

Odissea malattia



«Aveva pochi giorni di vita quando mi accorsi che qualcosa non andava» Così inizia il racconto di Lina Tirico, 44 anni, insegnante «Non camminava, non parlava. Anche una carezza le provocava dolore Ora le cose sono cambiate. Ricordo il giorno della sua prima parola...»

«Così ho salvato la mia bimba autistica»

La storia di Francesca che a sei anni è uscita dal tunnel

ROMA. Nove anni, due grandi occhi scuri e un corpo in continuo movimento. Francesca è una bambina autistica che sta cercando con tutte le sue forze di uscire dall'isolamento. Appena nata non sopportava le carezze della mamma, qualsiasi rumore la faceva urlare di disperazione. Le sue gambe erano rigide, lo sguardo fisso nel vuoto. Oggi, a nove anni, riesce ad andare a scuola, a giocare, a ridere. Non è una bambina come tutte le altre. Parla poco e a fatica. Ogni tanto le sue mani cominciano a muoversi freneticamente, senza ragione, e i suoi occhi sembrano perdersi nel nulla. Allora la madre la chiama, le prende il viso fra le mani. «Franci cosa fai? Stai a sentire, vuoi fare una passeggiata? Facciamo un patto, se fai gli esercizi ti porto fuori. Vuoi farlo questo patto?»

ma sapevo di non poter mollare neanche un attimo. Se avessi chiesto aiuto quando lei non era in grado di fare nulla, nessuno avrebbe creduto nelle sue capacità. Mi sono talmente arricchita dentro. Affini la tua sensibilità, impari a vedere al di là dei limiti. Prima avevo una vita normale ma non la apprezzavo. Come non apprezzavo le conquiste della prima figlia: i primi passi, l'alzarsi in piedi. Con le giornate così piene se ho un attimo me lo gusto talmente tanto che agli altri ci vorrebbe un anno. Lina è un fiume di parole. Francesca ascolta, gioca e poi cerca l'attenzione, interrompe la madre, toglie la penna alla cronista. Capisce che si sta parlando di lei. «Franci tu sei una volpetta» dice, la mamma. «Una volpetta» ripete la bambina a fatica. «Tu sai tutto vero? Quello che racconto sono cose belle. Lo sai vero?». «Sì e sorride.

La storia di una bambina autistica, Francesca, che lotta per aprirsi alla vita. Appena nata non sopportava le carezze della mamma, qualsiasi rumore la faceva urlare di disperazione, le sue gambe erano rigide, lo sguardo fisso nel vuoto. Oggi, a nove anni, riesce ad andare a scuola, a giocare, a ridere. La madre, Lina Tirico, ha dedicato tutte le sue forze al recupero della figlia: «Sono stati anni duri,

ma sapevo di non poter mollare neanche un attimo. Se avessi chiesto aiuto quando lei non era in grado di fare nulla, nessuno avrebbe creduto nelle sue capacità». L'autismo è una grave difficoltà della comunicazione che colpisce un bambino su mille. Le cause sono delle più diverse, spesso legate a delle disfunzioni del sistema nervoso. Nella stragrande

maggioranza dei casi i genitori sono lasciati soli e non sanno come comportarsi. Mentre, sotto una guida attenta, padre e madre possono avere un ruolo primario per il recupero dei loro figli. Ma è importante anche il contatto con l'esterno: la scuola può essere un grande stimolo per uscire dal tunnel. Con questa puntata si conclude l'inchiesta dell'Unità sulle patologie gravi.



All'inizio non fu fatta una diagnosi precisa. Soltanto quando Francesca aveva quattro anni abbiamo scoperto che aveva un problema organico di metabolismo delle purine che porta problemi neurologici e motori. L'abbiamo scoperto perché non ci siamo voluti arrendere. Sull'autismo la ricerca è in ritardo. Si è perso troppo tempo a pensare alle cause psicologiche. Ma i problemi relazionali spesso sono generali da una malattia, da una causa organica. In Italia non c'è un reparto che si occupa solo di autismo. I genitori sono lasciati nel panico. Devi lottare anche per i tuoi diritti come l'inserimento a scuola. Nessuno ti dice cosa devi fare per tuo figlio. Non hai un aiuto solo indifferenza. E alla fine potresti rifiutare il rapporto con il bambino, smettere di cercare un contatto con lui. Ci vorrebbero delle equipe che ti insegnano cosa fare. Francesca aveva le dopamine altissime, invece che a 300 erano a 2100. Sa cosa vuol dire?

te assente. **Quale futuro vorrebbe per Francesca?** Io mi sono posta un obiettivo: che mia figlia non vada in un istituto. Francesca è viva perché io la tengo sempre sveglia, in un istituto si dondolerebbe sulla sedia per tutto il giorno. Gli autistici hanno bisogno di un rapporto singolo, visto ad uno, non possono essere messi insieme perché fra di loro non comunicano. Le scuole speciali sono la loro fine perché manca lo stimolo dall'esterno. Per Francesca vorrei una vita serena. Vederei poter giocare come gli altri. L'importante è che non ci stanchiamo noi. Lei non è ancora in grado di essere autonoma. Spero che ad un certo punto possa andare avanti da sola. So che è tenacissima. **Cosa si sentirebbe di consigliare a dei genitori che devono affrontare una situazione simile?** Io faccio parte dell'Associazione genitori soggetti autistici, purtroppo non ho molto tempo da dedicare all'esterno. Se potessi l'unica cosa che farei sarebbe incoraggiare le persone a lottare. Ci vuole una mentalità molto elastica. Io, all'inizio, nonostante i miei anni di esperienza con i bambini handicappati, mi dicevo: «che devo fare?». Molti genitori si sono sentiti in colpa perché per anni si è pensato che l'autismo fosse dovuto soltanto all'ambiente familiare. Un'assurdità. Penso a mia figlia: mai una bambina è stata più desiderata ed attesa. Credevo di non poter più avere bambini per via di un intervento chirurgico e quando ho saputo della gravidanza ero al colmo della gioia. «I genitori vorrebbero di non sentirsi in colpa, ma quando i bambini diventano più grandi una mano la può dare la scuola. Però bisogna essere fortunati. Io ho incontrato un insegnante di sostegno che ha seguito molto Francesca. Ma altri bambini non vengono stimolati, magari li lasciano da soli fuori della classe perché disturbano e questo è pericolosissimo dato che gli autistici sono a volte autolesionisti. Allora i genitori scelgono le scuole speciali e lì è la fine.

LA SCHEDA

Un bambino su mille colpito nei primi due anni di vita

ROMA. L'autismo è una grave difficoltà di comunicazione che colpisce i bambini nei primi due anni di vita. Provoca una profonda alterazione del linguaggio che o è totalmente assente o è molto ripetitivo, una stereotipia dei movimenti, una grave povertà di interessi. Nei casi più gravi il bambino autistico può essere aggressivo verso sé e verso gli altri. L'autismo è una patologia multifattoriale: le cause di questa condizione possono essere delle più diverse. Michele Zappella dirige il reparto di neuropsichiatria infantile all'ospedale di Siena. Da 20 anni si occupa di autismo ed è uno dei più convinti assertori della guaribilità, parziale o totale, di questi bambini. Alcuni possono avere dei miglioramenti

importanti mentre soltanto una piccola parte può arrivare ad una guarigione completa. «Inoltre va ricordato che un autistico su quattro - spiega Zappella - in genere ha un'intelligenza normale. Questa "malattia" colpisce un bambino ogni mille. Negli anni '70 si pensava che l'incidenza fosse di quattro ogni centomila. Ma ora le diagnosi più precise hanno aumentato la percentuale. Ma qual è la causa dell'autismo? «Alla base di questo disturbo - continua Zappella - ci sono spesso malattie o disfunzioni del sistema nervoso. Il filo che unisce i bambini autistici è questa difficoltà nella comunicazione. Quindi si tratta di una diagnosi comportamentale non riferita alla causa della patologia. Ci sono ancora molte incertezze. Alcuni

bambini guariscono sia in rapporto alla natura reversibile del loro disturbo biologico sia rispetto alla specificità dell'intervento». A Siena ha sede anche l'Angsa, l'associazione genitori soggetti autistici, che conta mille iscritti in tutta Italia. È una sorta di patto di alleanza fra i genitori colpiti indirettamente dalla malattia che cercano, attraverso l'associazione, di approfondire le tematiche inerenti all'autismo: dalle terapie comportamentali ai farmaci. All'Angsa sono nemici giurati delle teorie psicanalitiche sull'autismo e convinti fautori delle cause organiche: «Almeno nel 40% dei soggetti colpiti - spiega Claudio Vasselli, medico e vicepresidente dell'associazione - si riesce a trova-

re una causa organica. I sostenitori della causa funzionale (psicologica n.d.r.) indicano i genitori come il principale motivo delle condizioni patologiche dei bambini. Considerano i nostri figli degli schizofrenici e ci fanno sentire in colpa. Ma il cervello di un soggetto autistico non è sempre normale, quindi c'è un disturbo rintracciabile». Michele Zappella ammette: «Queste famiglie hanno ragione, nel senso che in passato è stato fatto questo errore. La famiglia molte volte entra nel panico perché non sa cosa fare. Certo è vero che ci sono dei genitori disturbati, come nel resto della società. Da alcuni studi risulta che nel caso degli autistici c'è una percentuale, per altro minoritaria, di genitori disturbati maggiore che nella nor-

ma. Ma la grande maggioranza sono normali e possono essere i migliori protagonisti del recupero dei loro figli. Quali sono le malattie più spesso associate all'autismo? «Si tratta - spiega Zappella - di patologie del sistema nervoso, nel 15-20% dei casi sono riscontrabili malattie neurocutanee che colpiscono sia il cervello che la pelle. Poi ci sono varie patologie metaboliche e altre condizioni ancora. Ultimamente si è scoperto che una parte consistente dei bambini autistici ha delle intolleranze alimentari e può migliorare con una dieta appropriata». Secondo Zappella i genitori hanno un ruolo primario per il recupero dei loro figli: «Nei bambini autistici la comunicazione è profondamente alterata, qua-

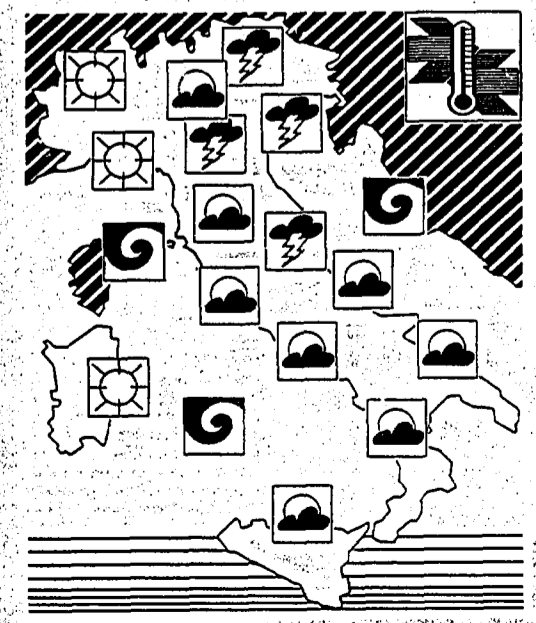
si assente. La collaborazione con gli altri è molto difficile. In questo modo vengono meno le principali condizioni che consentono la crescita della mente umana, la quale nelle prime età della vita ha bisogno di comunicare con un'altra mente, adulta, che sia in grado di condividere varie forme di espressione e di restituire modificate. È per questa ragione che i genitori sono i più adatti a stabilire un rapporto emotivo adeguato con questi bambini. Possono sbloccare almeno in parte questa chiusura. Certo c'è bisogno di qualcuno che dica loro come fare e faccia loro sperimentare la via giusta. Altrimenti potrebbero avere un approccio sbagliato». Ma per il recupero degli autistici è importante anche il contatto con l'esterno. «Non

ci sono strutture ad hoc per i nostri figli - dice Vasselli - né io vorrei che ci fossero. Significherebbe chiuderli in una torre d'avorio. Servirebbero invece dei "centri", dei luoghi dove possano convivere diversi soggetti, autistici e normali. Magari delle persone anziane autosufficienti che abbiano voglia di portare il mondo nella vita dei nostri figli. I genitori lanciano un grido d'aiuto: «Siamo disperati, i bambini devono essere controllati 24 ore su 24 perché possono farsi del male, molto male. E quando noi moriamo chi ci pensa? Si parla sempre di bambini autistici ma esistono anche gli adulti, perché questi bambini crescono, diventano grandi e non sono autosufficienti».



Sergio Castellitto e Alessia Fugardi, rispettivamente medico e paziente (Pippi) nel film «Il grande cocomero» di Francesca Archibugi. Pippi aiutata dal medico riuscirà a reinserirsi nella realtà che aveva rifiutato. Anche Francesca, grazie alla mamma, sta riprendendo i contatti col mondo

CHE TEMPO FA



IL TEMPO IN ITALIA: a pochi giorni dall'inizio dell'estate, dopo aver subito nella prima decade di giugno un attacco di caldo di origine africana, dopo avere assistito nelle ultime 48 ore ad una sensibile diminuzione della temperatura, il tempo, dopo un paio di giorni caratterizzati da variabilità e da instabilità, si allineerà con l'entrata della stagione estiva in quanto l'anticiclone atlantico che attualmente è esteso fino alla fascia occidentale del continente europeo, si allargherà anche all'area mediterranea e alla nostra penisola. Allo stato attuale dovremo ancora fare i conti con un corpo nuvoloso che sta abbandonando la nostra penisola e con un secondo corpo nuvoloso che dalla Francia si porterà in giornata sulle nostre regioni. TEMPO PREVISTO: sulla fascia alpina specie il settore orientale, sulle Tre Venezie e sulle regioni dell'alto e medio Adriatico compreso il relativo tratto appenninico inizialmente tempo variabile con alternanza di annuvolamenti e schiarite ma durante il corso della giornata tendenza ad intensificazione della nuvolosità e possibilità di piogvaschi o temporali isolati. Sulle altre regioni del basso Adriatico, ioniche e meridionali inizialmente alternanza di annuvolamenti e schiarite e durante il corso della giornata tendenza ad intensificazione della nuvolosità. Sulle rimanenti regioni della penisola e sulla Sardegna tempo pure variabile ma con minore attività nuvolosa e maggiore persistenza di schiarite. VENTI: deboli o moderati provenienti dai quadranti nord-occidentali ma tendenti a diminuire.

Table with 2 columns: TEMPERATURE IN ITALIA and TEMPERATURE ALL'ESTERO. Lists temperatures for various Italian cities and international locations like Amsterdam, London, Madrid, etc.

ItaliaRadio Programmi. List of radio programs including Buongiorno Italia, Resagone stampa, Oggi in Tv, Dentro i fatti, Ultimora, Voltapagina, Elezioni verso il ballottaggio, Pomeriggio rock, Dierio di bordo, Consumando, Saranno radioli, Pomeriggio rock, Dierio di bordo, Consumando, Saranno radioli, Pomeriggio rock, Dierio di bordo, Consumando, Saranno radioli.

L'Unità Tariffe di abbonamento. Table showing subscription rates for Italia and Estero. Includes Tariffe pubblicitarie and contact information for SIPRA.