

GIANLUCA NICOLETTI

Vorrei inventare una vita felice per mio figlio autistico

Ho raccolto la storia di Tommy in un libro tra diagnosi sbagliate e drammi quotidiani

Mio figlio Tommy nacque quando io non c'ero. Era il 1998, l'anno in cui Annalisa Minetti vinse Sanremo anche senza vedere. Io facevo il Dopofestival con Chiambretti, Busi e Nino d' Angelo. L'annuncio del lieto evento in tv lo fece Piero, dal palco del Festival, dicendo per sfottermi: «Somiglierà a Busi!». Mi andò bene, perché crescendo diventò bello come un angelo, se non fosse che era autistico.

La diagnosi di autismo ai miei tempi arrivava centellinata in decine di valutazioni, osservazioni, test e chiacchiere inutili con dottori, dottoresse, psicologhe, educatori, che facevano domande a lui che stava zitto. Il tema era in quale parte di un universo, che già allora capivo molto poco conosciuto alle nostre latitudini, Tommy dovesse essere collocato.

L'incertezza è già speranza e quindi in famiglia arrancammo ancora qualche anno, confidando che avevamo un figlio strano, ma non certamente autistico.

Venivamo rassicurati di valutazione in valutazione: «Autistico? Che brutta parola... Ma li ha visti gli autistici? Non si accorge che lui anche se non parla guarda negli occhi?». Così ci trastullavamo con l'idea benevola che avevamo un figlio che galleggiava da qualche parte dello «spettro autistico», che prima o poi sarebbe diventato quasi normale, al massimo qualche problema di relazione... «Ma chi non

1
ogni 200
È la stima
presunta
dei bambini
italiani
colpiti
dall'autismo

ne ha?». E con la logopedia avrebbe anche iniziato a parlare, l'importante era crederci.

Passai così una decina d'anni con l'idea che avrei avuto un figlio taciturno e molto selettivo nei suoi contatti personali. Tommy alla fine era un bambino non troppo diverso da quei loquacissimi sfantumatori, al cui servizio perenne vedevo molti miei amici e amiche. Anzi, se devo essere sincero, a parte qualche fissa alimentare, qualche sua stramberia cui non facevamo nemmeno più caso, ci eravamo abituati tutti a quel bambino che si esprimeva con un vocabolario base di dieci parole, incomprensibili a chiunque non fosse di famiglia.

Avevamo imparato a stare attenti a

non lasciare in giro oggetti che poteva mettersi in bocca, a sigillare ogni fonte di pericolo da taglio, da fiamma e da elettricità, a mettere le serrature alle finestre, perché non gli venisse la tentazione di fare come Peter Pan. Ci eravamo pure rassegnati a tagli drastici alla nostra vita sociale: molti amici

GIGANTE RICCIOLUTO
È l'oracolo della nostra famiglia e di lui non ci siamo mai lamentati

con figli coetanei si sono gradualmente dileguati, forse temendo un contagio o forse solamente perché quando i loro figli già leggevano Harry Potter in inglese il nostro sì e no riusciva a dire il suo nome e un abbozzo fonetico che somigliasse al cognome.

Mai ci siamo lamentati, anzi quel balzano figliolo era il nostro oracolo, straordinario rivelatore di umanità latente nel nostro prossimo. Poi Tom-

3-4
volte in più
È la percentuale
dei maschi
colpiti
dalla malattia
rispetto
alle femmine

my è cresciuto, anche tanto, ora è un gigante riccioluto a cui arrivo appena alle spalle. Il primo attacco epilettico è arrivato assieme alla sua sfavillante adolescenza.

«C'è di peggio!», abbiamo pensato, mentre imparavamo a reggergli la testa. Poi è cresciuto ancora e la sua esuberanza a volte può far male a chi gli sta vicino.

Porto addosso i segni delle sue mani e dei suoi denti, ne vado fiero come ferite di guerra, l'importante è che ancora io ce la faccia a contenerlo quando gli prende brutta. La moglie ha abdicato da un anno; ha ragione. Non può farcela, dopo che si è trovata a terra con una costola incrinata, solo perché Tommy le voleva dare una carezza un po' manesca. La madre lo teme, anche se lo ama da morire, perché è sempre il suo bambino, pure le volte che si mette a saltare e trema il pavimento.

Ancora ce la facciamo e siamo fortunati, perché possiamo permetterci qualcuno che ci aiuti ad accudirlo. Un autistico non può essere lasciato solo nemmeno un minuto... Anche se nell'età adulta nemmeno si potrebbe più dire che è autistico, perché per lo Stato diventa un «matto generico».

Ormai la mia giornata la passo con Tommy accanto, anche ora quando scrivo. Non c'è altra soluzione, non c'è nulla a misura di un autistico cresciuto e ho deciso che me lo inventerò io. Per questo ho scritto un libro per i tanti genitori rassegnati. Perché a me mio figlio sta bene anche così. Vorrei solo potermi «inventare» per lui una vita felice, sono convinto che sia possibile, basta crederci.



Il libro
Si intitola
«Una notte
ho sognato
che parlavi»
(Mondadori):
è stato
scritto
da Gianluca
Nicoletti

Una malattia ancora piena di punti oscuri. Ora parte un progetto di sostegno

Testimonianze online: aiuteremo tanti bambini

MARCO PIVATO

Un fenomeno in crescita e con molti punti oscuri. L'autismo è un mistero sotteso da dinamiche ambientali, genetiche e neuropsichiatriche.

Secondo le linee-guida dell'Istituto Superiore di Sanità, l'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche o etniche, dato che è descritto in tutte le popolazioni, di ogni etnia o habitat sociale. Presenta, viceversa, una prevalenza di sesso: colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine. «La complessità e la variabilità della malattia rende difficile una stima della casistica, sebbene i centri preposti riportino che in Italia almeno un bambino su 200 sia autistico», spiega Giovanni Pioggia, dell'Istituto di fisiologia clinica del Cnr di Pisa, citando fonti della Commissione Europea. Pioggia è a



Il ricercatore
Giovanni
Pioggia
dell'Istituto
di fisiologia
clinica del Cnr

capo del «Pervasive Healthcare Center», struttura in collaborazione con il Mind Institute di Sacramento e l'Autism Research Center di Cambridge, che si avvale dell'expertise di specialisti di tutto il mondo per fare il punto su diagnosi e controllo dell'autismo.

«La malattia si manifesta intorno ai primi sei mesi - continua Pioggia - e la diagnosi precoce risulta fondamentale, dato che è proprio nei primi anni che il cervello è più plastico e risponde meglio ai trattamenti. Più spesso, invece, il paziente arriva in clinica, mediamente, attorno ai 5 anni, e quindi l'obiettivo è di individuare la problematica entro i 2 anni di vita, come suggerisce l'American Academy of pediatrics. E, se non possiamo parlare di cure - continua Pioggia -, possiamo senz'altro migliorare controllo e monitoraggio attraverso indicatori neurobiologici specifici».

Ed entra nel merito: «I sintomi precoci più indicativi sono la difficoltà di guardare negli occhi l'interlocutore, che in gergo chiamiamo "aggancio oculare" e più in generale la mancanza di "attenzione condivisa", ovvero l'interesse ad attirare l'attenzione di altri soggetti attorno, per esempio, a un giocattolo».

Ora il progetto capitanato da Pioggia punta anche a valutare i livelli linguistici, sociali e cognitivi del bambino autistico attraverso la routine di gioco e la vita di tutti i giorni, monitorando la risposta al trattamento mediante tablet e pc: condotto dai genitori con la supervisione on-line del team medico-psicologico, l'iniziativa si chiama progetto «Prima pietra». Strutturato attraverso le Asl, fa parte di un accordo siglato da Cnr, Policlinico Gaetano Martino di Messina e Fondazione Stel-la Maris di Pisa.

2
anni
È l'età
entro la quale
si dovrebbe
diagnosticare
l'autismo
secondo
l'American
Academy
of pediatrics

La ricerca

Acido folico in gravidanza e il rischio si allontana

Assumere integratori di acido folico all'inizio della gravidanza, da quattro settimane prima a otto settimane dopo, può ridurre del 40% il rischio autismo per il nascituro. Lo rivela una ricerca del «Norwegian Institute of Public Health» e della Columbia University pubblicata sul «Journal of the American Medical Association». L'acido folico e i folati sono vitamine del gruppo B, coinvolte nella sintesi di molecole fondamentali come il Dna e l'Rna. Sono essenziali, quindi, per le cellule che subiscono processi di differenziazione e proliferazione, come quelle del sangue e della pelle, e sono importanti durante la formazione dell'embrione. L'acido folico, seppur presente nella carne e in molti vegetali, viene ridotto durante la cottura: ecco perché è necessario integrarlo nella dieta.