

SFIDE POSSIBILI / VINCERE L'AUTISMO

A destra,
Marie a sei
anni. Sotto,
oggi a nove,
con la madre
Elisabeth
e il papà
Marc-Eric.
Vivono in
Bretagna.

SETTE
CORRIERE DELLA SERA

23 novembre 1995 - numero 47

MARIE



LA BAMBINA NATA DUE VOLTE

No, non era come tutti gli altri neonati: lei rifiutava il mondo. Poi, a sei anni, ha cominciato a uscire dal guscio. E oggi, a nove, sta lentamente imparando a vivere. Un miracolo? Non proprio.

Marie è nata nove anni fa, tre anni fa è rinata. Marie è autistica, per sei anni ha rifiutato i contatti con i genitori, i fratelli, il mondo. Poi ha iniziato una nuova cura. Nessun miracolo, ma ha cominciato a crescere. A vivere.

La sua storia è, all'inizio, simile a quella di tanti altri ragazzini autistici: si calcola che ne nascono quattro ogni 10 mila bambini, ma se si allarga il discorso, dagli autistici veri e propri alle persone con comportamento autistico, le cifre salgono a uno o due soggetti ogni 1.000 nati.

A pochi mesi dalla nascita Marie è una neonata bellissima e apparentemente sana, i suoi genitori, però, la trovano «strana». Non sanno spiegarsi perché, ma sentono che non è come

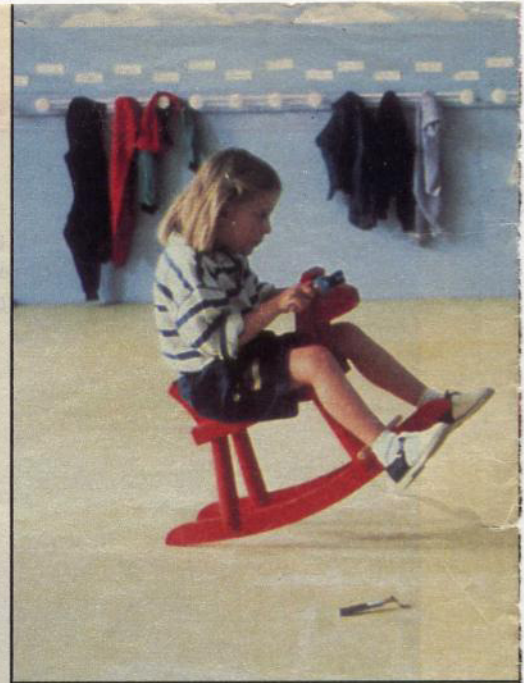


TESTO DI DANIELA NATALI

FOTO DI CHRISTOPHE MAOUT



Marie a sei anni: come molti autistici è affascinata dagli oggetti che ruotano e li fissa per ore.



Un altro passatempo solitario: Marie, all'asilo,



**I medici dicevano
che non c'era
niente da fare.
Volevano
ricoverare Marie
in un istituto per
malati psichici.**

Uno dei passatempi preferiti: equilibrismi a rischio. All'inizio della cura: Marie ascolta con le cuffie la

gli altri. Poi, a due anni, arrivano i primi controlli e la diagnosi: autismo. Nei genitori riaffiorano ricordi che adesso prendono un significato diverso: Marie nei primi mesi di vita sembrava non interessarsi a nulla, non guardava in viso nessuno, non tendeva le braccia, non imitava i gesti dei grandi, le loro espressioni. Sembrava

bastare a se stessa. Quando la si prendeva in braccio urlava disperatamente. Se le si parlava non reagiva, tanto da far sospettare che fosse sorda. Ma i test medici non facevano che confermare che il suo apparato uditivo era in perfette condizioni.

La sua malattia, se di malattia si può parlare, era un'altra: il rifiuto degli altri, del

mondo intero. La totale chiusura in una realtà parallela e sconosciuta, che è insieme prigione e guscio protettivo.

Racconta Christophe Maout, il fotografo che ha scattato queste immagini e che l'ha seguita in questi ultimi tre anni: «I medici furono categorici con Elisabeth e Marc-Eric, i suoi genitori.



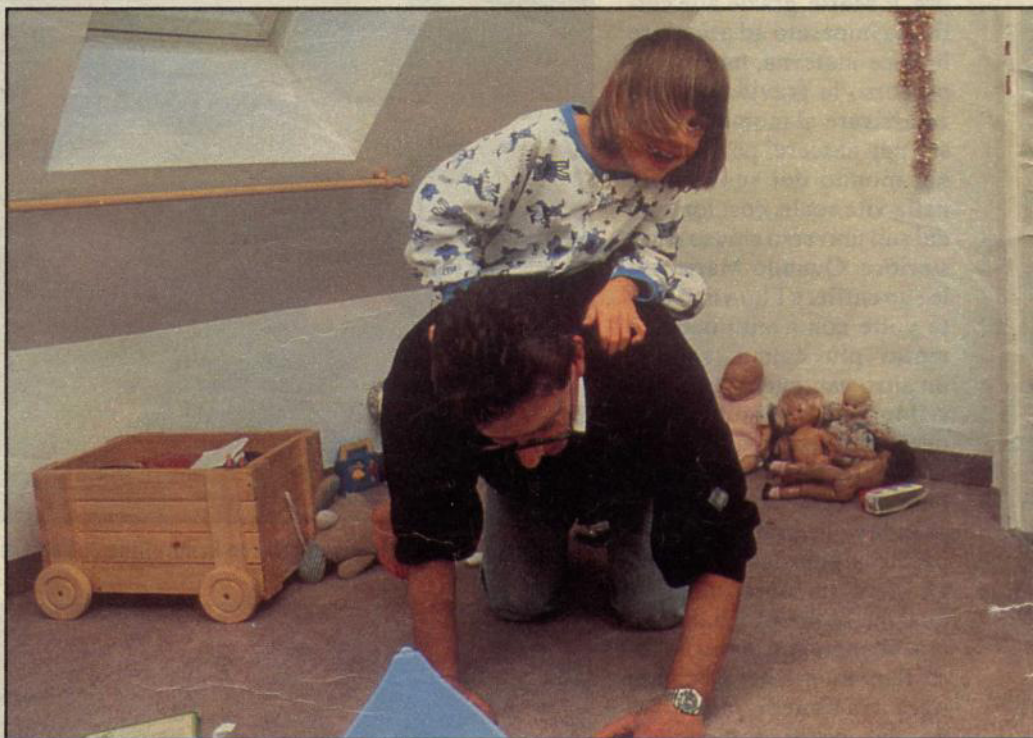
rifiuta i compagni e gioca col suo cavallo a dondolo.



Un passo avanti: Marie forse non si riconosce nello specchio, ma almeno accetta di guardarsi.



voce materna. Oggi adora Offenbach e Debussy.



Per i bambini autistici giocare con gli altri è un grande successo: Marie fa cavalluccio col papà.

Dissero che per Marie non c'era nulla da fare. Proposero di ricoverarla in un istituto. Non un centro specializzato nella cura di bambini come lei, semplicemente un ricovero per malati psichici».

Elisabeth e Marc-Eric rifiutano però categoricamente questa ipotesi: pensano che per la loro bambina debba esserci un'alternativa. In-

tanto all'età tre anni Marie comincia a parlare, il suo vocabolario è molto limitato, ma fin dall'inizio la piccola articola molto bene le frasi. Soprattutto quando vuole esprimere un bisogno. E già questo dimostra che non fa parte delle categorie degli autistici più gravi, circa il 50 per cento, che rifiutano del tutto la comunicazione.

Ma il grande cambiamento avviene quando Marie inizia ad essere curata da Alfred Tomatis, ortofonista e specialista nei problemi della comunicazione. Tomatis ha uno studio a Parigi, Marie vive in Bretagna, in un piccolo paese sull'Atlantico, ma anche lì può essere seguita con i metodi del dottor Tomatis da un'équipe di esperti.

«In molte delle mie fotografie», spiega Christophe, «si vede Marie con un caschetto in testa. Adesso le serve soprattutto per seguire la musica, Offenbach e Debussy sono la sua passione, ma all'inizio della terapia lo usava per ascoltare, due ore ogni giorno, la voce di sua madre. Ma non come l'avrebbe sentita "dal vero",

bensi come la percepiva quando era ancora nel ventre materno. Secondo il dottor Tomatis l'autismo è una decisione psicologica: il bambino non vuole comunicare con il mondo, non vuole ascoltare. Bisogna far nascere in lui questo desiderio. Ma da quel che credo d'aver capito al dottor Tomatis non interessa tanto trovare una spiegazione di quel rifiuto iniziale quanto cercare una soluzione. Trasformare quel "no" in un "sì". Poiché è durante la vita prenatale che quella voglia di comunicazione è scomparsa bisogna ricreare quel periodo della vita, risvegliare nel bambino l'istinto e il desiderio di mettersi in contatto con la madre. E Marie, grazie alle cuffie, ha imparato ad accettare la voce materna, ha cioè ripercorso la gravidanza fino ad arrivare al momento giusto per nascere, per entrare nel mondo dei suoi simili, nella vita reale, così lontana dal suo universo chiuso e misterioso. Quando Marie usa le sue cuffie, e l'ho visto tante volte con i miei occhi, è molto più calma, serena, un altro vantaggio per il suo sviluppo. E i risultati sono quelli che vedete qui».

Oggi Marie, la stessa bambina che urlava quando la si prendeva in braccio, ha imparato a guardare in faccia gli altri, sia pure solo per qualche momento, ha meno crisi d'angoscia, meno colicce. Il momento dei pasti non è più una tragedia, non volano più piatti e bicchieri, adesso mangia composta, e anche se accetta solo alcuni alimenti, li chiede cortesemente e risponde con un grazie. Ed è passata, dice sempre Christophe, dall'indifferenza per la mamma a un affetto totale, quasi una dipendenza affettiva.

«Ha perfino imparato a giocare. Un guadagno incredibile per una bambina che per anni ha avuto come unico divertimento una marionetta che faceva ruotare incessantemente, ipnotizzata dal suo



Alle prese con le prime lettere dell'alfabeto con l'aiuto della madre.



Marie condivide i suoi giocattoli con la sorellina Juliette di sei anni.



Marie col dottor Alfred Tomatis, cui deve l'inizio del suo recupero.

movimento regolare, e un cavallo a dondolo sul quale trascorreva intere ore, solo vero compagno di giochi all'asilo che frequentava e dove rifiutava tutti i compagni», aggiunge Christophe.

Per gli autistici i movimenti ripetitivi sono una caratteristica ricorrente, molti ipotizzano che servano come barriera nei confronti di un mondo che li atterrisce con i suoi rumori imprevedibili, con la sua assoluta mancanza di regolarità. Ecco perché passare da un gioco meccanico e solitario a uno che richiede apertura verso gli altri, movimenti complessi e sempre nuovi, l'accettazione di regole, e una rappresentazione simbolica del reale, è un grande successo. Oggi Marie divide i giocattoli con la sorellina di sei anni e con il fratello maggiore. Fa cavalluccio con il papà, si rotola con lui per terra, fa il girotondo. Comportamenti normalissimi, ma che per lei erano, fino a non molto tempo fa, inimmaginabili.

I suoi genitori sono orgogliosi dei suoi progressi, tutta la famiglia si è messa in gioco per aiutarla, sperano che tra qualche anno, tre, quattro, cinque, possa frequentare una scuola normale.

«Quando ho scattato le ultime foto per la prima volta Marie è sembrata accorgersi di quello che facevo e mi ha detto secca: toglì di mezzo quella macchina fotografica. Ne sono stato felice. Prima non aveva mai aperto bocca mentre lavoravo, sembrava non accorgersi di nulla. «Credo che i suoi genitori abbiano accettato di farla fotografare proprio per testimoniare quel che sta succedendo: non vogliono vedere e mostrare come Marie è cambiata, ma come sta cambiando. La strada è ancora lunga, e lo sanno. Ora Marie ha lo sviluppo emotivo di un bambino di un anno e mezzo, ma il cammino è cominciato. Per Marie e forse per molti altri bambini come lei».

Daniela Natali