

IO, GUARITO DALL'AUTISMO

L'arma di Mattia è una terapia che si chiama ABA

«Mio figlio era normale, ma all'improvviso ha smesso d'interagire con noi e con il mondo», racconta mamma Milena. Che ha lottato contro pregiudizi e ignoranza. Fino alla svolta: una cura americana. Non ancora alla portata di tutti

di Alessandro Penna - foto Michela Taeggi

Milano, marzo
«Mamma, papà: brindiamo alla mia "guarita"!».

Ci sono storie che è bello raccontare dalla coda, da un punto esclamativo che travolge, e cancella, migliaia di punti di domanda. La storia di Mattia, 5 anni, finisce così: con un brindisi e la riga di un referto dell'ospedale di Fano. Dice, la riga: «Il paziente M. N. non è più affetto da autismo».

La «guarita» di Mattia somiglia a un'evasione, perché l'autismo, più che un morbo, è un carcere, l'esilio in un mondo che abolisce i suoni, sgretola il linguaggio. Un carcere affollato e «mi-

sconosciuto»: se ne parla poco, eppure nelle sue molteplici forme colpirebbe un bambino su 150, un adolescente su 94.

«Ed è una prigionia anche per noi genitori: quando ti fanno la diagnosi, non ci vuoi credere. Più facile, molto più facile, pensare che tuo figlio stia facendo i capricci o che ci sia solo un problema fisico. Il messaggio che lancio a tutte le mamme e i papà che hanno bambini o ragazzi autistici è questo: guarire è possibile, lottare un dovere».

A Milena, le parole escono a torrenti, eppure «pulite», precise. È lei, la madre di Mattia, che ci racconta l'inizio della storia, il suo inferno a lieto fine.

«Fino ai 20 mesi, era un bambino come gli altri. Scherzava con tutti, interagiva, aveva un vocabolario ricco. Un giorno, al parco, l'ho visto diverso. Anziché giocare con gli amichetti, si è isolato, ha cominciato a fare e rifare, da solo, il giro dei giardini», prosegue Milena.

A PRECIPIZIO NELL'INCUBO

Suo marito Marco mette in fila i ricordi: «Da lì, è stato tutto un peggiorare, un precipitare nell'incubo. Stava sempre per i fatti suoi, non ci guardava più negli occhi, se lo chiamavi non rispondeva. Gestirlo era impossibile: di giorno sembrava la pallina di un flipper, di

notte non dormiva, gridava. Noi pensavamo che facesse i capricci, invece era un tentativo disperato di comunicarci il suo malessere, la sua ferita».

«La certezza che avesse qualcosa di serio ci venne quando smise quasi del tutto di parlare. Non diceva più parole compiute, sputava sillabe, urla. Ora lo

GLI "ANGELI"
CHE L'ACCUDISCONO





HA IMPARATO A SORRIDERE

Milano. Mattia Nino, 5 anni e mezzo, sorride nella camera dei giochi. L'autismo gli è stato diagnosticato quando aveva 30 mesi. Dopo due anni abbondanti di cure intensive e costose, gli è stata revocata la diagnosi. In basso, Mattia con le terapisti: da sinistra, Virginia Licandro, Federica Catelli e Luisa Lucchini. Le ha coordinate la dottoressa Cristina Copelli.

sappiamo bene: con l'iperattività, la regressione nel linguaggio è un sintomo chiarissimo della malattia», spiega Milena. I Nino sono una famiglia sana, credente, unita. Reagiscono con la fede e il coraggio, bisticciano un po' («Lui mi rinfacciava di averlo viziato», ricorda lei), fanno fronte comune. Milena, che

è incinta del terzo figlio, comincia il tour degli specialisti. Prima viene il pediatra. «E sa cosa mi disse? "Signora, la colpa di tutto è sua: il bimbo non ha niente, è solo geloso della sua pancia, del fratellino in arrivo"». Poi l'audiologo. «È il percorso che fanno tutti: siccome il bambino non parla più, pensi che sia sordo. Anche perché Mattia pareva non sentire nulla: al mare, quando passavano gli elicotteri, tutti i bambini correvano dietro alle eliche e al rumore, mentre lui restava fermo, impassibile, a riempire e vuotare d'acqua il suo secchiello», sospira Milena.

Marco ricorda: «Prima di fare gli esami, l'audiologo disse: "Se non è sordo, ha un disturbo comportamentale". Abbiamo pregato che fosse sordo: è una malattia "concreta", ti puoi operare, mettere protesi. Invece i test dissero che Mattia ha un

Abbiamo pregato che fosse sordo

udito sopra la media». Un giorno, Milena si imbatte in una targa con su scritto Uonpia, unità operativa di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. «L'ho portato lì per due mesi, una volta a set-

timana. Me lo mettevano in una stanzetta squallida, dove loro lo osservavano e lui dava il peggio di sé. Non è servito a nulla, anzi», dice amara. L'illuminazione le arriva di notte: «Mi sono ricordata della tesi-na che avevo portato alla maturità delle magistrali: era proprio sull'autismo. L'ho riletta: i sintomi coincidevano».

Il giorno dopo Milena si siede davanti ai dottori dell'Uonpia e sillaba, perentoria: «Questo bambino è autistico».

«Avevo bisogno di un "nemico". Ma loro mi opponevano formule vuote come "disturbo



→ generalizzato dello sviluppo». Se il mondo reale non dà risposte, i Nino le cercano in quello virtuale. Sul web trovano il nome giusto, quello della professoressa Lucia Angelini. «Il 30 ottobre del 2007 siamo andati da lei al Besta di Milano. Le sono bastati cinque minuti per dirci che Mattia era autistico». È, qui, dopo la diagnosi, che comincia la battaglia vera, la salita più ripida.

«Sa qual è la risposta dello Stato all'autismo? Una seduta di psicomotricità, una volta alla settimana. Non poteva bastarci», dice Marco. È sempre Internet a dare la soluzione, questa volta sotto forma di acronimo: ABA, che sta per *Applied Behaviour Analysis*, metodo che negli Stati Uniti viene usato da decenni. I Nino corrono all'Istituto europeo per lo studio del comportamento umano, dove il professor Paolo Moderato sta adottando e

«italianizzando» il sistema (vedi box sotto). A maggio del 2008 Mattia inizia la terapia, «sette mesi dopo la diagnosi. Sette mesi buttati», s'indigna Marco. «Abbiamo avuto la fortuna di trovare persone splendide», dice Milena e carezza con gli occhi Virginia, Luisa e Federica, le terapisti «che hanno scortato Mattia fuori dal suo tunnel». «Nei primi due anni, l'hanno "torchiato" per 36 ore a settimana. Lo seguivano all'asilo e nel pomeriggio venivano qui a casa, in una stanza che abbiamo trasformato in una camera speciale, tutta per lui», dice Marco. «Ha dovuto imparare di nuovo a giocare: la cura è basata sull'imitazione, noi facciamo o diciamo una cosa, e aspettiamo che lui ci copi. L'abbiamo rieducato in tutto, pure a rispondere al suo nome: ci ha messo un

«SIAMO RIMASTI
SEMPRE UNITI»



UNA FAMIGLIA MERAVIGLIOSA

Il Nino al completo. Con mamma Milena, 37, e papà Marco, 36, ci sono Mattia e Francesca (seduti), 7, Federico (in braccio a Milena), 3, e Gabriele, 3 mesi. «L'unità è stata la nostra forza», dicono Marco e Milena, che stanno fondando un'associazione (nome provvisorio: Agiire) per aiutare i genitori con figli autistici.

L'ideatore del metodo: «L'intervento dev'essere precoce»

«Anche il ministero della Salute ha ribadito l'efficacia della terapia», dice Paolo Moderato. Ma va seguita per anni

Cura, forse, è una parola grossa. L'autismo è un puzzle che la scienza non è ancora riuscita a comporre per intero. Delle cause (genetiche, neurologiche, ambientali) si sa poco. Nella diagnosi si va a tentoni (l'Istituto superiore di sanità ha avviato un progetto per intercettare eventuali segni precoci in culla). Terapie miracolose non esistono. Ma interventi mirati sì. Paolo Moderato, psicologo e psicoterapeuta dell'Università Iulm di Milano, è il "papà" del Mipia («Modello italiano d'intervento precoce sull'autismo»), basato sull'**Analisi comportamentale applicata (Aba)**. È così che ne è uscito il piccolo Mattia.

In che cosa consiste il metodo?
«Prevede un training con un consulente e dei terapisti specializzati. Esercizi in ambiente naturale, soprattutto a tavolino, tutti i giorni, per sviluppare nel bambino le abilità cognitive e comportamentali che non esprime, come linguaggio, gioco,

interazione sociale. L'intervento dev'essere precoce e intensivo: intrapreso da piccoli, seguito per 20 ore settimanali, per alcuni anni».

Funziona?

«È unanimemente riconosciuta come una delle terapie più efficaci contro l'autismo. Lo ribadiscono le linee guida della Società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, e l'ha rimarcato il tavolo di lavoro istituito nel 2007 dal ministero della Salute».

Quali progressi si raggiungono?

«Dipende: prima si comincia, più si va lontano. Mattia non è l'unico esempio di remissione della diagnosi. Altre volte i benefici sono minori, ma rilevanti».

Fino a che età è utile la terapia?

«I primi sei-sette anni sono cruciali per colmare il ritardo evolutivo, dal punto di vista sia psicologico, sia neurologico».

E quale ruolo ha la famiglia?

«I genitori sono uno snodo essenziale nel percorso di cura. Ma è bene ricordare che mamma e papà non devono sostituirsi

ai terapisti: sono prima di tutto genitori, anche se competenti».

Il metodo Aba può creare problemi, se effettuato male?

«Certamente, come qualsiasi altra terapia praticata da persone non specializzate. Può, per esempio, generare ulteriori stereotipi, comportamenti problematici e bloccare lo sviluppo di potenziali abilità».

C'è chi dice che questa terapia ha «effetti spersonalizzanti»...

«In Italia c'è stata molta resistenza alla diffusione dell'Aba. Per 30 anni si è dato credito alla teoria

infondata secondo cui l'autismo dipendeva da "problemi di relazione" con la madre. Ottenere naturalezza nelle espressioni del piccolo richiede tempo, conoscenza e tanta pratica».

A quali Centri rivolgersi?

«Il Sistema sanitario non riesce a coprire completamente i costi. L'ospedale Santa Croce di Fano è l'unico che si occupa di autismo secondo i principi Aba. Ci sono altri progetti pilota, per esempio dell'Anffas-Fobap di Brescia e della Fondazione Nostra Famiglia di Bosisio Parini».

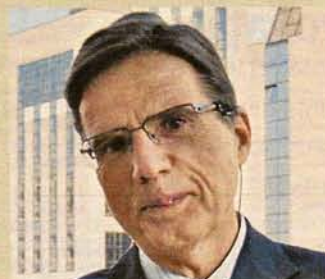
Per trovare lo specialista giusto?

«È importante accertarsi che abbia un buon curriculum accademico (controllare e non fidarsi) e che abbia conseguito la certificazione di analista del comportamento (sul sito: www.bacb.com)».

Costi della cura privatamente?

«Tasto dolente. Per un intervento integrato, con sostegno a scuola e sedute pomeridiane, la spesa è di 1.500-2 mila euro al mese».

Daniela Cipolloni



Il professor Paolo Moderato, 60 anni: psicologo e psicoterapeuta, è docente all'Università Iulm di Milano.

È SEMPRE ALLEGRO

Milano. Mattia si scatena in una sarabanda di sorrisi e smorfie da monello. «E pensare che solo due anni e mezzo fa non ti guardava in faccia», dice mamma Milena. La pensione di invalidità gli è stata revocata. «Se lo Stato capisse che, investendo sulle cure come ABA, finirebbe per risparmiare...», dice papà Marco.



UN "MONELLO"
INCONTENIBILE

→ mese, per "ricordarsi" che lui è Mattia», spiega Luisa, una delle terapisti. «Prima, per chiederci l'acqua, gridava "a" e indicava il lavandino. Noi l'assecondavamo: grande errore. Bisogna farli sforzare, anche se ti spezza il cuore negargli quel che ti chiedono fra le lacrime. Se poi diceva la cosa giusta, gli urlavamo "campione del mondo!", gli davamo un cioccolatino. Ha presente le foche degli zoo, che quando fanno bene un esercizio ricevono un pesciolino in premio? Uguale», ride Milena. Raccoglie Marco: «Infatti, io pensavo: "Oddio, me lo tireranno su come un robot". Invece me l'hanno salvato senza "spersonalizzarlo", mi hanno riconsegnato il bambino che era».

«MA È LUI O NON È LUI?»

Ai Nino la terapia è costata «3.000 euro al mese, quasi tutti a carico nostro: Mattia ha una pensione di invalidità di 480 euro». Soldi ben spesi.

«Abbiamo capito che stava guarendo quando ha iniziato a pronunciare frasi divertenti, non solo richieste basiche», dice Milena. «A settembre dell'anno scorso, ci ha guardato e detto: "Mamma, papà, brindiamo alla mia guarita!". Io e mia moglie non lo riconoscevamo più, dicevamo: "Ma è lui o non è lui?"», si commuove Marco.

Dopo 28 mesi di ABA e una settimana di test all'ospedale di

Fano (l'unico centro statale che adotta il metodo ABA), la dottoressa Vera Stoppioni ha «revocato» la diagnosi: «Nel caso di Mattia le cure hanno funzionato perché la diagnosi è stata precoce e il trattamento molto intensivo. Ma voglio dire che noi lavoriamo per ridurre drasticamente la disabilità legata all'autismo e questo è possibile su tutti i pazienti: l'anno scorso ci è "arrivata" una ragazza di 17 anni, mai trattata prima. La vedesse ora...», dice la Stoppioni. Vinta la guerra, Marco e Milena vogliono mettere a disposizione di tutti le «armi» con cui l'hanno combattuta. Lei ha scritto con un'amica *Guardami negli occhi*, che racconta il viaggio di Mattia e ora è in cerca di editore. Lui, avvocato, sta preparando una causa contro il ministero della Sanità, «perché riconosca il diritto a essere curati dall'autismo, perché ABA rientri nel Servizio sanitario nazionale. Noi ci siamo potuti permettere le terapie, ma siamo l'eccezione, non la regola».

E Mattia? Fino a giugno continuerà a «faticare» con le terapie, 25 ore a settimana. E parla, ride, suona la batteria, ti guarda negli occhi. L'autismo è una cicatrice impercettibile, «sepolta» in qualche sillaba che gli esce troppo veloce, come di fretta. Col tempo, e l'amore, passerà anche quella.

Alessandro Penna