta ad Amburgo il 7.5.1988 - Johanna V. Ladee - Levy (Olanda) .....	20
Recensione "per amore di Anna" <i>Fiorella Zappi</i> .....	28
Rain Man (un commento) <i>Erika Teresa Biavati</i> .....	30
I sogni nel cassetto (quinta parte) .....	33

## LE ATTIVITA' DELL'ANGSA

Pierluigi Fortini

Cominciamo da un fatto di cronaca: i quotidiani del 12 giugno 1989 hanno riportato l'episodio di una madre di una bambina autistica che, gravemente provata dalla disgrazia, non ha retto ai frequenti litigi col marito su chi di loro due fosse responsabile della disgrazia e ha scaraventato la figlia dalla finestra (fortunatamente però la bambina se l'è cavata solo con molta paura e qualche ferita non grave). Al di là delle differenti versioni sull'accaduto ("Il Corriere della Sera", "Il Giornale Nuovo" e "Il Giorno" differiscono tra loro su parecchi dettagli) rimane il fatto che troppo spesso si tende a colpevolizzare i genitori di soggetti autistici: più volte da queste pagine e nei nostri convegni abbiamo richiamato gli operatori alla responsabilità che hanno nel fare credere ai genitori di essere in qualche modo responsabili della malattia dei loro figli. Vale la pena ribadire che non è stato evidenziato nessun rapporto di causa ed effetto tra il comportamento dei genitori e l'autismo dei figli; da quando Anna Freud ha messo in evidenza che la vita dei campi di sterminio nazisti non ha avuto nessuna incidenza statisticamente significativa sul numero dei casi di autismo tra i figli degli internati, ci si aspetterebbe che si fosse abbandonata l'ipotesi fantasiosa di una qualche responsabilità dei genitori. A quanto pare la storia di Galileo si ripete: c'è ancora chi non accetta l'evidenza dei fatti e si rifiuta, come il Cremonini, di guardare nel cannocchiale poichè, dato che ciò che si vede attraverso questo strumento è in disaccordo con quanto si pensa, deve certamente essere opera del demonio!

La partecipazione a congressi è stata molto nutrita negli ultimi tempi: la Dott. Paola Visconti è intervenuta al Convegno di Göteborg (Svezia); la Dott. Paola Visconti è intervenuta

al Convegno di Göteborg (Svezia) su "Diagnosi e trattamento dell'autismo infantile" e la Dott. Daniela Mariani a quello di Durham (Inghilterra) sugli aspetti biologici dell'autismo. Per il prossimo autunno sono pure previsti convegni ad Urbino su **(Teorie e Terapie a confronto nelle psicosi infantili)** e a Modane su **(Autismo: attualità e prospettive, neurofisiologia del bambino)**, su cui rimandiamo alle pagg. 13 e 19 di questo bollettino.

Ringrazio tutti i genitori che hanno inviato il questionario di Rimland già compilato (e sono circa un centinaio) mentre invito tutti coloro che non lo avessero fatto spedirlo quanto prima: ricordo che tale questionario verrà inviato in California al Dott. Rimland il quale risponderà a ciascuno personalmente. Sempre a proposito di questionari segnalo che il Prof. Hanau e il Prof. Balestra dell'Università di Bologna hanno avviato una ricerca statistica con l'aiuto ed il finanziamento del CNR riguardante la situazione socio sanitaria italiana. Anche su questa iniziativa chiedo ai soci la massima collaborazione.

Per quanto riguarda le video cassette sul metodo di Lovaas rimando i lettori a quanto è scritto altrove su questo stesso numero del Bollettino; il lavoro di edizione e riduzione del materiale sta procedendo speditamente anche se vale la pena di rammentare che si tratta di visionare qualcosa come 50 e più ore di incisione. Anche per quanto riguarda la traduzione del libro di Lovaas sembra che le cose siano a buon punto e speriamo di procedere all'edizione quanto prima.

Si è tenuta il 14 Maggio a Bologna l'assemblea ordinaria ANGSA. Ringrazio i soci per la partecipazione, che è stata veramente numerosa e rimando al prossimo bollettino per la pubblicazione del verbale.

# UNA BUONA SCUOLA

## Una positiva esperienza scolastica raccontata da una maestra elementare

Romilde Tarabusi (Imola - Bologna)

E' un compito veramente molto arduo sintetizzare più di 6 anni scolastici di lavoro e non so se riuscirò ad essere chiara e comprensibile. Simone, quando a 7 anni è stato iscritto alla scuola elementare, aveva già frequentato per un paio d'anni la scuola materna del quartiere, dove era arrivato a tollerare di vivere in una comunità, sebbene sostenuto dalla presenza costante dell'educatrice, che si occupava di lui ininterrottamente dal settembre '79. Simone a quell'epoca aveva 4 anni ed iniziò ad essere seguito con una forma di assistenza educativa domiciliare dal momento che, a quel tempo, l'uscita dalla casa risultava improponibile al bambino per le gravissime manifestazioni di angoscia che essa causava.

Quando nel settembre '82 Simone è stato inserito, non ha rifiutato la mia presenza, però mi osservava da lontano tenendomi sotto controllo, accettava che io lo toccassi o lo prendessi in braccio, mentre era inesistente il contatto con gli altri bambini od adulti, riusciva a rimanere in "contatto" mimico e/o corporeo per tempi relativamente brevi, richiedeva la mia presenza in maniera frammentaria ma ripetuta, interponendo tuttavia lunghi momenti di isolamento, in cui ricadeva nei rituali monotoni. Il linguaggio era assente, emetteva solo alcuni suoni a cui gli adulti attribuivano vari significati. L'unica parola comprensibile era la parola mamma.

La motricità generale e fine si presentava già molto buona; all'inizio aveva delle crisi allucinatorie che si protraevano per parecchio tempo.

Questo è il quadro di Simone come era quasi 7 anni fa.

Il mio intento principale all'inizio di questo "lavoro" è stato quello di riuscire ad entrare in relazione con Simone, non solo con contatto corporeo. Inoltre l'obiettivo di fondo era quello di cercare che fosse sempre presente ed avesse un contatto con la realtà.

La programmazione educativo-didattica, concordata con l'équipe si fissava su questi obiettivi generali:

- 1) maggiore autonomia personale
- 2) maggiore comprensione del reale
- 3) maggiore utilizzo del reale
- 4) acquisire tranquillità interiore
- 5) aumentare la comunicazione gestuale e verbale tra sé ed il reale.
- 6) costruzione dell'io
- 7) affinamento dei sensi rendendoli attivi nell'incontro con la realtà
- 8) tentativo di inserimento in piccoli gruppi

Voglio aggiungere che la nostra scuola è nell'immediata periferia della città, con 5 classi (1 sezione per ogni classe) non numerosissime, ed è circondata da un grande parco pieno di verde e di alberi. Questa situazione ha permesso di fare molte esperienze (esempio lavori a piccoli gruppi, in varie classi, non solo in quella di appartenenza, o di fare attività fuori all'aperto).

Se mi mettessi a descrivere minuziosamente tutto ciò che si è fatto in questi anni riuscirei probabilmente a riempire un romanzo, in quanto per ogni attività o per ogni tentativo a portarla avanti c'è stata una preparazione prima affinché Simone non risentisse più di tanto del cambiamento, ed una verifica per poi pro-

mentale. I bambini a 3 anni non sanno molte cose, ed è, quindi, più facile lavorare con loro. All'età di 9 o 10 anni la cosa risulta già più difficile, in quanto un individuo — a quell'età — conosce molte più cose ed il compito diventa particolarmente arduo quando si cerca di capire cosa e quando un fanciullo sappia, abbia appreso, anche perchè lui si rifiuta di esprimersi e di manifestare le sue conoscenze.

Prima domanda:

***Qual'è l'interpretazione che voi date dell'autismo?***

**G.B.:** i genitori di un soggetto autistico, solitamente, descrivono molto bene come i bambini si comportano. Per prima cosa essi dicono che il figlio non parla; in secondo luogo che il bambino è spesso aggressivo ed è soggetto a frequenti attacchi di collera; terza cosa, i genitori notano un'autostimolazione da parte del bambino, manifestantesi con gesti ripetuti, come ad esempio dei movimenti rivolti al viso, oppure il far roteare un oggetto. Ciò che viene avvertito dai genitori è la mancanza di rapporti sociali normali da parte del figlio sia nei confronti dei genitori stessi che nei confronti di altri bambini o altre persone. Quinto aspetto: il bambino, spesso, non è compiacente, condiscendente o affabile, nel senso che tende a fare l'opposto di ciò che gli viene richiesto, ha un istinto ribelle, si rifiuta di obbedire. Infine come sesta caratteristica: il bambino non è mai fermo, è iperattivo, si muove in continuazione.

Tutte queste manifestazioni che vengono chiamate "autismo", sono "autismo". Nessuno ne conosce ancora la causa. Noi, da comportamentalisti, non ci interessiamo delle cause: partiamo dal comportamento e basta. Queste varie manifestazioni comportamentali si dividono in 2

specie; o sono in più o sono in meno, cioè o sono eccessive o sono carenti. La differenza tra un bambino normale e uno autistico è sempre in quantità, non in qualità. In bambini normali si ritrovano tutte queste manifestazioni e anche negli adulti stessi — infatti in qualsiasi individuo può comparire una ripetizione continuativa di movimenti o un atteggiamento aggressivo, solo che nel bambino autistico è la quantità che lo distingue, lo differenzia.

Sono quattro i punti caratteristici nel comportamento del bambino autistico e precisamente:

- 1) Linguaggio
- 2) Abilità sociale o socializzazione
- 3) Aggressività
- 4) Movimenti stereotipati.

Se la ideale linea tratteggiata tra questi 4 punti costituisce la norma (normalità), un bambino autistico avrebbe ad un livello inferiore al normale il linguaggio ed il comportamento sociale ed a un livello superiore l'aggressività e l'autostimolazione. Fino ad ora, per quanto concerne l'autismo, così come lo si definisce, non c'è farmaco o approccio psico-dinamico atto ad aggiustare quella linea. Il punto centrale dell'analisi comportamentale è quello di attaccare la manifestazione comportamentale stessa e, quindi, i programmi di recupero saranno volti ad incrementare il linguaggio e le capacità di socializzazione e, all'opposto, a diminuire l'aggressività e l'autostimolazione. Sorge ovvia, a tal punto, la domanda se, seguendo il programma illustrato, cioè alzando il livello dei primi due punti (linguaggio e socializzazione) ed abbassando gli altri due (aggressività e movimenti di autostimolazione), si raggiungerebbe la normalità. Il prof. Lovaas sta perfezionando questo esperimento da 15 anni.

L'esperimento è stato così effet-

tuato: sono stati presi in esame 19 bambini di età inferiore ai 3 anni e mezzo e, con loro, Lovaas ha impiegato 40 ore alla settimana di lavoro intensivo, cercando di realizzare in pratica ciò che si è sopradescritto (alzare i primi 2 punti, abbassando gli altri due). Il risultato dell'esperimento si è rivelato il seguente: 9 bambini su 19 sono stati recuperati completamente alla normalità, in definitiva il 47%. I bambini, una volta recuperati, avevano un quoziente d'intelligenza normale, i test sul comportamento sociale a cui venivano sottoposti avevano esiti normali; frequentavano scuole normali senza necessità di essere posti in situazioni differenziate nell'ambito della classe. Questi venivano, poi, seguiti fino all'età di 13 anni. Dopo tale periodo di osservazione venivano sottoposti a test all'blind, eseguiti cioè, da persone all'oscuro del fatto che i soggetti sottoposti ai test fossero stati precedentemente affetti da disturbi autistici. Dal test i ragazzi risultavano completamente normali. In questi giorni cercherò di illustrare in più fasi il tipo di lavoro che solitamente si pratica su bambini di 3 anni o 3 anni e mezzo, lavoro che si svolge in 40 ore di intenso lavoro e che, in California, ha portato al 47% dei casi di guarigione.

**Domanda:** I bambini da voi trattati erano stato tutti, sin da principio, diagnosticati come autistici oppure erano affetti anche da altri tipi di patologie?

**Risposta:** I soggetti da noi presi in cura erano stati diagnosticati autistici da almeno due psichiatři indipendentemente l'uno dall'altro.

**Domanda:** noi conosciamo le aspre critiche e perplessità suscitate dalle affermazioni di Lovaas.

**Risposta:** Per garantire la sicurezza del risultato dell'esperimento, era stato preso anche il c.d. 'control

group" — il gruppo di controllo —. All'inizio della sperimentazione i soggetti erano inseriti in 2 gruppi: 1 gruppo con un numero di 40 ore di lavoro, l'altro con 10 o meno ore.

I gruppi venivano formati a caso e, alla fine, si era scoperto che i soggetti recuperati (gruppo 40 ore), inizialmente, prima della terapia, avevano un quoziente d'intelligenza inferiore agli altri non recuperati. Nell'evoluzione naturale di questa condizione quando un bambino all'età di 3 anni viene diagnosticato autistico, è difficile che, in futuro, si alzi il quoziente d'intelligenza, che invece va abbassandosi.

Se i soggetti vengono classificati autistici già così piccoli, generalmente non vi sono possibilità di miglioramento spontaneo.

**Domanda:** come viene effettuato il test per vedere se i bambini sono guariti?

**Risposta:** l'esame viene eseguito da una psicologa, la quale è all'oscuro del fatto che i soggetti sottoposti al test presentavano, precedentemente, tratti autistici. Esito del test: i ragazzi risultavano normali. Erano, perciò, guariti. Vi è anche un altro tipo di test consistente nel cimentare il soggetto mediante una scala che indica la maturità sociale e la depressione. Erano stati presi in esame — nel caso — degli adolescenti, tra i quali nessuno era depresso. Questo test è proposto, solitamente, a qualsiasi addolcente per accertare se vi siano o non vi siano in lui problemi psicologici. Ciò sta ad avvalorare il risultato positivo raggiunto dall'esperimento del Prof. Lovaas: i ragazzi erano guariti completamente.

**Domanda:** I ragazzi seguiti e recuperati erano stati studiati anche dal punto di vista psicodinamico?

**Risposta:** No, in California non vengono seguite le tesi di Freud e quin-

di, essendovi un gruppo molto forte di studiosi comportamentalisti, non si analizzano i soggetti sotto tale profilo psicodinamico.

**Domanda:** quel 53% di bambini non guariti ha, in qualche modo, mostrato qualche miglioramento?

Risposta: I miglioramenti di quei dieci sono stati molto modesti. Dopo la cura intensiva si nota un balzo in avanti da parte di quel 47% di ragazzi che poi guariscono che passano da un quoziente d'intelligenza pari a 23 fino ad un quoziente di 70, mentre nella restante parte dei ragazzi si registra una stasi. Nonostante ciò, si può ugualmente registrare un certo miglioramento; si notano, infatti, una diminuzione dell'aggressività, un miglioramento nel comportamento sociale, una maggiore obbedienza, collaborazione e distensione. Un'altra cosa importante è questa: nel gruppo di controllo ai soggetti venivano somministrati farmaci tranquillanti, mentre nel gruppo sperimentale c'era solo un bambino che aveva bisogno di tali farmaci.

**Domanda:** nel gruppo dei "nove" bambini ce n'è stato qualcuno che ha risposto meglio di altri al trattamento perché in possesso di caratteristiche particolari proprie oppure, pur avendo i 9 bambini tratti uniformi, hanno risposto tutti in maniera diversa?

Risposta: tenendo come indicativo il quoziente di 50, in un bambino di 3 anni, 3 anni e mezzo d'età è possibile capire immediatamente se ha un quoziente di 50 o anche più alto. La cosa avviene in una decina di minuti. Se poi son presenti i genitori del bambino e cooperano con l'operatore nell'esecuzione del test è ancora più facile capire se questo bambino ha un quoziente d'intelligenza più alto di 50, 60 o più. Il 62 o 63% dei

bambini che hanno un quoziente d'intelligenza superiore a 50 risulta essere quello meglio rispondente all'esperimento.

In metà dei bambini, che solitamente vengono presi in esame, non vi è alcuna forma di linguaggio; un 50% dei ragazzini ha la capacità di intuire le parole degli altri. Ancora, questi bambini non hanno contatto con gli occhi, non giocano con i giocattoli, non giocano con gli altri bambini, il loro grado di socializzazione è minimo, non sanno fare correttamente i loro bisogni, non rispondono quando sono chiamati, non reagiscono alle comuni sollecitazioni, non sanno dare il nome agli oggetti. Ad esempio di fronte ad una domanda quale "Dammi quel piatto!" essi comprendono l'ordine a loro rivolto di prendere qualcosa, ma non riescono ad identificare quella precisa cosa richiesta (alterato linguaggio recettivo). La mancanza di linguaggio espressivo si evidenzia chiedendo loro, ad esempio "Cos'è quello?", indicando un oggetto quale può essere un bicchiere.

A tale domanda essi non sanno rispondere che si tratta proprio di un bicchiere.

In tali bambini vi sono carenze sia dal punto di vista ricettivo che espressivo. E' poi difficile stabilire, in questi casi, quanto e cosa sappia un individuo se non sa "etichettare" le cose, gli oggetti.

L'esperimento eseguito dall'equipe californiana inizia con i "comandi" e, più precisamente, col comando di sedersi rivolto al bambino, come "siediti!". Noi insegnamo ai bambini a sedersi, a compiere quindi uno dei più semplici movimenti su richiesta, aiutandoci con del cioccolato sminuzzato in piccoli pezzi, quando il comando da solo è inefficace.

## Lezione tenuta da Greg Buch all'USL. 28 di Bologna il 13 marzo 1989

### Introduzione

Noi lavoriamo preferibilmente su bambini al di sotto dei 4 anni di età, perchè oltre tale periodo di vita, le probabilità di successo dell'esperimento-terapia (quello fatto all'università di California) sono minori o, addirittura, minime.

Il motivo per cui si lavora su soggetti autistici dell'età di 3 anni è il seguente: tali bambini hanno un livello intellettuale pari a quello di un bambino di 1 anno e mezzo. Iniziando presto, in tempo, per così dire, si hanno buone possibilità di recupero.

In un bambino autistico dell'età di 10 anni il livello intellettuale è indietro — rispetto alla norma — mediamente di 5 anni.

Nella nostra esperienza vi è stato il caso di un individuo affetto da autismo, che è stato recuperato anche se su di lui non si è intervenuti in tenera età; ora, da adulto, egli è iscritto normalmente in un College ed è autonomo: resta, però, una persona — per così dire — strana, con problemi di socializzazione.

Ricordo che per i primi e semplicissimi esperimenti occorre collaborazione da parte delle famiglie del bambino autistico. Si inizia l'esperimento-terapia delle "famosse 40 ore", col sistema dei "comandi". Esempio: "Alzati!, Siediti!, Guardami!, No!". Per ottenere delle adeguate risposte dal bambino ci si aiuta con dei pezzetti di cioccolato, una specie di premio ad un comportamento positivo!

E' comunque importante tenere una certa rigidità, severità, nel correggere i comportamenti negativi del bambino autistico (cioè "usare le cosiddette maniere forti"), ma è al-

trettanto importante sottolineare — premiando il bambino — il comportamento ubbidiente, positivo. Quello che si intende ottenere è la corretta risposta al comando, o meglio, insegnare al bambino ciò che è giusto fare e ciò che, invece, non lo è: quindi educare il bambino a quello che è giusto fare, dandogli un premio come rinforzo di quel comportamento. Si ignorano, invece, tutti quei comportamenti che sono negativi.

Prima di poter accedere all'insegnamento di comportamenti più complessi, o di comportamenti che il bambino potrà scegliere in alternativa, gli si dovranno insegnare i modi di comportarsi, ubbidire, rispondere, più semplici in assoluto. Ad esempio: "Siediti!" Sono questi i primi passi, le prime cose elementari da cui muovere per poter poi arrivare agli insegnamenti più complessi. E' chiaro quanto possa essere più semplice e diverso l'insegnamento di una cosa elementare, come il rispondere ad un comune e banale comando, da quello di un modo di comportamento più complesso. I bambini devono essere, prima, "adomesticati", educati alle cose più semplici. Inizialmente l'insegnamento consisterà solamente nel dare il comando e nell'approvare l'azione quando viene eseguita correttamente; in seguito consisterà anche nel creare una situazione in cui il bambino si troverà a dover scegliere, pensare quel determinato comportamento, o un altro e ciò risulta già più difficile e complesso.

Può capitare il caso in cui il bambino recepisce un certo comportamento in maniera sbagliata; è meglio allora sostituire quest'ultimo

con un altro. Ciò è stato dimostrato assai frequentemente. Se i bambini compiono azioni negative, non serve richiamarli o rimproverarli in modo duro, come, ad esempio, l'apostrofarli con esclamazioni del tipo: "Smettila!" etc.

L'unico sistema efficace — in questo caso — è impegnare il bambino in un'altra attività.

E' importante sostituire il comportamento negativo con un altro, del tutto diverso, distraendolo con un gioco o un'altra attività. Solo così il bambino si distoglie dal comportamento negativo.

Dei semplici comandi, quelli "Alzati! o Siediti!", possono essere possibili alternative al comportamento che il bambino non deve continuare ad assumere, il comportamento negativo sul quale non deve insistere.

Mamma: Mia figlia ha avuto, nel tempo, una regressione verso atteggiamenti e comportamenti, che prima aveva superati. Invece di progredire, è tornata a fare cose che già aveva superato. Dopo l'acquisizione di un certo bagaglio di insegnamenti e comportamenti positivi, vi è stata, la regressione: "Come fare a fermare tale regressione?"

G.B.: "vi è la possibilità di una fase, o di fasi, di regressione. Importante è intervenire e insistere nel correggerla, senza disarmarsi. Il bambino cresce, diventa più grande e più maturo, ma bisogna ugualmente continuare ad impartirgli ed insegnargli comportamenti considerati giusti: l'etica del tutto positivo. Insegnare cose nuove per superare la regressione. Una prima regola da seguirsi è questa: il bambino deve essere abituato a fare le cose che gli riesce più facile. Ad esempio: se è più facile per il bambino andare in bicicletta che sedersi, compensare ciò insegnando al bambino ad andare in bicicletta correttamente, sem-

pre più correttamente e disinvoltamente; in definitiva indurre il bambino a fare la cosa che più gli riesce facile. Si può dedurre, quindi, l'importanza di cercare di capire, e conoscere ciò che al bimbo piace fare e compensare l'incapacità di compiere altri movimenti, altre attività, perfezionando quella preferita dal bambino.

Qui sorge un altro problema, connesso al precedente. Come comportarsi, qualora al bambino non piaccia fare nulla spontaneamente. Unica risposta: insegnargli cose e movimenti semplici, educarlo progressivamente in questo senso.

Si è rilevato che il comportamento autistico è, spesso, l'esagerazione di comportamenti che si hanno anche in soggetti considerati "normali". Ad esempio: se il mangiarsi le unghie è un fatto piuttosto comune nella nostra società, un comportamento autoaggressivo in un soggetto autistico può rappresentare un'esasperazione del mangiarsi le unghie.

Tornando al bambino con problemi autistici, bisognerebbe ignorare, cioè non considerare, non sottolineare il suo comportamento autoaggressivo, autolesivo, perchè, probabilmente, il bambino, assumendo tale atteggiamento di autoaggressione, vuole attirare l'attenzione di chi gli sta intorno. Dopo un primo momento in cui — di fronte al fatto di essere ignorato — il bambino accentuerà questo suo comportamento autolesivo ed aggressivo, si avrà poi, lentamente, una fase di estinzione di tali atteggiamenti, sempre però se si manterrà fermo il comportamento di ignorare il fatto da parte dei familiari. Molti genitori si scoraggiano quando vedono che, pur ignorando tale comportamento, il figlio lo aumenta, lo accentua; nonostante ciò è bene, è importantissimo insistere e

continuare ad ignorarlo (a fingere — si capisce — di ignorarlo).

Tale sistema non può essere applicato rigidamente in casi gravissimi, in cui i bambini arrivano a picchiare la testa contro il muro provocandosi lesioni non indifferenti.

Ignorare significa non guardarlo, non toccarlo, non parlargli. I bambini che si comportano in maniera autoaggressiva a volte lo fanno alzando anche la voce ed attirando così maggiormente l'attenzione su se stessi e in questo bisogna stare attentissimi ad essere rigorosissimi, tutti quanti in famiglia, e ciò ad esempio per due settimane.

In tali due settimane si dovrebbero ottenere dei risultati, se non si cede nel frattempo. E' cosa difficile, dura, perchè si sa di dover resistere alla tentazione di cedere; si sa di non dover intervenire in questo periodo — prova di due settimane. E' difficile attendere che tale periodo di due settimane passi, ben sapendo che, durante questo tempo, si avranno dei momenti in cui il bambino presenterà anche dei peggioramenti, cioè dei comportamenti ancora più aggressivi. Ma ne vale la pena, se poi si avranno dei risultati.

Ecco schematicamente quali sono i tempi e i modi seguiti nella terapia di modificazione del comportamento. Vi sono **2 o 3 minuti di esercizio** (del tipo di quelli sopra indicati), poi 2 o 3 minuti di intervallo. Si procede così per un'ora e mezza e poi di nuovo dall'inizio: esercizio, intervallo etc. etc. Ciò si svolge per 8 ore e per 5 giorni consecutivi. In totale si avranno 40 ore di lavoro.

40 ore di educazione individualizzata da parte di genitori, maestre amici di famiglia o chiunque altro impari queste tecniche.

Non si dimentichi che il momento della terapia deve essere per il bambino un momento di lavoro,

quindi è necessario che tale terapia sia ben disciplinata. Il tempo di lavoro deve essere ben disciplinato per poterne ottenere effetti positivi.

Vi sono degli esempi a tal riguardo. Eccone uno. Un bambino americano amava, quasi come fosse un gioco, il movimento del tergicristallo dell'auto; quindi quel bambino — quando eseguiva gli esercizi in maniera corretta e disciplinata — aveva quale premio il far funzionare il tergicristallo.

In generale, però, circa la metodologia del "premio", si può adottare il sistema del cibo-premio. Il nostro metodo è un susseguirsi di gradini molti piccoli, ognuno leggermente più difficile del precedente. Così dalle facili imitazioni quali ad esempio: "Fai così!" per far copiare, imitare, ripetere un certo gesto al bambino, si passa ad una fase leggermente più complessa, ovvero alle cosiddette imitazioni verbalizzate, poi si passa alle domande verbalizzate: esempio "Batti le mani!" e si suggeriscono le adeguate risposte facendole vedere.

Se inizialmente si diceva al bambino "Fai così!" ed egli doveva semplicemente ripetere il gesto indicatogli, ora, col comando verbalizzato si fa corrispondere il gesto a quella ben determinata e precisa richiesta. Poi via via si prosegue senza più far vedere neppure i gesti, i movimenti.

Ulteriore fase dell'insegnamento è quella di dare un nome agli oggetti.

Urge, a questo punto, una breve specificazione: quando si inizia ad insegnare al bambino autistico a parlare, si inizia con il linguaggio recettivo: il bambino, cioè, deve sapere che quella cosa che egli impara ad etichettare con un proprio nome — ad esempio un cucchiaino — è quel ben preciso oggetto: ecco, dunque, cosa si intende per linguaggio ricet-

tivo. Quello sopra esemplificato è il primo elementare esercizio alla ricezione.

Tutti i vari passaggi da seguire per insegnare il linguaggio, l'uso del linguaggio, al bambino autistico, sono bene illustrati nel libro del Prof. Lovaas, che spero venga presto tradotto in italiano. Una volta esercitata l'attenzione e la collaborazione con i più semplici esercizi, si passa alla denominazione degli oggetti, per far imparare al bambino a distinguerli. Quando si capisce che il soggetto ha appreso, ha imparato ad etichettare, distinguere un oggetto, solitamente quello che dopo vari esercizi e prove gli è stato richiesto costantemente ed insistentemente; quando egli inizia a riconoscerlo tra altri, si procede togliendo, sottraendo gli oggetti dalla sua vista. Ad esempio il bambino può aver imparato a dare un nome all'oggetto "cucchiaino", ma solo quello. Si deve progressivamente aumentare il numero di oggetti che riconosce, si prova così con un oggetto, prima, poi con due e via via. La prassi è piuttosto lunga.

Si parte, dunque, con un oggetto, nel nostro esempio un cucchiaino e, insistentemente, si insegna al bambino a toccarlo, in qualche modo, e riconoscerlo, ogni qualvolta glielo si nomina. Poi, si toglie in maniera quasi sfumata l'oggetto ormai identificato, e se ne fa subentrare un altro, un secondo oggetto, esempio, una tazza. C'è da aprire una piccola parentesi: un bambino, solitamente è portato a prendere l'oggetto che ha più vicino a sé, poi il 2° oggetto. E' importante quindi l'inserimento di un secondo oggetto, spostando il primo, togliendolo e poi riproponendolo; il bambino inizialmente, anche di fronte ad una tazza, chiamerà, o meglio, identificherà questa come cucchiaino quando il suo genitore o terapeuta gli

domanderà di indicare il cucchiaino. Es.: se togliessimo il cucchiaino — mettendo solo la tazza, una persona adulta, alla parola "cucchiaino" non toccherebbe nulla, un bambino invece al richiamo del 2° oggetto, sentendo pronunciare il termine "cucchiaino", avrebbe toccato la tazza.

Ripredendo: si parte con un primo oggetto, lo si sposta in maniera sfumata, poi ne subentra un altro, il secondo oggetto poi, spostato anche questo, si sostituisce al primo e via via così, fino ad arrivare a fare distinguere i due diversi oggetti al bambino.

Il dr. Lovaas — prima di arrivare all'applicazione di questa tecnica — cioè quella in cui i genitori devono insegnare ai bambini a distinguere gli oggetti, alzandoli, muovendoli etc., ha dovuto fare 50 mila prove, prima di giungere alla conclusione che il metodo più efficace era questo.

Il problema del prof. Lovaas consisteva nel trovare quale metodo usare per arrivare prima al risultato voluto. Dopo moltissime fatiche, prove e riprove, si è scoperto il suddetto metodo, che in questo momento risulta essere il più efficace, anche se non infallibile.

Si può dire che, dopo molte prove, i bambini imparino ad imparare.

Quando il bambino ha un'indicazione di parole e di nomi di oggetti, indicandogli l'oggetto egli lo deve identificare giustamente, poi gli si farà dire o indicare cos'è: ad esempio — nel nostro caso — un cucchiaino. Ciò si farà usando un suggerimento verbale, cioè chiedendogli "cos'è?" davanti ad un cucchiaino.

I tempi di apprendimento sono più lunghi per quanto riguarda il 1° soggetto, già meno lunghi per il secondo e il terzo oggetto, veloci (basta una sola prova) quando si arriva al quindicesimo oggetto, quando il bambino ha imparato ad imparare.

(continua nel prossimo numero)

## INTRODUZIONE ALLA DIAGNOSI PRECOCE

Una diagnosi fatta il più precocemente possibile è utile per tutte le malattie per le quali esiste una terapia efficace.

Anche le malattie più curabili non sono più tali quando la diagnosi e quindi la terapia vengono iniziate troppo tardi, fino ad alcuni casi estremi come la fenilchetonuria, la cui estrinsecazione clinica è totalmente prevenibile solo se la diagnosi è neonatale.

Abbiamo sentito con quale enfasi il Dott. Buch sottolinea l'importanza di iniziare il trattamento psicopedagogico il più precocemente possibile, quando al nucleo primario dei sintomi autistici non si sono ancora aggiunti altri comportamenti indesiderabili, che col tempo tendono a cristallizzarsi. Il fervore di

ricerche biologiche presente in molti centri di ricerca di vari paesi fa ben sperare che anche in questo settore vi siano presto scoperte importanti con immediate conseguenze terapeutiche, basate su diete o farmaci. E' presumibile comunque che il principio generale sopra esposto varrà anche in questo campo.

Abbiamo per questo ritenuto utile tradurre il capitolo dedicato alla diagnosi precoce del programma globale per la diagnosi e cura dell'Autismo, chiamato "Rebecka", presentato al Convegno di Amburgo del maggio '88 da Erika Lund, Segretaria della "Swedish National Society for psychotic children".

D.M.C.

L'Istituto di Psicologia dell'Università di Urbino, con il supporto tecnico del gruppo di studio GISSTIMMAI organizza un convegno di studio sul tema:

**"TEORIE E TERAPIE A CONFRONTO NELLE PSICOSI INFANTILI"**  
che si terrà ad Urbino presso il Collegio Universitario "La vela" nei giorni 8-9-10 settembre 1989.

Interverranno tra gli altri Ann Gath (Gran Bretagna), Ante Dosen (Olanda) Gloria Laxer (Francia) e tra i relatori italiani i prof. R. Cocchi, A. Guareschi, G. Lausi, S. Rossi, E. Caracciolo, I. Terzi, E. Marini.

La quota di iscrizione è di L. 250.000 per i partecipanti e di L. 120.000 per gli accompagnatori mentre è prevista una quota ridotta per i genitori (che dovranno contattare l'ANGSA per ottenere condizioni di favore).

Per ulteriori informazioni scrivere a:

**Convegno Psicosi, c/o Istituto di Psicologia  
Via Saffi 15 - 61029 Urbino - Tel. 0722/2719**

## DIAGNOSI PRECOCE

Erika Lund

E' molto tempo che i genitori dei bambini autistici esprimono la necessità di una diagnosi precoce ed accurata del disturbo dei loro bambini per poter dare loro un aiuto appropriato. E' la stessa necessità che si sente per una diagnosi di appendicite in caso di mal di stomaco. Con queste premesse ci siamo proposti di realizzare un centro diagnostico nel quadro del Progetto Rebecka. E' stata anche la parte più facile del progetto, del momento che il professor Christopher Gillberg di Götheburg aveva delle idee chiare su come dovesse essere strutturato un centro di diagnosi. Il nostro compito è stato quindi solo di impiegare risorse (soldi e personale) per accelerare i tempi di un lavoro che già veniva svolto dal Dipartimento Psichiatrico per l'infanzia e l'Adolescenza di Götheburg.

In Svezia nella prima e primissima infanzia tutti i bambini vengono sottoposti a periodici check-up in centri pediatrici. E' questa l'età in cui i genitori generalmente cominciano a sospettare che c'è qualcosa di strano nel loro bambino, ed è il momento in cui i loro sospetti dovrebbero essere ascoltati, valutati e sottoposti a specialisti per una diagnosi. Perciò il nostro primo passo fu di educare il personale dei centri pediatrici della regione. Furono per questo tenuti dieci seminari.

Oltre a dir loro le solite cose, cercammo di identificare i mezzi che potessero far riconoscere facilmente le differenze nello sviluppo riscontrate tra i bambini ritardati mentali, quelli autistici e quelli normali. In altre parole cercammo di trovare i test che potessero evidenziare i primissimi segni dell'autismo.

Una recente indagine retrospettiva, articolata in 130 domande rivolte alle madri sulle caratteristiche del comportamento del loro bambino durante i primi anni di vita, è giunta alla conclusione che tredici punti mettevano in chiara evidenza la differenza tra i tre gruppi, assimilabili per età e sesso, di 25 bambini con autismo, 20 bambini ritardati mentali e 25 bambini normali (Gillberg e Dahlegren, 1986).

I punti che differenziavano l'autismo infantile dal ritardo mentale e dalla normalità (ma non il ritardo mentale della normalità) erano:

### **Socialità**

Non volere interferenze nelle proprie attività; essere contento se lasciato solo.

### **Comunicazione**

Non cercare di attrarre l'attenzione dell'adulto sulla sua attività.

### **Percezione**

Strane reazioni ai suoni

Sguardo vuoto

Eccessiva eccitazione se sollecitato

Nessuna apparente reazione al freddo

Fissarsi a guardare stranamente oggetti, disegni e movimenti.

### **Gioco e comportamento**

Non gioca come gli altri bambini

Strano attaccamento ad oggetti strani.

Gioca solo con oggetti duri.

### **Periodicità**

Giorni e periodi in cui il bambino sembra peggiorare notevolmente.

Gravi disturbi del sonno.

Facemmo capire alle infermiere dei centri pediatrici che questi tredici punti, se posti sotto forma di domande ai genitori al controllo dei nove mesi, potevano mettere subito

in guardia in modo da inviare il soggetto al centro diagnostico.

Per descrivere l'autismo al personale dei centri pediatrici mostrammo loro videoregistrazioni di bambini autistici molto piccoli ripresi in diverse situazioni. Le registrazioni erano state fatte a scopo di diagnosi e di studio da un gruppo di studio, costituito come parte del Progetto Rebecca operante nelle cinque Cliniche Psichiatriche Infantili nell'area della sperimentazione. La videoregistrazione a scopi comparativi dei bambini autistici, di quelli solo ritardati mentali e di quelli normali fa ora parte del metodo di ricerca al centro di Götheburg.

Contemporaneamente all'addestramento dei centri pediatrici, lavoravamo anche all'organizzazione del gruppo diagnostico per la messa a punto di criteri per la valutazione, test ed esami che dovevano essere fatti. Il programma educativo sopra illustrato avrebbe avuto senza dubbio la conseguenza di indirizzarci un numero maggiore di bambini.

Presto fummo in grado di mettere "sul mercato" il Centro Diagnostico così come era stato organiz-

zato, stampando un opuscolo con la descrizione del Centro e mandandolo a professionisti e genitori in tutta la Svezia.

Durante i due anni trascorsi da quando il Centro ha cominciato a funzionare, circa cento bambini sono stati sottoposti a diagnosi e valutazione, anche provenienti da altre aree.

Così il Centro diagnostico è diventato un punto di riferimento in campo nazionale, il che vuol dire che vi possono essere indirizzati bambini da tutta la Svezia. Come associazione di genitori non avevamo previsto un tale sviluppo e non siamo neppure certi che ci piaccia perchè nessuno in realtà vuole affrontare un lungo viaggio per avere una diagnosi e perchè il programma di intervento fornito a ciascun bambino è difficile da mantenere senza frequenti contatti.

La nostra Associazione intende ora trattare col Governo per decidere quanti centri siffatti siano utili e realizzabili in tutta la Svezia e quali siano i mezzi complementari necessari per mantenere il contatto con le famiglie.

**Un grazie sentito va alla CASSA DI RISPARMIO DI BOLOGNA che ha offerto la somma di L. 500.000 quale contributo alle iniziative intraprese dall'ANGSA in occasione della venuta a Bologna del Prof. H.H. FUDENBERG, il 7 e 8 luglio, presso il Laboratorio del Prof. Barboni.**

# DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA DIAGNOSI PRECOCISSIMA

Sandro Piazzi

Dottore in chimica - Laboratorio centralizzato  
Ospedale S. Orsola - U.S.L. 28 — BOLOGNA

## LO SCREENING NEONATALE

Come sappiamo le cause dell'autismo non sono ancora note, anche se la ricerca scientifica è impegnata su più fronti, alcuni dei quali speriamo possano offrire valide possibilità terapeutiche.

Fra i numerosi parametri biochimici attualmente studiati vi sono, per esempio, le catecolamine, neurotrasmettitori metabolicamente collegati agli aminoacidi tirosina e fenilalanina.

Una correlazione fra un'alterazione del metabolismo della fenilalanina (fenilchetonuria) e l'instaurarsi di un comportamento autistico fu già segnalata nel 1969 da Friedman ed in seguito da diversi autori (Blumina, 1975; Lowe 1980). La possibilità che alti livelli di fenilalanina (iperfenilalaninemia) possano essere associati all'autismo viene ricordata da Gillberg al convegno di Amburgo nel maggio 1988.

Partendo da queste premesse può quindi essere di qualche interesse per i lettori di questo bollettino sapere cosa si fa in Italia nel campo della prevenzione e della cura di disturbi metabolici come l'iperfenilalaninemia nei neonati.

## IPERFENILALANINEMIE E FENILCHETONURIA (PKU)

La ridotta attività o la mancanza (PKU) di un'enzima, la fenilalanina idrossilasi, che regola la reazione chimica che trasforma la fenilalanina (PHE) in tirosina (TIR) provoca, a fronte di una marcata diminuzione di TIR, un accumulo di quantità eccessive di PHE. Questo ac-

cumulo di aminoacido, insieme alla comparsa di prodotti di vie metaboliche secondarie, solitamente presenti in limitatissima quantità, possono essere causa di gravissimi danni cerebrali (Idiozia) oltre a danneggiare la mielina, che è il principale costituente della guaina che protegge il nostro sistema nervoso.

L'unica possibilità di individuare precocemente queste alterazioni metaboliche è legata al dosaggio della PHE nel sangue o nelle urine, essendo assente ogni altra sintomatologia, che viceversa compare solo con l'instaurarsi di danni neurologici irreversibili. Una opportuna terapia dietetica che limiti l'assunzione di PHE (amminoacido essenziale e quindi non eliminabile completamente dalla nostra alimentazione) consente al neonato uno sviluppo normale.

La terapia dietetica può essere interrotta o comunque resa meno rigida al raggiungimento dell'adolescenza, quando i rischi di danni cerebrali sono praticamente scomparsi.

Particolare attenzione deve invece essere prestata dai soggetti di sesso femminile in età fertile. Il feto potrebbe infatti riportare gravissimi danni se esposto ad alti livelli di PHE contenuti nel sangue materno. Una rigorosissima dieta deve essere quindi seguita prima e durante la gravidanza.

## LO SCREENING NEONATALE

La disponibilità di un test semplice, poco costoso, di grande sensibilità ed affidabilità come il test

microbiologico di Guthrie ha offerto la possibilità di dosare i livelli di fenilalanina ematica su tutti i neonati, consentendo così di individuare precocemente i soggetti malati. Questo tipo di indagine, seppure condotta con tests diversi, può essere estesa anche ad altre alterazioni metaboliche ugualmente gravi e ugualmente curabili con interventi precoci, ed anche ad alterazioni endocrine come l'ipotiroidismo.

Unica patologia non ereditaria fra quelle di nostro interesse, l'ipotiroidismo è causato da una ridotta funzionalità della tiroide, dovuta a mancata produzione di ormoni tiroidei (disormonogenesi), a una ubicazione anomala della ghiandola (Ectopia) o a una mancata formazione di tessuto tiroideo (Agenesia). Una carenza di ormoni tiroidei comporta gravissimi deficit mentali e ridotto accrescimento scheletrico e fisico (cretinismo). La terapia è assai semplice e consiste nel somministrare sotto forma di pillole di estratti di tiroide con lo scopo di fornire l'ottimale quantità di ormoni necessari ad un corretto sviluppo fisico e neurologico del neonato.

I danni dell'ipotiroidismo vengono in pratica limitati alla necessità di assumere giornalmente qualche pillola e a sottoporsi periodicamente a controlli della terapia.

Anche in questo caso la comparsa di una evidente sintomatologia clinica coincide col manifestarsi dei primi irreversibili danni.

Un elemento fondamentale per garantire buoni risultati, comune anche alle altre forme patologiche che si cerca di individuare col programma di screening neonatale, è quindi il tempo. Quanto più precocemente viene instaurata la terapia sostitutiva tanto migliori saranno i risultati che potranno essere conseguiti. Terapie instaurate entro il primo mese

di vita consentono in pratica di uniformare le possibilità di sviluppo (Q.I., sviluppo psico-motorio, fisico ecc.) a quelle dei soggetti sani. Eventuali ritardi comportano la comparsa di danni irreversibili via via più gravi quanto maggiore è il tempo che intercorre fra la nascita e l'inizio della terapia. In alcuni casi i tempi utili per intervenire sono così ridotti che possono vanificare l'utilità dello screening, in quanto si può avere un esito mortale nelle prime due settimane di vita (galattosemia, blocchi nel metabolismo degli A.A. ramificati ecc.). Trattandosi comunque di malattie ereditarie si possono predisporre le cose, nei casi a rischio, in modo da avere i risultati nei primissimi giorni di vita.

#### **MA COME SI ESEGUE LO SCREENING NEONATALE?**

In Emilia-Romagna una legge regionale (n. 22 del 10/6/1976), che resta un esempio unico in Italia, fissa l'obbligatorietà dello screening, salvo rifiuto scritto dei genitori, per tutti i neonati, anche se nati a casa o in strutture private. Fra il terzo e il quinto giorno di vita, e comunque prima di una eventuale dimissione anticipata, vengono prelevate alcune gocce di sangue dal dito o dal tallone che sono poi fatte assorbire su striscia di carta bibula. Queste strisce, corredate degli opportuni dati anagrafici e anamnestici del neonato, vengono inviate per posta, in apposite buste contrassegnate in modo particolare con indirizzo prestampato, al Laboratorio centralizzato del policlinico S. Orsola (USL 28) deputato all'esecuzione dello screening per tutta la Regione dal 1980.

A queste buste viene riservato, da parte del Servizio Postale, un trattamento preferenziale che assicura una certa attenzione e un rapido

recapito. Giunti a destinazione, i cartoncini con le macchie di sangue vengono registrati, numerati e si iniziano i vari tests analitici, tutti condotti su dischetti di carta imbevuti di sangue punzonati dai cartoncini.

Le patologie di cui cerchiamo la presenza sono: ipotiroidismo, iperfenilalaninemie, ipertirosinemie, omocistinuria, galattosemia e M.S.U.D. (blocco metabolico degli aminoacidi ramificati).

In passato abbiamo condotto indagini pilota anche per individuare la sindrome adreno-genitale e la mucoviscidiosi, sottoponendo a screening almeno 100.000 neonati per almeno cinque anni al fine di condurre anche studi epidemiologici.

Nel giro di 3-5 giorni tutte le indagini sono di norma terminate e l'esito viene registrato su computer. Nel caso di gravi alterazioni di uno o più parametri analitici che lascino supporre di essere in presenza di una patologia grave avvisiamo telefonicamente l'ospedale o la casa di cura in cui è nato il bambino e/o i suoi genitori tramite i colleghi della Clinica Pediatrica II del nostro policlinico che è stata individuata dalla Regione come unico centro di diagnosi e cura.

Il neonato può quindi essere sottoposto in tempi brevissimi alle opportune indagini di conferma presso gli ambulatori della suddetta Clinica Pediatrica II. Per le indagini necessarie vengono seguiti iter particolari che consentono di avere una risposta nel giro di poche ore dandoci così la possibilità di rimandare a casa in giornata il neonato con l'indicazione della eventuale terapia da seguire.

Richieste di controllo meno urgenti e risposte per tutti i casi normali vengono periodicamente inviati a tutti i centri della Regione im-

pegnati nello screening neonatale.

I soggetti malati vengono poi seguiti dal medico di fiducia della famiglia che potrà, se lo riterrà opportuno, avvalersi della nostra struttura e consulenza per ogni problema relativo al follow-up. Tutto il servizio, comprensivo di eventuali indagini di follow-up, è gratuito.

## **E IN ITALIA?**

Strutture analoghe alla nostra operano in varie regioni italiane pur in assenza di disposizioni legislative, le uniche essendo appunto quelle dell'Emilia-Romagna. Viene assicurata una completa copertura della popolazione neonatale, almeno con riferimento agli screening per ipotiroidismo e iperfenilalaninemie, sicuramente i più importanti, nell'Italia centro-settentrionale, nel Lazio, in Puglia e in Sardegna. In Campania il servizio non copre ancora tutto il territorio regionale mentre in Sicilia si dovrebbe iniziare entro quest'anno. Calabria e Basilicata, con poche eccezioni di alcuni ospedali che si sono collegati a centri di altre regioni, restano purtroppo prive di questo importante servizio di diagnosi precoce.

## **I RISULTATI**

Nel corso della nostra attività iniziata fin dal 1977 su base locale ed estesa alla Regione, come già detto, nel 1980, abbiamo sottoposto a screening più di 270.000 bambini al 31/12/88, individuando 47 iperfenilalaninemie, 74 casi di ipotiroidismo congenito, 4 galattosemie, 4 M.S.U.D. oltre a 58 patologie minori.

Escludendo 2 neonati affetti da M.S.U.D. deceduti, tutti gli altri casi da noi individuati hanno avuto uno sviluppo fisico e neurologico normale.

Se consideriamo, a titolo di esempio, che nel 1987 il nostro lavoro ci

ha permesso di individuare meno del 6% degli ipotiroidei nati in Italia, si può facilmente valutare il vantaggio che tante famiglie e tutta la società potrebbero trarre assicurando l'estensione del servizio a tutto il territorio nazionale.

In attesa di una legge nazionale vista come una mitica chimera (se ne parla ormai da quasi 15 anni!!) Il funzionamento e l'operatività dello screening neonatale in Italia resta

invece affidato all'iniziativa e alla buona volontà di pochi centri che si sono organizzati per attivarlo.

### **IL COSTO?**

Per reattivi, cartoncini, spese postali spendiamo meno di 5.000 lire attuali per ogni neonato.

In fondo costa molto di più brindare alla nascita di un bambino con un cattivo spumante...

L'Università d'Autunno, con l'organizzazione dell'Università di Tours e dell'ARAPI e col patrocinio del Ministero dell'Istruzione Nazionale e della Ricerca e Tecnologia indice il convegno:

**"AUTISMO, ATTUALITA' E PROSPETTIVE:  
NEUROFISIOLOGIA DEL BAMBINO, DISTURBI GRAVI  
DELLO SVILUPPO E DELLA COMUNICAZIONE"**

**dal 15 al 21 ottobre, nel centro Paul Langevin - CNRS - AUSSOIS, vicino a Modane.**

Saranno discussi gli aspetti clinici, biologici terapeutici ed educativi, nelle prospettive complementari (comportamenti consigliati, ma anche ricerche sulla osservazione, valutazione e presa in carico dei soggetti autistici).

Il comitato scientifico è costituito dai Proff. D. Duche, G. Lelord, G. Lyon, J.P. Muh e D. Sauvage. I relatori invitati sono: G. Gillberg, G. Mesibov, M.T. Peeters, M. Rutter, E. Schoppler, C. Hanau, J. Adrien, C. Barthelemy, G. Lelord ed altri ancora.

Per informazioni riferirsi a:

**J.P. MUH - Laboratoire de Biochimie Inserm U 316  
CHRU BRETONNEAU - 37044 TOURS - Cedex - France  
Tel. 47.47.37.95 - Telex 752364 Med Tour**

Per partecipare è opportuno segnalare le proprie intenzioni anche all'ANGSA che ha già preventivato la partecipazione di alcuni soci.

## DALL'INIZIATIVA PRIVATA ALL'INTERVENTO PUBBLICO

Relazione tenuta ad Amburgo il 7.5.1988  
Johanna V. Ladee — Levy (Olanda)

Questa conferenza non è una rassegna dei passi che dovrete fare per creare una istituzione ben funzionante in grado di fornire un aiuto professionalmente qualificato ai soggetti autistici, ma è solo una storia umana di persone che insieme hanno lavorato nella prima "squadra per l'autismo" nella regione di Rotterdam.

In ogni campo dell'attività umana, sia esso l'arte, l'industria, la politica e così via, le emozioni personali di chi vi opera giocano un ruolo importante nella scelta della direzione dei successivi sviluppi di quell'attività. Un altro importante fattore che ne determina gli indirizzi è la maturità mentale della gente, che permette loro di riconoscere l'importanza di una scoperta fatta in quella particolare epoca. Basti ricordare che l'assenza di ozono nella stratosfera del polo antartico era stata notata da un gruppo di ricercatori anni prima che la scoperta diventasse di pubblico dominio. I ricercatori pensarono che sicuramente l'ozono doveva esserci, ma che il computer non l'aveva rilevato.

Questo esempio mostra come sia difficile far cambiare le convinzioni acquisite anche quando si osserva con i propri occhi e si sente con le proprie orecchie fatti che sono in contrasto con le proprie opinioni, precedentemente consolidate; quasi tutti tendono a negare l'evidenza di quanto osservano se questa non è in armonia con l'opinione comune.

Non ci farà meraviglia sapere che, dopo come il famoso ricercatore

abbia pubblicato un articolo sulla sensazionale scoperta di una nuova malattia e una volta che quel ricercatore abbia dato la sua opinione sulle sue cause, sia spesso molto difficile per quel ricercatore far rivedere l'opinione esistente e riuscire a far accettare orientamenti diversi e magari opposti sulla genesi di quella condizione. Quando Kanner pubblicò quell'articolo nel quale asseriva che l'autismo era la risultanza del cattivo rapporto instauratosi tra il bambino e la sua fredda e distaccata madre, tutti accettarono questa supposizione come fosse una verità eterna, rivelata da Dio. Le sue successive affermazioni sulla possibilità di difetti organici alla base dell'autismo non furono prese in alcuna considerazione dalla maggior parte degli addetti ai lavori, ai quali devo confessare di aver io stessa appartenuto.

Quella prima pubblicazione di Kanner mi aveva fatto conoscere una malattia della quale non avevo mai sentito parlare. Me ne imparai a memoria i sintomi ma non vidi un bambino autistico se non molti anni dopo e nel frattempo ciò che di nuovo si scriveva sull'autismo ovviamente non attirava la mia attenzione.

Vi racconto tutto ciò come un esempio di quello che generalmente accade nella conoscenza di malattie così rare: molti medici generici non incontrarono neppure un caso di autismo incontrano in tutta la carriera. Ciò spiega anche come gli esperti (anche quelli che sanno a memoria i sintomi) non hanno la più

pallida idea di come sia un bambino autistico.

Ci si deve anche chiedere come suscitò tanto interesse nei professionisti una malattia così rara. Quasi sempre la risposta sta in un qualche evento personale nella vita di quel tale professionista. Non a caso molti dei più famosi ricercatori sull'autismo sono essi stessi genitori di bambini autistici. Se Kanner avesse avuto un figlio autistico non sarebbe mai giunto alla conclusione che la causa dell'autismo può risiedere nella freddezza della madre per il suo bambino. Posso pensare che egli abbia visto i genitori solo quando essi, alla fine di un lungo cammino, erano sfiniti dal comportamento incomprendibile e incontrallabile del loro figlio autistico, che spesso rendeva impossibile una normale vita familiare (la sindrome da sfinimento descritta da Sullivan), né si rendeva conto del fatto che i genitori che egli vedeva si erano sentiti di continuo rifiutare dai loro figli autistici fino dai primissimi anni. Nei primi anni molti genitori si sentono come amanti respinti e continuano a cercare di ottenere l'interessamento del loro bambino tanto amato. Non avere risposta dal proprio figlio è assai più difficile da sopportare di ogni altro handicap che possa avere un bambino.

Oggi sappiamo, e molte pubblicazioni ce lo dicono, che per un buon sviluppo della psiche di un bambino non è necessario solo "una madre sufficientemente brava" (Winnicott)<sup>1</sup>, ma anche sufficienti capacità mentali nel bambino.

I tempi della "caccia alla madre" da parte dei professionisti (il termine è di Tyson)<sup>2</sup>, stanno finendo.

Ma dopotutto dobbiamo essere contenti che Kanner sia esistito, perchè non ci sono molti "Kanner" nel mondo, capaci di accorgersi che tra le migliaia di bambini che hanno

esaminato ce ne sono undici che hanno in comune una combinazione di sintomi che insieme costituiscono la sindrome dell'autismo. E non è certamente perchè io sia una osservatrice più acuta di Kanner che nel 1950 ero già convinta che la sua ipotesi eziologica era errata: la vita spesso ci fornisce di un intuito più pronto nel mettere in relazione causa ed effetto di quanto non faccia la scienza. Vi racconterò i fatti perchè essi costituiscono un esempio di ciò che spesso accade a tanti genitori nella nostra epoca di "caccia alla madre".

Una mia amica risultò avere un figlio autistico, figlio che aveva portato con sé in Olanda quando aveva tre mesi. Era così felice del suo primogenito da non accorgersi che il bambino non rispondeva alle sue tenerezze (cosa che avevano capito quasi tutti i suoi amici).

Negli anni seguenti vedemmo questa madre diventare sempre più depressa non potendo più negare che qualcosa seriamente non andava bene nella sua bambina.

Consultò molti esperti di problemi infantili, ma nessuno che diceva come trattare un tale bambino. Certamente nessuno poteva aiutarla, dal momento che nessuno aveva riconosciuto la sindrome. Quando il bambino ebbe sei anni fu ricoverato nel reparto psichiatrico per adulti dove a quel tempo lavoravo a tempo pieno. Nella cartella clinica lessi: "Peter è un bambino autistico. La sua è la tipica "madre fredda". Ora io sapevo che questa madre aveva avuto una grave emorragia nel terzo mese di gravidanza, ciò che rese necessario un ricovero ospedaliero e tutti i suoi amici medici ebbero paura che il feto potesse essere stato danneggiato nella sua vita intrauterina. Quando raccontai l'episodio al mio supervisore non fui creduta perchè" non avrei potuto essere

una osservatrice imparziale dal momento che la madre era una mia amica". Questa esperienza suscitò in me un particolare interesse nella eziologia della malattia e nel destino dei genitori a cui tocca sopportare tutti i problemi causati in famiglia dal figlio autistico, per poi ricevere dagli esperti rimproveri anziché aiuto e fu una delle ragioni che venti anni dopo mi fecero accettare immediatamente l'invito a far parte della commissione del SAR (Fondazione per l'Autismo e i disordini comportamentali congeniti per Rotterdam e dintorni). Il SAR fu fondato per iniziativa di tre persone: i genitori di Dita, una bambina autistica, e l'ultima dei molti professionisti da loro consultati, nessuno dei quali aveva riconosciuto la malattia, per cui nessuno aveva potuto dire ai genitori come trattare questa figlia. L'ultima psichiatra disse loro che la figlia di cinque anni era autistica e fece una diagnosi accurata dei deficit cognitivi e sociali e — cosa ancor più importante — cercò di scoprire quali fossero le capacità non intaccate dalla malattia. Su queste capacità residue comincio a lavorare per mettere al massimo frutto le possibilità sociali e cognitive della bambina. Il padre, che era un manager di grande capacità ed esperienza — si rese conto immediatamente che questa psichiatra infantile era la partner ideale per dare il via ad una Fondazione per l'Autismo e i disordini congeniti della comunicazione per la regione di Rotterdam.

Essendo sia i genitori che la dottoressa persone molto creative e dotate di una innata capacità di far seguire alle parole i fatti, si guardarono immediatamente intorno alla ricerca delle persone giuste da associare all'iniziativa. Lo psichiatra infantile divenne il primo presidente della SAR, il padre il nostro compe-

tente segretario e la madre la sua "Nancy Reagan"; non un membro della commissione ma una consigliera attiva e discreta.

Ecco i membri della commissione:

la pediatra del distretto che dirigeva il centro per la salute della madre e del fanciullo e che aveva un particolare interesse alla diagnosi precoce delle malattie infantili. Essa aggiunse al questionario usato per l'individuazione dei disturbi infantili diverse domande riguardanti la sindrome autistica. Inoltre questa pediatra, essendo membro delle commissioni di molte fondazioni per il benessere dei bambini, sapeva molto bene dove reperire i fondi necessari.

Chiesero poi la collaborazione dello psicologo del centro medico di custodia diurna, il quale sapeva bene che, una volta raggiunta l'età di lasciare il centro (sei anni) era quasi impossibile trovare per il bambino autistico una sistemazione nella quale poter continuare ad essere stimolato nella sua evoluzione.

Inoltre fu chiesto di far parte della commissione al capo del centro per la custodia diurna dei bambini deboli di mente, dove la bambina autistica dei fondatori della nostra istituzione passava le sue giornate. I suoi genitori la conoscevano come persona molto sensibile con una buona conoscenza dei bisogni individuali di ogni bambino del suo centro. Ella era consapevole del fatto che i bambini autistici sotto molti aspetti hanno bisogno di essere trattati in modo diverso dai loro compagni deboli di mente ma non autistici ed evitò loro molta sofferenza con la constatazione che un ambiente rumoroso e imprevedibile, senza possibilità di estraniarsi di tanto in tanto dal gruppo, costituisce una tortura per i bambini autistici.

L'ente locale per la salute pubblica

era rappresentato da un giovane psichiatra, dr. Kars, che alcuni anni più tardi lasciò la nostra commissione e che cinque anni fa ha assunto la guida, come psichiatra infantile, della nostra "squadra per l'autismo".

Abbiamo cominciato senza soldi: un'avventura in comune. Naturalmente sapevamo bene che i membri di una commissione non dovrebbero anche svolgere un'attività in quel determinato campo, ma non avevamo scelta: svolgere lavoro professionale per beneficenza non è certamente cosa di cui fare propaganda ma nel nostro caso funzionerà molto bene, come prova il fatto che mi si è chiesto di parlare a questo congresso. I fatti quindi provano ancora una volta che la flessibilità può essere di grande giovamento.

Per quanto mi riguarda, mi si chiese di far parte della commissione per tenere i contatti con l'università: a quel tempo ero direttore medico del policlinico psichiatrico infantile (Ospedale infantile dell'Università Erasmo da Rotterdam).

Accettai l'invito molto volentieri non solo perchè avevo una conoscenza così diretta dei problemi dei genitori dei bambini autistici, ma anche per altre due ragioni, la prima delle quali era che in qualità di medico interno (residente) ero stata molto perplessa nel formulare la diagnosi in un bambino autistico che avevo preso in un primo tempo per un bambino debole di mente molto buono, affetto probabilmente da una leggera sordità. La seconda ragione era che risultava impossibile trovare la scuola giusta o un centro di custodia diurna per questi bambini.

Con i primi soldi che ricevevamo in donazione assumemmo una psicologa infantile che aveva lavorato al centro di ricerche dell'Università

di Leiden dove la Dottoressa I. A von Berkelaer-Onnes (nota per la sua conoscenza dell'autismo) era il suo supervisore. Non potevamo neppure permetterci di affittare una stanza dove Rob potesse lavorare, ma la segretaria del nostro presidente gli offrì di condividere la sua stanzina. Quando vi misero la sua scrivania risultò difficile raggiungere la sedia. Dalla qual cosa possiamo vedere come quando si combatte per una stessa causa, un piccolo spazio è sufficiente per compiere un grande lavoro.

Quando si presentarono i primi bambini sapevamo di essere lontani dall'essere esperti nel campo. Dapprima Rob visitava i bambini a casa e dopo il presidente ed io osservavamo il bambino con i suoi genitori dietro uno specchio a senso unico, mentre pure tutti i membri della commissione guardavano, con il consenso dei genitori, per aumentare la loro conoscenza della sindrome autistica.

Nella parte settentrionale del nostro paese una squadra per l'autismo aveva cominciato a lavorare alcuni anni prima di noi. All'inizio non ci tenevamo molto in contatto. Purtuttavia entrambe le squadre avevano deciso che l'insegnamento a domicilio fosse il miglior modo per aiutare genitori e bambini. Sapevamo che i genitori conoscono il loro figlio ed imparammo molto gli uni dagli altri. A quel tempo il nostro compito principale era di aiutare i genitori ad accettare la diagnosi e poi di insegnare ai genitori stessi, a casa loro, quale era il modo più efficace per stimolare le capacità dei bambini, spesso nascoste, e dimostrare loro come la cosa migliore fosse procedere passo dopo passo. In questo nostro approccio ci avvallemmo sia dei consigli del gruppo Schopler-Mesibov sia di quelli di

Theo Peters, di prendere in considerazione i difetti cognitivi specifici di ciascun bambino autistico. Abbiamo un ampio materiale audio-visivo per insegnare in pratica il nostro metodo di lavoro.

Ci siamo accorti che è possibile anche insegnare ad un genitore turco che parli solo turco. In una cassetta un bambino di due anni si comporta come un piccolo animale selvaggio dondolandosi in modo stereotipato, urlando con voce roca e monotona e rifiutando qualsiasi contatto. Rob cerca di scoprire un modo di stabilire il contatto inventando una interazione giocosa, cominciando da un'azione che al bambino piace compiere. Poi si vede come, alcuni mesi più tardi, la madre che prima era stata a guardare, imita la maniera di Rob di aiutare suo figlio a mettere a posto i pezzi di un puzzle. L'ultima parte della video cassetta mostra come il risultato di questo insegnamento a domicilio sia stato un radicale mutamento mentale del bambino il quale rimane autistico diventando però una persona decisamente diversa.

Compito di grande importanza dell'istruttore a domicilio è di tener d'occhio l'evoluzione mentale dei fratelli e delle sorelle per prevenire eventuali danni nei bambini sani. Vivere con un bambino autistico può essere un peso troppo grave per i fratelli e si vedono troppo spesso adulti cresciuti con un bambino mentalmente handicappato che hanno molto bisogno di aiuto. Intervenire in giovane età può prevenire molte sofferenze.

Dopo aver messo i nostri primi bambini autistici in centri di sorveglianza diurna, scuole e così via, cominciammo a dedicare sempre più tempo al compito di fornire una consulenza per la salute mentale. Un membro della nostra commis-

sione, il pediatra del distretto, organizzò conferenze sull'autismo per gli addetti alla salute della madre e del figlio e per il congresso nazionale dei pediatri.

Queste attività probabilmente spiegano il fatto che l'età media in cui veniva fatta la diagnosi di autismo nel nostro distretto era di due anni inferiore a quella in cui la diagnosi veniva fatta nel resto del paese.

Molti genitori non dovevano più consultare tanti professionisti prima di capire di aver trovato la giusta forma di aiuto, ma colpiva ancora il fatto che la maggior parte dei bambini esaminati dalla nostra istituzione non ci erano stati indirizzati da medici generici ma dagli addetti ai centri di custodia diurna per deboli di mente o dai centri per i disturbi dell'udito. Divenne chiara la necessità di promuovere la conoscenza dell'autismo tra i medici dal momento che i genitori e i profani spesso facevano la diagnosi giusta prima dei medici che spesso li contraddicevano.

Dal momento che Rob ed io ci occupavamo di questo lavoro, il nostro segretario lavorava con grande efficienza per trovare sempre più fondi e dopo un anno e mezzo potevamo affrontare la spesa dell'affitto di una casa e dello stipendio ad un altro istruttore a domicilio. Avemmo la fortuna di scegliere tra 240 aspiranti la persona giusta che si inserì a meraviglia nel nostro gruppo di lavoro.

Due anni dopo l'assistente sociale che faceva parte della commissione e lavorava nel mio stesso dipartimento dell'università lasciò l'università e la commissione per divenire coordinatore del nostro gruppo di lavoro, lasciando una carriera certa per unirsi a noi nella nostra avventura.

La persona che entrò a far parte del gruppo di lavoro dopo di lei fu un istruttore a domicilio pagato dalla istituzione per i deboli di mente e l'ultimo membro del gruppo di lavoro è una insegnante specializzata per bambini autistici, pagata dalla scuola pubblica ma distaccata nell'edificio dove opera il gruppo di lavoro per l'autismo. Il reciproco rispetto per il nostro lavoro è di grande importanza ai fini della comprensione tra noi membri del gruppo, ma altrettanto importante è il fatto che abbiamo in comune gli stessi interessi culturali. L'amicizia che è sorta fra noi è probabilmente un altro fattore che ha reso il gruppo così ben funzionante.

Nel frattempo il nostro segretario aveva preso contatto con il governo per cercare di ottenere il riconoscimento della nostra istituzione e ciò ai fini di garantire la stabilità dell'impiego per i quattro lavoratori stipendiati. Il segretario aveva sempre mandato agli enti che ci davano sussidi ottime relazioni che davano una tale impressione di efficienza che il dipartimento per la salute mentale considerò favorevolmente la sua richiesta.

Spinto dalle ragioni che sotto menzionerò il governo cominciò a raccogliere informazioni su quale fosse la migliore terapia per l'autismo. Consultarono un professore, uno psichiatra infantile, che disse loro che l'optimum era l'affidamento a un istituto combinato con la psicoanalisi. Ma essendo io stessa una psicoanalista affermata, mi fu facile ribattere che l'analisi non è il modo migliore per trattare l'autismo per la ragione che i bambini autistici sono oppressi da gravi ansietà ed incapaci di capire le idee più complesse. In novantanove casi su cento si possono usare strumenti più efficaci e più economici per aiutare i bambini

autistici. Penso che la psicoanalisi sia una perdita di tempo e di denaro. A parte ciò, molti psicoanalisti amano scavare troppo nell'anima dei genitori e trovano legami tra i problemi psichici dei genitori e la patologia autistica del bambino, legami che non esistono in 99 casi su 100. Certamente i genitori influenzano il loro bambino autistico con le reazioni personali alla malattia del bimbo stesso, ma ci sono altri mezzi per renderli di ciò consapevoli.

Il governo si impegnò a pagare la gente che lavorava per noi a condizione che ci affiancassimo ad una delle istituzioni governative per la cura della salute mentale. Fu una decisione molto difficile da prendere perchè avevamo paura di perdere la nostra identità come gruppo di lavoro per l'autismo.

Dicemmo che avevamo bisogno di una istituzione interregionale perchè l'autismo ha una incidenza tanto bassa, che si rendeva necessario lavorare per una popolazione di 1.400.000 unità se volevamo mantenere un buon livello di conoscenza specialistica.

Per nostra fortuna nella nostra regione la RIAGG aveva ricevuto fondi per la sua espansione e uno dei suoi dirigenti era ben intenzionato ad impiegare una gran parte di questi soldi in più per pagare gli stipendi al nostro gruppo di lavoro.

Questo dirigente ha nel suo ambiente un bambino handicappato fisico, quindi sa bene cosa significhi avere un bambino bisognoso di cure e attenzioni specifiche.

Di nuovo quindi mi viene da pensare che il fattore umano abbia giocato un ruolo determinante.

Nel 1984 il nostro gruppo di lavoro, la Sezione interregionale per l'Autismo del RIAGG della zona sud occidentale di Rotterdam, aveva come bacino d'utenza una popolazione

ne di 1.300.000 persone. La commissione del SAR non ha più la responsabilità del lavoro di questo gruppo, ma, per quanto mi riguarda, io mi incontro regolarmente con i componenti del gruppo perchè siano diventati buoni amici.

La Sezione sta espandendo il suo campo d'azione. I primi bambini che avevamo visto erano cresciuti ed erano sorti nuovi problemi. Di volta in volta ci trovavamo di fronte a problemi scolastici, problemi sessuali, inserimento sul lavoro. Stiamo ora creando situazioni residenziali per gli autistici più autonomi e indipendenti che possono vivere lontano da casa loro in case protette o semiprotette. Rob Emmen ora passa metà del suo tempo per fondare comunità residenziali protette per giovani autistici, in stretta collaborazione con la fondazione Pameijer di Rotterdam.

Naturalmente durante tutti questi anni abbiamo tenuto frequenti contatti con la N.V.A. (Associazione Olandese dei genitori di figli autistici) e con le due istituzioni simili alla nostra che come noi collaborano con il governo. Oltre a queste due, altri gruppi di lavoro per l'autismo si stanno formando. Tutti insieme formiamo la commissione nazionale per l'autismo, nella quale la N.V.A. ha sempre avuto un ruolo trascendente nei negoziati con il governo. Nel 1982 venti progetti per bambini deboli di mente erano finanziati da una famosa fondazione di beneficenza Olandese ed hanno funzionato in modo così efficiente che in Parlamento al ministro si chiese di dare loro un permanente sussidio statale. Due di questi progetti riguardavano l'insegnamento domiciliare per i bambini autistici che nella concessione del sussidio è stata rimandata di anno in anno.

La lotta per ottenere un aiuto Sta-

tale per gli individui autistici dura da anni con una relazione governativa sull'autismo, una risposta del N.V.A. e con una interpellanza parlamentare sull'assistenza agli autistici.

Il risultato di tutti questi interventi per il momento è che il governo dà l'incarico ai vari RIAGG di formare sette gruppi di lavoro regionali per l'autismo, ma i RIAGG non sono d'accordo per due ragioni: in primo luogo l'assistenza che dovrebbero dare deve essere portata avanti su basi di spesa preventiva forfettaria il che significa che le istituzioni regionali per l'assistenza ai malati mentali non ricevano contributi extra per un lavoro che è estremamente impegnativo e richiede quindi più personale.

La seconda difficoltà è che molti dei RIAGG sostengono di avere una sufficiente competenza per trattare questa malattia così rara. E qui ci scontriamo con una difficoltà tipica della natura umana; la gente dotata di meno talento professionale pensa di essere in grado di diagnosticare le malattie più rare e anche di curarle! Questo è paragonabile ad un chirurgo generico che si ritenga capace di fare della neurochirurgia.

L'attuale situazione nei Paesi Bassi è la seguente: il governo paga tre gruppi di lavoro per l'autismo di anno in anno, il che dà a chi lavora una sensazione di insicurezza. Nella zona meridionale del paese un RIAGG paga per quanto ritiene necessario: un gruppo di lavoro, un istruttore domiciliare, un coordinatore, un segretario e uno psichiatra infantile.

Nel resto del paese degli addetti ai progetti (pagati da fondi di beneficenza) cercano di far funzionare gruppi di lavoro superregionali ma solo in Rotterdam i membri del gruppo SAR non devono aver paura che il lavoro sia interrotto.

Altre attività per l'assistenza agli

autistici sono:

— un gruppo di professionisti che hanno scritto una lista di ciò che deve essere fatto per l'adulto autistico; fa parte del gruppo un funzionario del dipartimento governativo per la salute mentale.

— 18 insegnanti su tutto il territorio che sono pagati dallo stato per insegnare ad alcuni autistici e lavorano in scuole con alcuni bambini autistici.

Abbiamo appena ricevuto una lettera del sottosegretario al dipartimento nazionale della salute pubblica indirizzata alla federazione nazionale per l'assistenza ai malati mentali (leggi RIAGG) in cui dice che aspetterà il 1989 per giudicare se la sua politica per l'autismo è stata portata a compimento. Nel caso che non lo sia, Prenderà misure per regolare l'assistenza agli autistici.

Attività di ricerca universitaria nel nostro paese: il dottor Minderae di Groningen sta portando a termine una ricerca sullo sguardo e sulla mimica facciale nel loro significato di comunicazione non verbale e sta facendo ricerche anche sugli aspetti biochimici della malattia.

Il professor H. Van Engeland di

Utrecht sta portando a termine una ricerca neurofisiologica mediante lo studio dei potenziali evocati. W.B. Gunning a Rotterdam sta facendo una ricerca sul malassorbimento del triptofano nei soggetti autistici.

Noi osserviamo tutte queste ricerche biologiche, collaboriamo per quanto possibile e speriamo.

1. Sullivan, R. The burn-out syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1979 (6), 112-117.

2. Winnicott, D.W. *The maturational processes and the facilitating environment*. New York, University Press.

3. Tyson, R.L. The roots of psychopathology and our theories of development. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25, 1, 12-22, 1986.

4. Schopler E., Mesibov G. and Baker A. Evaluation of treatment for autistic children and their parents. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21, 3, 262-267, 1982.

5. Peeters T. *Uit zichzelf geleerd*. Dekker en v.d. Vegt, Nijmegen, 1984.

## RECENSIONE

### "PER AMORE DI ANNA"

J. Copeland (Casa Ed. Città Nuova, Roma 1977)

Il libro "Per amore di Anna" è la storia vera di una ragazza autistica scritta da James Copeland sulla base degli appunti del padre di Anna.

La storia comincia dalla nascita e giunge fino al giorno in cui Anna è diventata una donna normalissima, piena di fascino e pronta ad affrontare le traversie del mondo.

Questi genitori hanno passato i primi quattro anni isolati dagli amici e dal mondo, alternandosi giorno e notte per assistere Anna, trascurando persino i due figli maggiori.

Dopo aver avuto tanto rifiuto da parte dei medici, che pensavano fosse impossibile il recupero della bambina, il primo a farsi carico della cura fu un medico, il quale riteneva che Anna soffrisse di «un disturbo emotivo della mente» e che «la mente della bambina era come se fosse immersa in una fitta nebbia, che distoglieva la piccola dall'interesse delle cose che non poteva capire».

I genitori per la prima volta si sentirono sollevati. Dopo aver lottato tanto a lungo soli nell'oscurità ora almeno avevano trovato qualcuno che mostrava per la loro figlia un interesse genuino.

Per Anna si è ribaltato un verdetto medico perchè si è visto che nel suo caso la medicina più efficace è stata l'amore che a volte compie miracoli nel lottare contro l'impossibile.

#### **Considerazioni di una maestra di scuola materna dopo la lettura del libro.**

Il libro "Per amore di Anna" è la storia di un grande indomito amore da parte della famiglia, ma anche di una lunga serie di rifiuti da parte

della scuola e non solo da parte di quella dei bambini "normali", sognata ma ritenuta irraggiungibile, ma anche di quella per bambini deboli di mente, ma educati, stabili nell'umore e nel comportamento, a differenza di Anna, il cui comportamento è imprevedibile e ignaro delle convenzioni sociali.

Come mi sono sentita lontana dalle colleghe inglesi, leggendo il libro!

Il nostro atteggiamento nei confronti dei bambini con problemi gravi, siano essi Down o autistici, non è solo di rassegnata accettazione, ma bensì di entusiastica accoglienza, nella ferma convinzione che la scuola sia una terapia importantissima capace di cambiare il destino di un bambino.

Nella mia esperienza ho potuto toccare con mano l'utilità della vicinanza continua di compagni, che noi maestre addestravamo appositamente, per averli poi alleati nella durissima battaglia contro la solitudine di "quel bambino".

La partecipazione alla vita della scuola non era cosa facile, ma bensì frutto di grandi fatiche e di elaborazioni tattico-strategiche che noi maestre elaboravamo con l'aiuto prezioso e insostituibile della psicologa dell'U.S.L. Come premio alle nostre fatiche abbiamo potuto toccare con mano come la continua stimolazione da parte di tutti, la disinvoltura nel trattare con tutti i bambini, senza mai considerare nessuno diverso, hanno prodotto, nella nostra esperienza, delle autentiche "metamorfosi". Quando sono venuta a conoscenza, non molto tempo fa, del pensiero di Lovaas nei confronti

dell'età ideale in cui lavorare intensamente con un bambino autistico, di Rimland sull'utilità della ginnastica e di Schopler sull'importanza dei coetanei nel recupero dei bambini autistici, da un lato ho rimpianto di non aver conosciuto prima le loro opere, quando mi sarebbero servite come guida nei difficili momenti dell' "assedio"; dall'altro però ho avuto una conferma della validità delle strategie che io e le mie colleghe avevamo elaborato. Non ci ha per nulla meravigliato il fatto che il metodo Montessori, che noi usiamo da anni, sia una delle basi del metodo pedagogico che attualmente ottiene più consensi nel mondo, soprattutto da parte delle associazioni di genitori, cioè il metodo di Schopler.

"La solitudine si deve fuggir. Sol

con i compagni si può gioir" dice una canzoncina facile e orecchiabile che si canta da sempre nelle scuole materne.

Mai come ora, dopo l'esperienza shockante della battaglia condotta contro quella solitudine apparentemente inespugnabile, ma che poi ha ceduto alla nostra ferma volontà di abbattere quel muro, sento le parole di questa canzoncina profonde, invitanti, solenni.

Mi auguro che tutte le mie colleghe, e non solo quelle italiane, facciano proprio il messaggio che viene da questa vecchia e saggia filastrocca.

Fiorella Zappi - Bologna

*Per informazioni sulla vita dell'associazione si può telefonare al seguente numero:*

**051 - 75 21 29**

*Martedì (10-12) Giovedì (16-18) Venerdì (10-12)*

*L'ANGSA è particolarmente riconoscente ad Elisabetta Remiddi che volontariamente presta la sua opera di ascolto e di informazione, al servizio delle nostre famiglie.*

## RAIN MAN

(un commento)

Erika Teresa Biavati

Raimond confonde il proprio nome con "Rain man" (uomo della pioggia) che era lo spauracchio usato da sua madre per spaventarlo, quando ne combinava una delle sue; e Raimond ne combinava parecchie. Raimond è autistico.

### Raimond e l'autismo

L'autistico è solo al mondo. Non sa intrecciare rapporti con gli altri, riferisce tutto a se stesso (in greco "autos" significa "da sé", "solo", vedi "autonomo", "automobile" ecc.). Esistono però autistici, nella cui mente — distorta, anomala — si sviluppano concatenazioni a loro modo logiche, perfette, ma incomprensibili, sorprendenti per gli altri. Raimond è un "genio" di tipo matematico.

Il giovane, sulla trentina, vive in un lussuoso istituto per handicappati mentali: un ghetto da milionari.. in dollari. Eleganza e raffinatezza ovunque; all'interno, all'esterno, nelle attività affidate ad uno staff di assistenti e educatori preparati, efficienti. Un giovane negro, simpatico ed esperto, è addetto alle cure di Raimond, che ha imparato a chiamarlo "il mio migliore amico".

Si ha la netta impressione che questi internati di lusso — che si possono osservare brevemente nelle loro varie attività — potrebbero essere tutti inseriti, ovviamente con l'aiuto di appositi supporti individualizzati, nel vivo del mondo esterno, in gruppi — appartamento in comunità, nel lavoro, se la società intorno a loro non volesse ignorare ed emarginare i propri elementi più deboli.

### Il fratello Charlie

Raimond ha un fratello, Charlie, ma nessuno dei due sa dell'esistenza dell'altro. Charlie, prototipo del business man USA bello-aitante-con ragazza-stabile, disumanizza la propria vita tra un caos di telefoni che suonano contemporaneamente e di affari che si fanno e si disfano in un batter d'occhio.

### Muore il padre

Il viso di Charlie, alla "triste" notizia, non si scompone minimamente, da anni non aveva rapporti con lui: vecchi rancori, risentimenti, incomprensioni. Sale in macchina per correre a presenziare al funerale. Lucy, la ragazza, l'accompagna. Lucy è sensibile, lo ama, soffre per i suoi modi strafottenti, ma Charlie è un duro.

### Il sequestro di persona

Dell'ingente eredità — tre milioni di dollari — a lui tocca poco o niente. E' il momento in cui Charlie, furibondo, incapace di capire, impara dell'esistenza del fratello (al cui tutore va il maloppo), ne fa conoscenza, lo porta via con sé in macchina: un rapimento a scopo di estorsione in piena regola.

"Rain man" è un film del genere "on the road" (sulla strada) che da tempo caratterizza la cinematografia del paese dalle grandi distanze. Anzi, il viaggio Charlie lo vorrebbe fare in aereo — urgenti affari lo chiamano a casa — senonché Raimond gli pianta una scenataccia urlando terrorizzato ed enumerando l'esatto numero degli incidenti e dei

relativi morti di tutte quante le società aeree americane. Charlie, sbalordito, è costretto a cedere: si continua il viaggio in macchina. E non è che la prima delle tante "sorprese" durante il lungo viaggio.

Ad una delle prime fermate Charlie telefona al tutore di Raimond chiedendogli, come ricatto per la liberazione del fratello, metà eredità, un milione e mezzo di dollari tondi tondi.

Il viaggio continua, per cui si presume che la risposta sia stata negativa.

### **Rapporti fra fratelli**

Charlie si scopre completamente dipendente e condizionato dalle stranezze, dalle abitudini, dalle idee fisse del fratello, che "deve" fare la tal cosa alla tal ora, non può "assolutamente" (una delle sue parole stereotipate) sgarrare.

In un ristorante si rovescia per terra una scatoletta di stuzzicadenti, Raimond ci dà una fuggevole occhiata e dice: "Sono 496". La cameriera osserva stupefatta che erano 500 e quattro sono rimasti nella scatola.

Charlie prepara al fratello un bagno, ma l'acqua è troppo calda. Ray (ormai Charlie chiama il fratello col diminutivo confidenziale; pronuncia: Rei, tanto per non confonderlo con la nostra RAI) urla in preda al panico, più volte dietro fila, che non ha "mai fatto male a Charlie-baby!!!" A Charlie, di colpo, si illumina uno squarcio di vita familiare del passato: sa che la mamma è morta quando lui aveva tre anni. Un po' prima — forse la mamma stava già male — Ray probabilmente ha messo in pericolo, nella vasca, il fratellino piccolo, il "Charlie-baby", ragione per cui Ray poi fu confinato in quell'orribile istituto. Charlie comincia a sentirsi un po' in colpa nei confronti del fratello, il suo atteggiamento

nei suoi confronti cambia: per bacco, quello è suo fratello, non sapeva di avere un fratello, è bello avere un fratello!

Strada facendo fanno una breve sosta a Las Vegas. Ray capisce al volo l'ingranaggio del gioco d'azzardo e un po' alla volta mette insieme una vincita spettacolare. In Charlie si risveglia, oltre a quel nuovo tipo di amore fraterno, il vecchio business man: l'inattesa fortuna l'esalta. Nell'allegria insegna a Ray qualche ballo moderno. Infatti Ray, alle ore 10 esatte, ha un appuntamento con Iris, una prostituta, che l'ha abbordato dopo la straordinaria vincita.

### **Il sesso**

Ray vive nel suo mondo, non ha rapporti significativi nè con uomini nè con donne, ma l'appuntamento con una certa persona ad una certa ora è "assolutamente" importante.

Iris non arriva — avrà nel frattempo subodorato l'equivoco — e Lucy, salendo con Ray in ascensore, gli insegna a baciare: un bacio casto e tenero. "Com'è?" gli chiede. "Umido", egli risponde. Lucy vuole bene a Ray, intendeva procurargli un piccolo, innocente piacere. Ray ha sentito "umido".

Di notte Ray sente "strani rumori" provenienti dalla stanza di Charlie e Lucy; va a vedere cosa succede, li vede a letto insieme, la cosa lo lascia del tutto indifferente, si distrae subito con la T.V. accesa.

Sorge il dubbio se l'indifferenza nei confronti del sesso sia comune agli autistici, appunto perchè chiusi nel loro patologico egocentrismo. A tale dubbio per ora non si contrappongono certezze. Sull'età adulta dell'autistico, di sicuro, si sa solo che essa dipende dalle cure farmacologiche, psico-motorie, socio-pedagogiche avute dalla prima infan-

zia

Con ciò non è detto che uno stesso trattamento sia valido per tutti i casi. Essendo ogni essere umano unico ed irripetibile, anche gli handicappati hanno imprevedibili e diversificate "chances" di avvicinarsi alla normalità. Del resto è da poco tempo ed in pochi paesi che oggi si studia intensamente l'argomento.

### **Il ritorno**

Charlie riporta il fratello nel suo istituto, dalla gente che si occupa di lui — tutore, direttore d'istituto, medico — ed afferma con orgoglio che Ray, nel poco tempo trascorso con lui, ha imparato più che in tutta la vita precedente, e che pertanto lo vuole tenere con sé. Ma presto la sua esultanza subisce una dura scossa: Ray, alla domanda se vuole restare con Charlie risponde di sì.. e subito dopo dice lo stesso monotono sì anche alla richiesta se vuole tornare in istituto.

Charlie si sente triste, vinto, svuotato. Finita ogni euforia, capisce di doversi rassegnare. Rifiuta una gros-

sa cifra offertagli dal tutore, perchè un fratello non ha prezzo. Promette a Ray di venire a trovarlo spesso e lo lascia con un abbraccio e con un sorriso nuovo, affettuoso.

La frase di Ray 'Charlie, mio migliore amico", ha sapore di uno zuccherino che il bravissimo regista concede al suo pubblico. Regista e attore sono insuperabili... ma quella frase in bocca a Ray è purtroppo improbabile.

Rain Man non è autonomo nei pensieri, nelle parole, nei sentimenti. Rain man è legato e predeterminato da paradigmi fissi, e ormai non cambia.

L'unica persona veramente e profondamente cambiata è Charlie. Rain man ha cambiato il fratello. L'uomo tutto business e quattrini d'un tratto non ha fretta, se ne infischia dei soldi, medita su quanto gli stia succedendo. E fa felice Lucy, confessandole, forse per la prima volta, i suoi sentimenti forti e sinceri.

E può darsi pure che Rain man abbia cambiato qualche spettatore che esce dalla sala col viso tirato, turbato.

## I SOGNI NEL CASSETTO

### Storia di una mamma adottiva (5ª parte)

1 Gennaio 1987

Inizia un nuovo anno, quello passato è stato molto tumultuoso, con molti viaggi, visite specialistiche culminate con l'intervento agli occhi cui è stato sottoposto Fabrizio a Trieste. Il risultato è stato buono, trepidiamo sempre quando tenta di colpirci e gli teniamo spesso fortemente ferme le mani.

Dobbiamo sempre sedarlo con psicofarmaci anche se mio marito ed io siamo fermamente convinti che tali cure lo hanno più danneggiato che aiutato, indubbiamente l'autolesionismo è aumentato.

Questa è la nostra convinzione anche se non è stata mai condivisa dai Professori che lo hanno visitato e che in molti hanno dato la colpa degli insuccessi alle dosi insufficienti, mentre noi le consideravamo dosi da cavallo. Ormai, è inutile pensare ancora alla scuola, mentre continuano le faticose sedute di psicoterapia a Palermo. Per il resto il vero psicoterapeuta è papà che gli dedica tutto il tempo libero dai ridotti impegni professionali, facendolo uscire a piedi o in macchina — in tal caso io faccio solo da autista — facendolo divertire un mondo a giocare con i videogiochi del computer che gli abbiamo regalato. Ne è affascinato, ne parla in continuazione, anche nel sonno. Più in là spero potermene servire per fargli apprendere qualcosa.

In questi giorni siamo tutti in vacanza, cioè chiusi in casa, e lui è felice di poter stare tutto il giorno con mamma e papà.

5 Gennaio

Fabrizio va a Palermo per la prima seduta di psicoterapia del nuovo anno. Va con papà e Rosetta perchè

io in questi giorni non sto bene e presto dovrò sottopormi ad un intervento chirurgico per eliminare certi disturbi che mi affliggono da tempo e a cui non ho potuto dedicare molta attenzione nella nostra complicata vita familiare. Ora, non si può più temporeggiare, qui non è possibile stare male: per il bene di noi tutti bisogna curarsi e tornare in buona salute al più presto. Partono, come sempre alle 12.30 e ritornano alle 17, Fabrizio ha gli occhi pesti per i molti schiaffi e pugni che si è dato. Evidentemente l'interruzione non gli ha fatto bene.

9 Gennaio

Sono ricoverata in clinica accompagnata da mio marito ed oggi sarò sottoposta ad intervento per "fibrosi multipla". Fabrizio è rimasto a casa con Rosetta; sembra una cosa impossibile ma sembra che si stia comportando bene.

11 Gennaio

L'intervento è riuscito bene, sono già tre giorni che mi alimentano con la flebo e chiedo al Professore che mi ha operato di poter incominciare a mangiare; il Professore sorride e mi accontenta, visto l'ottimo decorso postoperatorio, infatti non ho avuto nemmeno un piccolo rialzo termico. Anche da casa, dove mio marito è rientrato, giungono buone notizie, Fabrizio mi parla spesso al telefono e mi chiede sempre di che colore è il mio vestito. Ad assistermi è rimasta mia sorella che abita a Palermo, e per suo tramite vengo ad avere notizie della famiglia di origine di Fabrizio. Mia sorella mi dice che tempo fa nel giornale locale si parlava di una sorella ventiduenne nubile e convivente con un poco di

buono; la ragazza ha due bambini in tenera età che il Tribunale voleva toglierle perchè lei presentava disturbi psichici. Capisco che Fabrizio non è il solo ad avere di questi disturbi, mentre all'atto dell'adozione mi hanno parlato di sola carenza affettiva, assicurando che i componenti della sua famiglia erano tutti sani. Imbroglia? Ignoranza? Mene-freghismo? Oppure la speranza che in una buona famiglia Fabrizio avrebbe potuto normalizzarsi? Non posso fare a meno di piangere e di disperarmi. La sera ho la febbre alta e continuerò ad avere la febbre alta per oltre un mese.

17 Gennaio

Ce l'ho fatta, finalmente posso lasciare la clinica e tornare a casa. Arrivo, dopo un buon viaggio in macchina all'ora di pranzo, mi siedo di nuovo a tavola con i miei familiari e sembra proprio che il peggio sia passato. Fabrizio mi ha aspettato affacciato alla finestra gridando: Mamma, Mamma! Purtroppo debbo stargli lontana, non lo posso abbracciare perchè è sempre molto aggressivo ed ha annunciato che vuole darmi un calcio nella pancia operata. Sarà per il ritorno a casa ma tutto sommato mi sento in perfetta forma e pronta a riprendere la tumultuosa vita familiare.

19 Gennaio

Resto per lo più chiusa in camera da letto, per ora non posso occuparmi di Fabrizio e cerco di non pensare al futuro, per non soffrire molto. Con Rosetta sta abbastanza tranquillo, ma a vederlo senza far niente tutto il giorno mi si stringe il cuore. Vedendolo sereno con papà e ricordando i momenti terribili passati tra lui e me, mi viene da pensare che sono proprio io a non farcela con lui.

9 Febbraio

Si riprende con le sedute di psicoterapia, interrotte per la mia malattia. Non crediamo molto alla loro utilità ma non vogliamo che niente rimanga intentato e poi è l'unica cosa che ormai fa.

11 Marzo

Ci rechiamo a Palermo per il solito colloquio col dottore psicoterapeuta. Parliamo a lungo convenendo sulla gravità del caso. La diagnosi è sempre di psicosi e perversione. Il dottore dice di sperare per il futuro di poterlo recuperare in parte ma non sa quando ciò potrà accadere e ci consiglia di continuare con le sedute e di cercare, al più presto, un giovane che ci possa sostituire in parte e che possa fare da mediatore fra noi ed il bambino. Aggiunge che non c'è alternativa perchè ricoverarlo in un istituto significa farlo morire poichè è evidente che senza di noi non può vivere anche se poi ci aggredisce e ci minaccia di farci morire.

15 Marzo

Usciamo con Fabrizio per andare al mare, lui fa mille capricci, si agita, dà testate e grida. Non ce la facciamo più, al ritorno passando davanti alla Caserma dei Carabinieri, gli diciamo che se non la smette, lo lasciamo là e loro sapranno come farlo stare fermo. Resta molto impressionato e si calma un po' perchè ha paura. A sera quando sta per andare a letto dichiara improvvisamente "A quest'ora, se restavo dai Carabinieri avrei dimenticato Mamma e Papà, perchè non sarebbe stato più importante averli".

E l'indomani mattina, ancora impressionato e molto serio mi fa "se mi aveste lasciato dai Carabinieri mi sarei pentito di Mamma e Papà" gli chiedo di spiegarsi meglio e mi dice

“non avrei più voluto vederli”.

27 Marzo

Ancora non voglio stargli molto vicino, ma nel pomeriggio resto sempre in casa per seguirlo da lontano mentre sta con Rosetta. Alle 18.30 esco un attimo per fare alcune spese ed al ritorno noto che ha un occhio molto arrossato, forse si sarà colpito a lungo con le dita. Non si può indagare perché non risponde né si lamenta.

2 Aprile

Fabrizio continua ad avere l'occhio sinistro molto arrossato, decidiamo di farlo vedere all'Oculista. Questi appare subito molto preoccupato e lo sottopone ad una intensa cura con punture, supposte e pomate.

4 Aprile

L'occhio sinistro che sembrava meno congestionato, è tornato ad arrossarsi, Fabrizio è sempre più irrequieto ed aggressivo, ci provoca continuamente ululando in modo impressionante.

Per un certo tempo avevo evitato di restare sola con lui, poi poco alla volta, avevo iniziato a curarlo senza che succedesse niente. Oggi sono ricominciate le lotte e sono molto addolorata.

5 Aprile

E' domenica. Cerco di interessare Fabrizio ad uno spettacolo televisivo, condotto, nelle prime ore del mattino, da Sandra Milo e vedo che a gareggiare in vari giochi proposti, è un signore che credo di aver incontrato, anche se non riesco a ricordare dove. Sento che la presentatrice lo chiama Michele e che alla domanda sulla professione esercitata risponde di essere neuropsichiatra infantile e di esercitare a Siena.

Egli gareggia con la famiglia per vincere un viaggio a Bardonecchia. Ed ecco, finalmente riconosco in lui il professore toscano che ha visitato Fabrizio. Ed istintivamente penso che per essere ricevuti da lui abbiamo dovuto aspettare tanto; che prima di noi c'erano prenotate 130 famiglie: 130 bambini ammalati e 130 famiglie pronte ad aggrapparsi come noi ad ogni speranza.

7 Aprile

Alle 16 andiamo dall'oculista per controllare l'occhio sinistro, che è sempre più arrossato. Il responso è per noi come una doccia fredda: c'è del pus e la diagnosi è di dermoftalmosi o uveite che, se trascurata può portare alla necessità di enucleare l'occhio. Occorre un immediato ricovero in ospedale ed opportune e tempestive cure. Proviamo a telefonare ai vari primari degli ospedali di Palermo e non troviamo posto in nessun ospedale. Mi rivolgo ad amici e parenti e tramite il loro interessamento ottengo la promessa per l'indomani di due possibili ricoveri. Si riparte, faccio velocemente le valigie, al solito non so quanto mancheremo da casa. Andiamo, infine, a letto per un'altra notte agitata da molti incubi.

8 Aprile

E' il nostro anniversario di matrimonio, e nei giorni passati avevo pensato di festeggiarlo, non essendo stato possibile farlo lo scorso anno perchè eravamo appena tornati da uno dei tanti viaggi della speranza delusi e distrutti. Ed invece anche oggi col cuore pieno di angoscia ci accingiamo a partire, il bambino ormai è abituato ed anzi è contento di essere al centro dell'attenzione e di vederci in ansia per lui. Arriviamo al primo ospedale ed il Primario che aveva promesso di ri-

ceverci, è in sala operatoria. Lo attendiamo e lo blocco appena esce ricordandogli che aveva telefonato per noi un dottore comune amico. Vedo che è un po' contrariato, mi dice che non ha posto per il ricovero e poi lo sento borbottare che non ha personale adatto al ricovero di un bambino tanto difficile. Insisto e lo supplico perchè almeno lo visiti, per l'assistenza dico che non si preoccupi, ci penseremo noi, ormai non c'è personale più specializzato di noi.

Accetta di visitarlo, corro a chiamare mio marito, che è fuori con Fabrizio e spero come al solito che si possa fare ancora qualcosa. Il responso è raggelante: l'occhio è ormai perduto, da quest'occhio non ci vede e non ci vedrà mai più. Approva le cure in corso e ci invita a ritornare a casa, lì potrà essere seguito bene dall'oculista locale. Faccio presente il pericolo dell'enucleazione e mi dice che se lo richiederemo lo potremo sempre riportare un giorno qualunque, approfittando dell'anestesiista che, essendo sempre in sala operatoria, lo farà senza alcun problema. Usciamo, piango senza alcun ritegno e Fabrizio ne approfitta per mollarmi quel calcio nella pancia tante volte promessomi.

Tentiamo nell'altro ospedale per il quale avevamo ottenuto una prenotazione.

Qui non c'è un luminare della scienza ma un giovane dottore facente funzione di primario ed è molto più disponibile e comprensivo dell'altro; ne conferma però la diagnosi e si offre di far qualcosa, non tanto per recuperare la vista ma per alleviare il dolore ed il fastidio. Eseguo il prelievo del sangue e ci invita a ritornare l'indomani per sottoporre Fabrizio ad una puntura di cortisone direttamente nella cornea, da eseguire in anestesia. Torniamo a casa.

9 Aprile

Ore 7 si riparte in macchina per Palermo con molti tentativi da parte di Fabrizio di farci in tutti i modi del male. Alle 9 siamo al Civico dove siamo subito ricoverati in una camera a tre letti. Lo anestetizzano ed accompagnato da papà è di nuovo in sala operatoria, dove gli praticano la puntura. Ormai siamo diventati esperti, la prima volta che era entrato in sala operatoria mi ero sentita morire, ora sono quasi tranquilla. Appena sveglio non è possibile tenerlo fermo e siamo costretti a ripartire immediatamente. Alle 13 siamo di nuovo a casa, stanchissimi e fortemente provati. Possiamo però disfare le valigie, perchè tra una puntura con anestesia e l'altra debbono passare almeno 15 giorni; intanto lo seguirà il nostro solito oculista.

10 Aprile

Torno a scuola e riprendo la solita vita ed il solito lavoro, cerco di non far trapelare niente per non rattristare gli altri anche se sono molto scossa ed ho di nuovo il dolore al cuore ed il nodo alla gola per l'impotenza con cui devo assistere a vedere mio figlio sempre più menomato senza poter far niente per proteggerlo.

17 Aprile

Si avvicina la Pasqua, per noi le giornate festive saranno faticosissime e di dolore, la differenza della vita normale degli altri dalla nostra è sempre più marcata. L'isolamento è ormai totale specialmente nelle giornate di festa quando manca anche Rosetta.

Fabrizio è quello più sereno, riceve molte uova pasquali e continua ad ululare ed essere aggressivo. Mi spiega che è violento con la mamma perchè le vuole molto bene e perchè lei lo protegge. E' una magra conso-

lazione.

18 Aprile

Oggi è Pasqua. Fabrizio ha fatto il conto che, mancando Rosetta, starà per 65 ore insieme a Papà ed è felice, ma per noi sarà difficile superarle. Sopravviveremo portandolo fuori mattina e pomeriggio. In macchina urla continuamente alternando grida di angoscia a quelle di entusiasmo e tentando sempre di dare calci, testate e morsi sulle mani.

20 Aprile

E' Pasquetta, tutti vanno fuori perchè è una bella giornata, mentre noi restiamo chiusi in casa perchè lui si rifiuta di uscire e noi, in fondo, preferiamo non vedere gente e cercare di guadagnare qualche momento di tranquillità. Fabrizio sta sdraiato sul letto o sul divano alternando momenti di riposo a frenetiche passeggiate, strettamente tenuto da papà, nel corridoio, mentre tenta di stracciarsi i vestiti che indossa.

Intanto abbiamo fissato al Civico il secondo appuntamento per la puntura nell'occhio sinistro che ormai è quasi sicuramente perduto, ma si tenta di fermare l'infezione e principalmente di salvare l'altro. Sono molto depressa e preoccupata, ma bisogna andare avanti e mostrarsi sereni.

23 Aprile

Alle 7 di mattina partiamo per Palermo ed alle 9 lo ricoverano. E' un po' abbattuto e quando si sveglia, dopo una lunga sosta in sala operatoria, mi dice che si è sentito morire e che non ha capito più niente per molto tempo. Appena è in condizione di farlo, ripartiamo ed alle 12.30 siamo di nuovo a casa: in macchina Fabrizio non si è comportato male.

25 Aprile

Fabrizio si sveglia all'una di notte e non si addormenta più, continua a parlare ininterrottamente, forse è il cortisone che lo eccita e lo rende più irrequieto. Continua a strapparsi i vestiti. Specialmente quando è con me, tenta di colpirmi l'occhio destro. Non riesco a sopportarlo e spesso ho crisi di nervi; si accecherà! Lo portiamo dall'oculista per la visita di controllo: e questi è molto preoccupato e teme che l'occhio precipiti verso il glaucoma e che sia necessaria l'enucleazione. Siamo annientati.

30 Aprile

Oggi il dottore è più ottimista, dopo la visita all'occhio di Fabrizio, mi fermo a parlare per sapere esattamente e chiaramente come stanno le cose, il dottore mi dice che la situazione è stazionaria e che per il momento c'è solo da aspettare. Non è una gran notizia, ma siamo un po' più calmi.

1 Maggio

Oggi è domenica e sarà duro arrivare a sera senza l'aiuto di Rosetta; al mattino usciamo per fare una passeggiata in macchina e ci rechiamo in una borgata marina, sorta da poco, molto vasta e scarsamente frequentata. Qui potrà correre sempre strettamente tenuto da papà e se urlerà non ci saranno curiosi ad osservarlo. Anche se non si comporta troppo male è sempre faticoso badare a lui e nel pomeriggio resteremo a casa, solo ad aspettare che anche questa giornata passi. E' una vita insostenibile per tutti e non ci possiamo rassegnare a restare senza tentare qualcosa di nuovo. Ho sentito parlare del primario della clinica psichiatrica di Palermo, tenteremo anche con lui.

6 Maggio

Abbiamo prenotato per una visita dal professore titolare della cattedra di psichiatria e siamo attesi per le ore 14.

Ci rechiamo a Palermo io e mio marito lasciando Fabrizio a casa con Rosetta, da soli potremo parlare più liberamente. Solita ansiosa attesa in anticamera per oltre 40 minuti, durante la quale il segretario avrà cura di farci pagare in anticipo, per poter preparare la ricevuta fiscale L. 200.000 per la visita. Finalmente il professore ci riceve, ascolta il nostro lungo racconto senza interromperci e senza far trapelare il suo pensiero, poi dice di non capire il nostro problema. Poichè non vede alcuna possibilità di cura e di miglioramento per Fabrizio, cui nè le cure farmacologiche nè la psicoterapia possono giovare ci consiglia di ricoverarlo al più presto a Troina e quindi di ritornare da lui per curarci con la psicoterapia, e per questo si mette a completa nostra disposizione, per scoprire insieme i motivi per i quali abbiamo adottato questo bambino.

Lo guardo sbigottita, con un filo di voce lo ringrazio per le sue attenzioni, dichiarando di non aver bisogno di alcuna cura e ricordandogli che lo abbiamo interpellato solo per aiutare il bambino. Si dichiara contrario ad ogni intervento e con aria molto distaccata dice di apprezzare la nostra decisione di averlo lasciato a casa perchè lui non desidera vederlo, aggiunge che lo si può solo sedare al massimo e farlo dormire a lungo, ma non ne vale la pena perchè non è questo il figlio che noi volevamo e quindi è meglio ricoverarlo al più presto e non pensarci più. Gli faccio notare che in Istituto non potrebbero fare altro che farlo dormire a lungo e lui mi dice: "Sì, ma voi li non lo vedete". Il ritorno.

a casa è avvolto nel silenzio e nella desolazione.

Abbiamo il sospetto che anche nell'occhio destro sia iniziata l'emorragia; è arrossato e Fabrizio continua a strofinarlo e a colpirlo con ditate. Lo supplichiamo di non toccarlo e lui, quasi soddisfatto, incomincia a dire di non vedere più.

Mio marito con Rosetta lo porta dal nostro oculista per una visita di controllo, io non ho il coraggio di accompagnarli. Il dottore è molto turbato ma non può far altro che confermare i nostri sospetti: sta perdendo l'altro occhio! Sconsiglia di ripetere quanto fatto per il primo, visti i risultati negativi, e ci invita a portarlo al più presto in un centro specializzato.

24 Maggio

Ci rivolgiamo ad un cugino di mio marito che è un rinomato oculista di Roma per un consiglio ed un aiuto. Questi, che in estate aveva visitato Fabrizio per la cataratta, ci consiglia di farlo visitare da un professore di Palermo, suo carissimo amico, di cui si fida ciecamente e di seguire i consigli: ci viene fissato un appuntamento per il giorno dopo alle 10.

25 Maggio

Partiamo per Palermo, solito viaggio avventuroso. Il professore è gentilissimo, conferma il danno all'occhio destro, parla di probabile ereditarietà e dice che realisticamente c'è poco da fare dato il suo feroce autolesionismo. Ci dice che solo il Professore, che già lo ha brillantemente operato e che lui conosce e stima, può far qualcosa e ci consiglia di consultarlo. Solite manifestazioni di stima e di solidarietà per quanto noi facciamo per questo infelice bambino, rifiuto di ogni com-

penso aggiungendo che "certe cose si fanno con il cuore".

26 Maggio

Rintracciamo il Professore, che nel frattempo si è trasferito a Modena, per telefono ed insieme decidiamo di portarglielo per una visita ed una diagnosi più precisa.

Sono atterrita all'idea di ripartire con Fabrizio sempre più aggressivo ed incontrollabile. Dovremo attraversare di nuovo tutta l'Italia, io seduta sul sedile posteriore della macchina, tenendo Fabrizio strettamente immobilizzato per prevenire ogni attacco a papà che guida. Infatti pur mettendo le mie gambe sulle sue è abilissimo a liberare i piedi, a tirarli fuori e colpire papà alla testa, con grave pericolo per noi tutti.

Ho capito che non è solo cattiveria ma desiderio di annientamento, per distruggerci e morire tutt'e tre. Quella della morte resta una sua idea fissa e, avendo paura ad affrontarla da solo, vorrebbe coinvolgerci per essere con noi anche in questa ultima avventura. Spera di andare poi in Paradiso dove potrà giocare con gli angioletti, finalmente libero dai disturbi che in questa vita lo hanno sempre tormentato. A sentirgli fare questi discorsi ci si stringe il cuore e la nostra impotenza appare sempre maggiore.

29 Maggio

Superato ogni timore, siamo pronti ad affrontare la nuova prova. Si parte con la nave per Napoli, per proseguire poi in macchina per Modena.

1 Giugno

Arriviamo alle 16 a Modena e ci rechiamo direttamente in ospedale, ma ci dicono che il Professore è già andato via. Dopo una breve ricerca ci sistemiamo in un albergo situato

in una zona tranquilla col proposito di tornare in ospedale domani. Per fortuna abbiamo sempre trovato gente comprensiva e gentile. Ho letto più volte di famiglie, allontanate dai locali pubblici perchè avevano bambini handicappati e temo sempre che possa capitare anche a noi. Certamente facciamo di tutto per non disturbare limitandoci a prendere qualche boccone in camera, senza mai frequentare i ristoranti ma dell'albergo non abbiamo certo potuto farne a meno. Per fortuna questi timori sono stati sempre sconfessati dalla realtà. Abbiamo ovunque incontrato gente molto buona e che ci ha mostrato solidarietà. Sia prima a Trieste che ora a Modena i titolari dell'albergo, al momento della nostra partenza, ci hanno sinceramente ringraziati per aver scelto il loro locale, senza fare alcun appunto per le inevitabili stranezze del bambino.

2 Giugno

Alle otto del mattino ci presentiamo in ospedale, il Professore ha già chiesto di noi, ci accoglie con molta gentilezza e, mentre lui si avvia in sala operatoria, ci affida al suo migliore collaboratore facendoci sistemare in una camera con due letti tutta per noi. Alle 12 viene a visitarci in compagnia del primario di Neuropsichiatria infantile per un consulto. Decide di fare una indagine in anestesia totale domani per poter dare una diagnosi precisa. A sera torno in albergo lasciando mio marito e Fabrizio in ospedale.

3 Giugno

Fabrizio viene una volta ancora anestetizzato e portato in sala operatoria. La diagnosi è disastrosa, per l'occhio sinistro come già si sapeva non c'è più niente da fare, c'è il totale distacco della retina, oltre alle molte

emorragie, l'occhio destro teoricamente è operabile con un intervento di vitrectomia, ma resterebbe un occhio delicatissimo, che dovrebbe stare almeno per due mesi in completo riposo. Questo non lo possiamo nemmeno pensare perché Fabrizio continua a colpirci. Il professore, pur conoscendo la risposta, fa decidere a noi per l'eventuale intervento, e noi, con la morte nel cuore, dobbiamo rinunciare ad ogni tentativo. Il Professore approva la nostra decisione aggiungendo che dopo pochi giorni dall'intervento saremo di nuovo in ospedale per nuovi danni. Si è d'accordo per rinviare tutto a tempi migliori, semmai riusciremo a calmarlo, si tenterà. Racogliamo in fretta le nostre poche cose e tutt'e tre ce ne torniamo in albergo.

#### 4 Giugno

Alle 9 ripartiamo passando prima dall'ospedale per ritirare la relazione e la ricetta per le cure prescritte dal Professore. Va mio marito perché io sono annichilita, non riesco nemmeno a capire quello che mi dicono e non sarei in grado di riferire con precisione. Alle 11.30 ripartiamo verso Napoli dove con l'aiuto di un maresciallo dei Carabinieri che conosceva mio marito, riusciamo a trovare il posto per la macchina e la cabina per noi sulla nave che ci riporta a Palermo. Ormai è evidente che Fabrizio è gravemente handicappato e quando scendiamo dalla macchina sulla nave, sono in molti a soccorrerci compreso il medico di bordo, che ci accompagna in cabina mettendosi a disposizione per ogni evenienza durante la nostra permanenza sulla nave.

#### 5 Giugno

Al mattino presto sbarchiamo ed alle 9 siamo di nuovo a casa. Sfiniti e

delusi, ormai avremo un bambino oltre che psicotico anche cieco. Per fortuna a casa troviamo Rosetta che se lo prende in carico e noi possiamo finalmente riposare un poco prima di affrontare il calvario che è diventata la nostra vita.

Torniamo ai nostri impegni professionali parlando il meno possibile dei nostri problemi. Quando per la prima volta mi era stato detto che Fabrizio sarebbe potuto restare cieco per il resto dei suoi giorni, mi ero sentita morire ed avevo immediatamente pensato che in quel caso non avrei avuto più la forza di tornare a scuola, al mio lavoro di insegnante fra tanti giovani sani e felici. Ora quella forza me la sto imponendo buttandomi nel lavoro di fine anno senza pensare ad altro, vivendo esclusivamente alla giornata.

Se mi fermo un po', mi passano davanti agli occhi questi ultimi 10 anni come in un film. Rivedo il festoso arrivo a casa di questo bimbo, tutte le nostre speranze riposte in lui, la certezza di recuperarlo completamente. Il futuro allora ci sorrideva e mai ci poteva sfiorare l'idea del dolore e dell'angoscia che ci sarebbero stati riservati. Mi ricordo che un'amica allora mi disse che per strada camminavo in maniera diversa, più sicura, mostrando tutta la felicità per l'arricchimento della nostra famiglia e della nostra vita.

Le prime volte in cui qualche medico osò prospettare la dura realtà a cui potevamo andare incontro, non solo non gli credevo, ma lo consideravo un incompetente menagramo. Ero sicura e volevo per questo bimbo tutto il bene del mondo, mai niente era troppo per lui, i più bei giocattoli ed i più bei vestiti erano sempre per lui. Era tanto bello e pieno di grazia, con un sorriso tanto accattivante, ed amava definirsi "bimbo elegante". Aveva un bel por-

tamento dritto e scattante, mi sembrava che fosse destinato a conquistare il mondo.

Le delusioni sono state per questo sempre tanto cocenti e quando qualcuno mostrava di non apprezzarlo abbastanza, lo allontanavo disgustata. La malattia mentale allora non sapevo cosa fosse e la cecità non mi aveva mai riguardato. Comunque nelle rare occasioni in cui ne avevo sentito parlare, mi sembravano cose terribili e che comunque riguardassero gli altri, mai avrei potuto associare cose tanto gravi al nostro bel bambino. per me solo un po' vivace e dispettoso. Mio marito poi stravedeva per lui, se lo portava sempre dietro e sognava per lui una vita molto ricca, dedita allo sport e sempre da vincente. E alle prime diagnosi ci siamo ribellati con sdegno, ci siamo messi a leggere tutto quanto potesse riguardare i suoi sintomi, i suoi disturbi, speravamo sempre di trovare la strada giusta, una nuova cura, qualcosa di veramente straordinario in qualsiasi parte del mondo.

Solo ora ci stiamo piegando di fronte all'inevitabile realtà, abbiamo ormai riposto i nostri sogni nel cassetto e, rimboccandoci le maniche, cerchiamo di andare avanti. Certo fondamentale è stata la nostra totale unione, l'assenza di incomprensioni e di egoismi, il comune desiderio di aiutarci e di aiutare Fabrizio.

Ripensando al passato, ora capisco meglio alcune cose che prima non notavo e che invece erano messaggi della diversità di Fabrizio e che forse lui inconsciamente inviava per manifestare i suoi problemi.

All'inizio non sopportava il contatto delle lenzuola e delle coperte e dormiva anche d'inverno scoperto e per terra sui cuscini; se si svegliava, dondolava velocemente il capo a destra ed a sinistra come per collar-

si. Le scarpe hanno avuto sempre per lui molta importanza e sono state legate ai suoi stati d'animo. Quando lo abbiamo conosciuto in Istituto le rifiutava e stava scalzo, noi pensando che ne fosse sprovvisto, ci siamo affrettati a comprargliene. Poi abbiamo notato che non le sopportava ai piedi per molto tempo, specialmente quando era più disturbato. A casa ne abbiamo comprate di tutti i tipi e le ha portate solo nei periodi buoni; ora sta scalzo da anni e le mette solo per uscire. Ad un certo punto mi è sembrato che i suoi piedi assumessero l'aspetto delle pinne dei pesci, precisamente delle foche.

Ripenso spesso a quando lo portavo ai giardini pubblici, era affascinato dalle fontane zampillanti e cercava di "afferrare" l'acqua bagnandosi tutto. Non avendo mai avuto niente di suo, non aveva il senso del possesso, e se vedeva una bicicletta ed un giocattolo abbandonato momentaneamente da un altro bambino, spontaneamente li usava, suscitando le vivaci proteste degli altri che già lo avevano catalogato come "diverso" e "ladro". Non ha mai saputo giocare, le rare volte che è riuscito a giocare a calcio o a rincorrersi insieme ad altri bimbi sulla sabbia, ne è stato felice e si è mostrato quasi incredulo che si potesse "forare" il suo isolamento e comunicare normalmente con gli altri. Spesso, per uscire dal suo isolamento, non ha saputo far di meglio che colpire con schiaffi gli altri bimbi, anche piccolissimi, sempre senza alcun motivo, creando in me grande imbarazzo e dolore e meraviglia e disprezzo negli altri.

I commenti non si sono fatti attendere: qualcuno ci consigliò di riportarlo all'istituto in cui ci venne affidato, pretendendone in cambio un altro in migliori condizioni. Nella

migliore delle ipotesi mi si chiedeva perchè avevo adottato proprio lui, come se fossimo stati a scegliere al mercato. Ho capito poi che nel giro delle nostre amicizie, si parlava tanto del nostro caso e che si facevano scommesse sul suo recupero. Qualcuno mi disse: "capisco quando i guai li manda Dio, ma andarseli a cercare!". Ed io non ho saputo fare altro che richiudermi in me stessa, nel mio dolore allontanandomi da tutti. Ho perduto molti amici ma ne ho acquistati altri, gente semplice che non conoscevo, gente sensibile che mi si è avvicinata con spontaneità, senza dare consigli ma standomi vicina. La pietà e la paura degli altri invece ci ha portati a rifiutare ogni invito, ogni possibile distrazione al di fuori del nostro lavoro, non desiderando altro che stare a casa. Non potendogli far fare più una vita normale non è più possibile essere "normali" neanche a noi. Sento in Fabrizio due personalità diverse in continua lotta, il bene ed il male, la vita e la morte, la bontà e la cattiveria, l'angelo ed il demonio, tutto sempre portato all'esasperazione e sempre permeato dall'angoscia, ma ormai trasmesso anche a noi. Da molto tempo, quando mi sveglio di notte ho, nell'inconscio del dormiveglia, la sensazione di essere strettamente legata e di non riuscire a liberarmi.

Paradossalmente, da quando non ci vede più, Fabrizio è più calmo, fa meno danni, non vedendo gli oggetti, non tenta più di romperli nè di sbattervi la testa. Di questa nuova menomazione poi nè parla mai nè si lamenta, anzi dice che vuole curare eventualmente prima i disturbi che lo tormentano, e poi gli occhi, perchè teme di rovinarseli di nuovo.

Quando vedo qualcosa di bello e colorato mi si stringe il cuore a pensare che per lui ormai è tutto nero.

Poi però mi rendo conto che lui non ha mai goduto della bellezza pur riconoscendola e dei colori pur essendone affascinato. Chissà come gli si accavallavano le immagini nella sua povera mente malata; se vedeva una pianta fiorita in giardino o in terrazza non poteva far altro che distruggerla immediatamente. Ai fiori nella migliore delle ipotesi strappava via i petali ripetendo papà papà. Ora non ne può godere, ma almeno non si arrabbia più.

D'altra parte lui ha vissuto negli ultimi anni fantasticando e pensando senza più agire. Non potendo utilizzare le mani per scrivere, come prima riusciva a fare, sia sul quaderno che alla lavagna, per paura di colpirsi ferocemente, "scrive" col pensiero dettando le parole lettera per lettera e sillaba per sillaba, senza sbagliare mai. Naturalmente cercando in questo sempre l'esagerazione, le parole devono essere lunghissime, sempre nuove e diverse, i numeri sempre più grandi. Riesce a "leggere" numeri con 9 o 10 cifre. Questa ricerca dell'infinitamente grande e dell'infinitamente piccolo, mi è stato detto da qualche parte, rivela la sua totale insicurezza. Per un certo periodo ha avuto la passione per i motorini dei giocattoli: rompeva i balocchi per impossessarsi della loro preziosa "anima". Tentava di mettere i motori nella presa della corrente per farli girare velocemente non accontentandosi delle pile. Poi ai motorino preferì gli orologi: incominciò giocando con quelli che portavamo noi al polso, spostandoli e studiandoli con molta attenzione: non gli sfuggiva alcun particolare e ne voleva di quelli con più funzioni possibili. Allora tutte le persone che avvicinava, dai dottori ai fattorini, venivano immancabilmente invitati a mostrargli il proprio orologio, invito che poi era seguito dalla richiesta

di averlo in regalo. Ora, forse non rendendosi perfettamente conto della sua cecità, continua a chiederne uno in regalo, lo vuole per il suo compleanno, parlandone con precisione e ricordandone il preciso funzionamento. D'altronde per il suo compleanno questo anno ha voluto che niente fosse trascurato ed ha preteso torta candeline foto, noi queste ultime non le abbiamo fatte non avendo cuore di ritrarlo in queste condizioni.

Anche per gli elettrodomestici ha sempre avuto grande attrazione pur essendone fortemente disturbato per il rumore; molti li abbiamo dovuti mettere da parte, dicendogli di averli buttati via, tipo l'aspirapolvere, il frullatore e la grattugia. L'insofferenza per i rumori l'ha sempre avuta. Nei primi giorni che era con noi, quando sentiva il rumore di una motocicletta si buttava per terra e restava perfettamente immobile con le braccia distese lungo il corpo mentre dondolava furiosamente il capo, questo ovunque ci trovassimo, in casa o per strada. Noi, ignari allora dei suoi problemi, pensavamo che tale rumore fosse in lui associato a fatti molto spiacevoli come un investimento subito o al ritorno a casa del padre che gli dava botte. Poi abbiamo notato, quando le sue condizioni sono peggiorate, che i rumori lo disturbavano tutti, anche quelli per noi debolissimi come il frigorifero che attacca e stacca, forse per ipersensibilità nell'udito. La corrente elettrica poi è stata per lui qualcosa di estremamente eccitante: che anche li sentisse il movimento degli elettroni? Nella nostra casa di campagna dove i fili elettrici sono scoperti, più di una volta li ha tirati con forza e con molta fatica siamo riusciti a staccarlo con pericolo per tutti.

Però una volta che effettivamente

te ha preso la scossa elettrica trafficando con una presa, è scappato atterrito rifugiandosi fra le mie braccia. In lui attrazione e terrore, amore ed odio sono stati sempre mescolati senza che riuscisse a distinguerli e ad avere con cose e persone un rapporto normale. Ora tutto è più lontano, più sfumato, può solo ripensare al passato. Ha presente perfettamente tutto quello che c'era in casa e se spostiamo qualche oggetto, lo nota subito perchè va toccando tutto. Anche se ancora va correndo per casa senza mettere le mani avanti come faceva prima, spesso sbatte contro ostacoli, la paura è aumentata e specialmente a sera dice di vivere nel terrore, per questo cerca sempre il contatto con noi e vuole essere "tenuto" strettamente. Noi diventiamo sempre più qualcosa di mezzo fra l'infermiere e l'assistente sociale a tempo pieno e senza diritto alle ferie ed al riposo notturno.

Ormai penso che la nostra vita sia definitivamente incanalata su questa nuova strada, lontana dal passato e dalla gente che prima conoscevamo, tutti i nostri sforzi dovranno essere concentrati a fare qualcosa per assicurare il meglio possibile per il futuro a questo nostro sfortunato figlio. Ad assicurargli almeno "la sua piccola felicità" come mi diceva, tempo fa, un sensibile prete che dedica la sua vita a questi problemi. Il comune metro di valutazione del benessere per lui non va. Può essere contento anche con poco, come stare nella sua cassetta con mamma e papà, Rosetta e la zia che si occupano di lui.

La sua unica preoccupazione è per la nostra inevitabile morte che lo priverà dell'appoggio per lui tanto necessario e spera che nel 2000 gli scienziati possano scoprire il modo per non morire più e quindi di non

restare solo e per questo prega spesso il Bambino Gesù.

#### GIUGNO 1988

E' già passato un anno che Fabrizio è completamente cieco. Lui si è adattato, cerca di aiutarsi con gli altri sensi, principalmente con l'udito e con l'olfatto e così percepisce la nostra presenza, suo unico riferimento. Continua a parlare di violenza ma è certo meno pericoloso perchè ci si può allontanare non visti. Io non riesco a stargli a lungo vicino senza piangere silenziosamente. Stamattina mi ha voluta seduta accanto a lui e si è sforzato di non darmi calci ma mi ha fatto molto male lo stesso perchè mi ha detto: "Per voi le feste ritorneranno quando non ci sarà più Fabrizio". Oggi infatti è la festa del Patrono e Fabrizio ricorda che negli anni passati visitava spesso la fiera con le bancarelle piene di giocattoli e si divertiva tanto!

E' passato un anno e spesso quasi mi illudo che non sia vero ed anche lui ci chiede se è vero che non ci vede più e se potrà recuperare di nuovo la vista, nella sua povera mente regna come sempre la più grande confusione. Dopo il primo periodo di ribellione e di incredulità, siamo quasi riusciti a farcene una ragione. Spesso pensiamo che sia stato un preciso segno del destino farci incontrare questo bambino e tanto dolore, forse per poter fare qualcosa per alleviarlo non solo in lui ma anche in altri casi simili e sommersi.

Ho sentito parlare di case-famiglia e di piccoli centri per pochi bambini assistiti da molti operatori e volontari. Ne ho visitato uno in Sicilia e sono in contatto con varie persone che hanno il mio stesso problema e le mie stesse idee. Penso che ormai la nostra vita sarà completamente dedicata a questo scopo. Solo così, possibilmente con l'aiuto

di persone sensibili ed interessate, potremo dare ancora un senso alla nostra vita ed assicurare un futuro a nostro figlio.

Tante volte Fabrizio ci ha chiesto di trovargli una sistemazione prima della nostra morte e noi non possiamo certo deluderlo anche in questo. Certo sarebbe molto bello poter realizzare una simile opera. Penso sempre ad un bel giardino con una casa adatta nel mezzo e spero che almeno Fabrizio si possa calmare un po' e trovare alfine un po' di pace nella sua perenne agitazione.

Lui, come al solito, è il più ottimista di tutti, attende con fiducia il giorno in cui guarirà e non avrà più disturbi e pensa di organizzare per tale occasione una grande festa. Ne parla spesso e fa l'elenco di tutte le persone che vuole invitare: tutti i suoi compagni di scuola, i ragazzi che venivano per fare gli esercizi, le mie amiche ed i pochi parenti che ancora frequentano la nostra casa. E poi fa tanti progetti per dopo tale giorno, rivuole il suo bravo computer e le sue adorato macchinette. Se ha un momentaneo sollievo nelle sue sofferenze, urla felice: Mamma mi sono passati i disturbi!

Ed anche noi dobbiamo riprendere a sperare in un domani migliore, perchè una vita senza speranze non è vivibile, bisogna pur attaccarsi a qualcosa, fare qualcosa, avere dei progetti e pensare che "domani è un altro giorno", in cui fare cose nuove ed utili. Non possiamo permettere che le nostre vite si esauriscano nel dolore e nel nulla, bisogna riprendere a lottare, non più come all'inizio di questa storia, per avere una normale famiglia con un figlio normale, ma chissà forse una famiglia più grande, dove ci sia la possibilità di alleviare il dolore di questi ragazzi e di assicurare "la loro piccola felicità".

Miki Ventura