

Disagio infantile Le storie del Centro **Benedetta D'Intino** creato da Cristina Mondadori

I "bambini-farfalla" che si liberano dagli scafandri

I piccoli affetti da cerebropatie erano abbandonati a un destino di **silenzio** e di solitudine. Ora in un istituto milanese imparano a comunicare con il mondo

di **Stefano Rodi**

Ci sono persone che vivono chiuse in uno scafandro, per sempre. Sono quelle che soffrono delle sindromi "locked in", in italiano "chiusi dentro": vedono e sentono ciò che accade fuori, ma loro non possono né muoversi né parlare. Il film *Lo scafandro e la farfalla* raccontava una di queste storie e fu premiato al Festival di Cannes nel 2007. Lo aveva scritto, o meglio dettato una lettera alla volta attraverso il movimento della palpebra sinistra, il giornalista francese Jean-Dominique Bauby. Raccontava la sua storia di uomo legato alla vita da un battito di ciglia. A Milano ci sono due donne che, insieme a un gruppo di collaboratori specializzati, liberano, per quanto possibile, i bambini da questi scafandri. È una storia che parte da lontano. «Sono passati più di

20 anni. Io lavoravo al Policlinico di Milano come psicoterapeuta nel reparto di neuropsichiatria infantile. Anche Aurelia era nella sanità pubblica, neuropsichiatra infantile nel servizio territoriale della zona Corvetto. Ci ha presentato un'amica comune, Romana Negri». Cristina Mondadori, figlia di Arnoldo, fondatore della casa editrice, e Aurelia Rivarola sono due dottoresse, due signore capaci di produrre un'energia pari a quella di dieci adolescenti d'oggi messe insieme. Hanno la forza di muovere il mondo. In particolare quello dei bambini con disabilità fisica e mentale, dai meno gravi a quelli seri, drammatici, che vivono chiusi in una gabbia di silenzio. Sono l'anima del "Centro **Benedetta D'Intino**", una onlus fondata da Cristina Mondadori. In questa struttura che occupa oltre 1.600 metri quadrati nella

zona a nord di Milano non si curano solo le "farfalle negli scafandri". Trovano aiuto tutti i disagi dell'infanzia, anche quelli meno gravi: difficoltà di adattamento o di relazioni, che se però vengono trascurate possono rovinare vite intere. Anche per i più piccoli, spesso, la vita può essere difficile sin dall'inizio. Assorbono come spugne ritmi e stress che non li aiutano, rimbalzando magari tra corsi di nuoto che fanno più piacere ai genitori che non a loro.

Logorio della vita moderna. Secondo Cristina Mondadori, «nelle città, basta guardare Milano, il gioco spontaneo dei bambini è quasi scomparso. I cortili erano il loro territorio, adesso non più. Prima i giochi si inventavano, con un gessetto, una bandiera, una palla e si imparava a stare insieme con gli altri, a creare alleanze o rivalità, a vincere e a perdere. Tutto questo manca e lo si vede in un'assenza generale di fantasia e nella scarsa capacità di relazionarsi tra loro. I videogiochi fanno il resto, abituando a una fruizione delle emozioni molto passiva». Se si guardano certi disagi dell'infanzia le nostre società avanzate non lo sembrano poi tanto. «La Fondazione Benedetta D'Intino ha aperto due sedi in India e in Bolivia», commenta Cristina Mondadori, «Paesi dove ci sono enormi problemi, ma dove i bambini, i giochi, se li costruiscono ancora loro e vivono in comunità allargate, con molti parenti attorno. Hanno molte meno difficoltà di relazioni e di adattamento di quanto non avvenga da noi. Sorridono e ridono molto più spesso».

Il Centro Benedetta D'Intino segue circa 300 bambini all'anno, divisi in due settori:

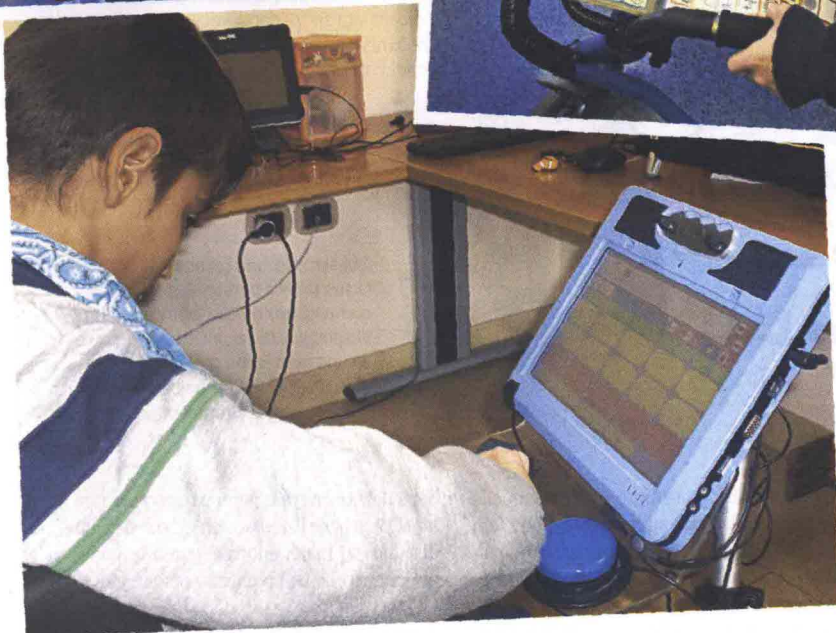


Una vita tra i libri

Cristina Mondadori, nella foto a sinistra, è in braccio al padre Arnoldo, il fondatore della casa editrice, sulla spiaggia del Lido di Venezia a metà degli Anni 30. Dal 1982 fu Mario Formenton, marito di Cristina Mondadori, a guidare la casa editrice come presidente, fino al 1987, anno della sua morte. Nel '91 la Mondadori è entrata a far parte del gruppo Fininvest di Silvio Berlusconi.



FOTOGRAFIA (2)



psicoterapia dell'età evolutiva, e Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Nel primo si seguono i casi che vanno dai semplici disturbi dell'adattamento alle forme più gravi di nevrosi e di psicosi, all'autismo, in una fascia di età che va da 0 a 18 anni.

Nel secondo si seguono i casi delle cerebropatie infantili, bambini con patologie neuropsichiatriche associate a gravi disabilità nella comunicazione. Quasi sempre non possono parlare, spesso non possono muoversi, ed è frequente che molti genitori si facciano l'idea che non abbiano gli strumenti intellettivi per comunicare: non è così. Molti di questi sono intelligenti e provano tutte le stesse emozioni dei bambini sani. Prima erano destinati all'isolamento, a una solitudine da incubo: sentire, vedere,

capire, bloccati in una camicia di forza che nessuno scioglieva: tanti piccoli "vagabondi delle stelle". Adesso, attraverso tabelle personalizzate con lettere, simboli e disegni, imparano a comunicare con l'esterno e a esprimere pensieri, desideri ed emozioni. Quelli che non sono in grado di muovere le mani lo fanno con gli occhi. Ci vuole tempo e fatica; è difficile per loro e per gli altri, ma funziona. Possono fare scelte, anche nei negozi o nei bar, dalla loro sedia a rotelle decidono cosa prendere. Possono sciogliere un po' la loro camicia di forza.

La sirenetta. C'era una bambina di 5 anni affetta da una malattia neurologica evolutiva, che comportava una paralisi progressiva. «Aurelia mi ha chiesto se me ne potevo

Un nuovo linguaggio

Nelle foto, alcuni bambini all'interno del Centro **Benedetta D'Intino**. Qui sotto, il particolare di una delle tabelle personalizzate attraverso le quali possono comunicare con l'esterno, indicando figure o componendo parole. Quelli che non sono in grado di farlo con le dita, imparano a farlo con lo sguardo degli occhi.

LA TESTIMONIANZA

Come si vive chiusi in se stessi

Angelo Signorello, un uomo affetto da tetraparesi spastica, ha seguito un progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa. In questi due scritti racconta la sua esperienza: il primo è un intervento a un convegno, il secondo è una poesia dal suo libro intitolato *Come un bambino*.

«Oggi desidero parlare dell'importanza della comunicazione, dirò anche di come la mia vita è cambiata da quando ho iniziato ad emergere come persona pensante e capace dunque di esprimere emozioni o bisogni dopo gli anni bui di un silenzio assoluto. Un silenzio che mi obbligava a dovere scegliere il bianco, mentre invece avrei preferito il nero oppure qualche altro colore magari un po' più vivace. Invece non si poteva in quanto erano sempre gli altri che si appropriavano, certamente in maniera involontaria, delle mie idee, dei miei desideri, dei miei sentimenti, cioè della mia stessa identità».

*Scrivi, parla, disegna.
Fai la più pazza cosa,
ma non stare fermo.
A cosa serve vivere
se ti manca il coraggio
di esprimerti?
Se sei uomo giusto
in mezzo a un'umanità
sbagliata,
lotta di più.
Qualcuno
se ne accorgerà.
Comunicare è vivere.*

LA LETTERA DI UNA MADRE

«E se non avessi fatto quella telefonata?»

«Sono la mamma di un bambino di 8 anni affetto da sindrome di Coffin Siris. Essendo questa una sindrome rara, nessuno può dire con certezza quali siano le esatte manifestazioni, ma vengono riscontrate nel tempo man mano che il bambino cresce; una di queste manifestazioni è l'assenza di linguaggio. Ho contattato il Centro quando Leonardo aveva 5 anni. Nella mia ignoranza pensavo "lo aiuteranno a comunicare, cioè a parlare" invece mi presentano questa comunicazione aumentativa e alternativa mai vista, né sentita. All'inizio, sono sincera, ero molto dubbiosa e anche un po' scontenta perché per me mio figlio non ce l'avrebbe fatta a imparare convinta com'ero che il suo ritardo cognitivo non glielo permettesse. Senza contare che su dieci cose che mi spiegavano ne capivo forse una per non dire mezza. Continuavo a ripetere sì, sì, certo, certo ma quando uscivo dalla stanza la mia testa era vuota. Poi ho cominciato

a capire, ma soprattutto a vivere questo modo di comunicare perché è vero che si impara, ma soprattutto si vive. Ed è stato proprio mio figlio ad insegnarmi, perché per lui la sua tabella è l'affermazione di sé come persona, che può interagire con gli altri, chiunque essi siano basta che vogliano ascoltare e osservare. In questo percorso impegnativo, ma pieno di soddisfazioni, siamo cambiati insieme passo dopo passo. Quando ripenso al rapporto che io avevo con lui, era di tipo assistenziale, sì proprio così, cercavo di soddisfare i suoi bisogni primari sempre di corsa, sempre senza avere il tempo. Adesso il tempo me lo prendo per aspettare le sue risposte ed accogliere tranquillamente le sue domande rispettando i suoi tempi e non pretendere di imporre sempre i miei.

Così finalmente sono riuscita ad entrare in contatto con mio figlio, lui non chiedeva altro. Spesso ci impone le sue scelte e quando andiamo dal salumiere, al ristorante o al bar, è lui che fa direttamente le sue richieste. Anche arrivare a questo non è stato semplice, all'inizio utilizzare la tabella in pubblico ci faceva sentire a disagio, ci sentivamo addosso gli occhi di tutti, ma poi abbiamo superato anche questo ostacolo quando abbiamo capito che il problema era nostro e non degli altri. Quando vengo a Milano spesso rifletto pensando, se non ci fossimo dati questa possibilità? Se non avessi fatto quella telefonata? Se avessi rinunciato subito? Sarebbe stato chiudere mio figlio dentro la sua prigione, escluderlo, isolarlo dal mondo e dalla vita senza dargli voce. Quando ci penso mi viene un nodo alla gola e allora benedico il cielo per questo dono il quale ha permesso di ottenere dei miglioramenti e risultati insperati».



Qui accanto, una bambina utilizza la sua tabella personalizzata per comunicare con sua mamma in spiaggia. Più a sinistra, alcune delle icone che vengono utilizzate per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

occupare, visto che era sempre triste e aveva un sacco di paure» ricorda la dottoressa Mondadori. «All'inizio non me la sentivo: ho perso una nipotina che aveva 15 mesi, quella a cui ho intitolato questo centro. E aiutare una bambina che era destinata a morire mi dava un'angoscia senza fine. Ma Aurelia è una donna intelligentissima e pie-

na di umanità; sa sempre cosa fare: quella volta mi ha lasciato sulla scrivania una foto di quella bambina e qualcuno dei suoi quaderni. L'ho presa in cura, quando ormai aveva perso completamente l'uso delle gambe. Lei però poteva parlare: era intelligentissima e, visto che amava molto il mare, avevamo inventato la storia che era una sirenetta:

come lei non aveva le gambe ma poteva fare tante cose belle lo stesso. Un giorno fece un disegno del mare, enorme, con una spiaggia minuscola. Le ho chiesto perché avesse fatto la spiaggia così piccola. Mi ha guardato stupita e mi ha detto: "Ma Cristina, cosa mi serve una spiaggia grande che tanto io non posso camminare? È meglio avere grande il mare dove posso nuotare". All'inizio aveva dei momenti di grande cupezza. Credo che sapesse di dover morire, anche se non ne abbiamo mai parlato. Nell'anno che abbiamo passato insieme, chiaccherando e inventando storie, le sue paure sono quasi del tutto scomparse. All'inizio i suoi disegni erano solo in bianco e nero, quasi sempre dei mostri terribili. Dopo un anno questi erano scomparsi del tutto e i suoi quaderni si sono riempiti di colori. Era una bambina straordinaria. Devo dire che un po' mi sono innamorata di lei e mi fa piacere sapere che è morta un po' più serena di quando l'ho incontrata».

Stefano Rodi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I CASI SEGUITI DAL CENTRO **BENEDETTA D'INTINO**

I numeri del disagio infantile

120

Sono i bambini seguiti ogni anno nel settore della psicoterapia, per un totale di 3.325 interventi. Qui lavora un'équipe di 6 psicoterapeuti.

145

Sono i casi del settore della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, che conta su un'équipe di 10 professionisti.

5%

Il 5% dei bambini seguiti da un insegnante di sostegno ha bisogno di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.