



Francesco era un ragazzo autistico, ma a detta di entrambi i genitori "era un ragazzo fisicamente in ottima salute, che venne assalito da una febbre di circa 38 gradi durante una normale vacanza al mare, lontano dalla Sua città". Persistendo la febbre, vennero interpellati cinque diversi medici, tra i quali uno specialista, ma tutti negarono collegamenti tra lo stato febbrile e lo psicofarmaco che Francesco assumeva - tra gli altri - per le proprie terapie per l'autismo, il Risperidone. Francesco venne ricoverato in ospedale 13 giorni dopo, quando ormai era troppo tardi per intervenire con efficacia, morì poche ore dopo per sindrome maligna da neurolettici, in diretta conseguenza nella assunzione dello psicofarmaco alle normali dosi terapeutiche. Della sindrome maligna da neurolettici, segnalata come effetto collaterale di questo farmaco nei foglietti illustrativi in USA, non c'è traccia nelle avvertenze delle confezioni commercializzate in Italia. Il Ministero della Salute italiano, interpellato nel 2004 per fornire tempestiva risposta al grido d'allarme lanciato dai genitori di Francesco per evitare il ripetersi di tragedie simili in altre famiglie, non ha ancora risposto. Desiré Preziosi Manzi, mamma della vittima, ci ha inviato questa testimonianza del suo rapporto con un'Associazione favorevole alla somministrazione di psicofarmaci ai bambini (*), con autorizzazione alla pubblicazione. La ringraziamo per il contributo alla riflessione ed al dibattito.

*"Tempo fa mi sono iscritta al forum dell'Aifa www.aifa.it (è l'Associazione Italiana Famiglie ADHD, genitori favorevoli alla somministrazione di psicofarmaci per l'iperattività sui propri figli, ndr) un po' per curiosità e un po' per trasmettere la mia testimonianza. In un primo momento, tutti erano dispiaciuti per la morte di mio figlio. Poi nel loro forum internet incominciai a ricevere delle risposte dalla responsabile dell'associazione, ricevendo anche degli insulti, e non solo da Lei ma anche da chi - da anni - era in questa associazione, convinti che dare psicofarmaci per l'iperattività ai loro figli fosse una cosa giusta e sacrosanta. Infine, mia figlia ha voluto rilasciare un'ulteriore testimonianza, alla quale è seguita la chiusura del forum per un paio di mesi. Questa testimonianza la invio qui di seguito a Voi, chissà che non possa far riflettere altre persone che sono convinte che negli psicofarmaci si trovi il "miracolo".
Desiré Preziosi Manzi*

(scrive Floriana, figlia di Desiré e sorella di Francesco)

"Mi capita spesso ultimamente di soffermarmi nel centro della mia stanza e ripensare agli ultimi momenti della vita di mio fratello. Sono quelli più drammatici che imprime nel cuore le grandi sofferenze di tutta la mia famiglia oltre che le sue, inconsapevole di quello che gli stava accadendo. In particolare torna in mente una scena che ogni volta mi crea una morsa al cuore: mio fratello cerca di alzarsi dal letto dei miei genitori (eravamo in vacanza) e mentre mio padre lo aiuta, oltre 90kg da sollevare, mio fratello lo guarda con un certo imbarazzo. Ci accorgiamo che ha perso le urine senza rendersene conto... Mio fratello aveva soli 26 anni, perdere un fratello all'età di 22 anni è un'esperienza che sinceramente non auguro a nessuno perché è una cosa che ti segna per la vita.

La nostra vita in famiglia è stata sempre movimentata, si sa che avere una disabilità è sempre un'esperienza "diversa" che porta l'intera famiglia ad un automatico adeguamento alle abitudini di vita della persona che si trova nella difficoltà. Si prende con rassegnazione l'ipotesi che l'autismo sia stato forse provocato da un vaccino quando mio fratello era ancora molto piccolo. Si prende con rassegnazione la certezza

Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org

Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti



delle sperimentazioni che vengono effettuate ad insaputa dei famigliari, si prende con rassegnazione anche il dubbio che le sperimentazioni siano state fatte anche su tuo fratello.

Vivi la tua vita "normalmente", sicuramente in modo diverso dai tuoi coetanei. Tutte le cose che per gli altri diventano impensabili per te sono affettuosa quotidianità, anche il ritirarsi presto la sera per fare in modo che Francesco non si svegliasse e rimanesse sveglio tutta la notte accendendo le luci in tutta la casa e svegliando tutta la famiglia.

A distanza di tempo quelle che una volta consideravi "difficoltà", sono ora buffi ricordi, sono le cose che ora più ti mancano... Ognuno vive la propria difficoltà familiare come affettuosa quotidianità. Anche gli scatti di violenza di mio fratello che si strappava i vestimenti di dosso o graffiava il viso venivano poi ricordati come una barzelletta, ci si ricordava dei brandelli della propria maglia strappati in mezzo alla strada e ci si rideva su.

Oggi è meno facile riderci su. Oggi mi attanaglia il dubbio che quegli scatti di violenza fossero l'espressione di un disagio o dolore che mio fratello non era in grado di esprimere in altro modo. Quando negli ultimi tempo urlava dalla mattina alla sera in casa con un fare lamentoso, nessuno di noi pensò mai che magari urlava perché sentiva dei dolori di altre patologie che gli erano state provocate dai farmaci che prendeva, magari dolori ai reni, crampi muscolari, chi lo sa. Prima di questo periodo mio fratello aveva interrotto un altro neurolettico perché gli aveva provocato una crisi epilettica. Non auguro a nessuno di tornare, a 16 anni, a casa, e sentire una specie di rantolo provenire dalla camera del proprio fratello, accendere la luce e vederlo tremante e paonazzo in fase di soffocamento. Non auguro a nessuno di vivere questi momenti e di riporre poi la propria fiducia in altri farmaci, questa volta farmaci che dovrebbero aiutarlo a non avere più quel tipo di crisi che lo stava uccidendo.

Qualche anno dopo – ricordo - mio fratello passò un periodo nel quale, mentre si pranzava o stava seduto al tavolo, si tirava indietro con la sedia di scatto ed urlava come se avesse visto qualcosa sotto il tavolo che lo voleva assalire. Solo dopo sapemmo che quei maledetti farmaci provocavano allucinazioni. Spero che in vita mia non mi capiti mai di vedere quello che mio fratello vedeva perché dai racconti di chi ha vissuto il delirio tremens non deve essere assolutamente una bella esperienza.

Ci si rassegna un po' a tutto questo. Ma quando ormai è troppo tardi, quando tutti questi effetti sono stati attribuiti alla malattia e non al medicinale, quando il letto di tuo fratello è ormai vuoto, inizi a porgerti tanti interrogativi. Io non credo che se fossimo stati correttamente informati di quello a cui si andava incontro con l'uso di quei farmaci avremmo fatto le stesse scelte. Ora è stupido dirlo, ma è troppo tardi. La morte non perdona gli sbagli fatti. Nessuno ci aveva chiesto il cosiddetto consenso informato. Neppure i medici sono a conoscenza dell'effetto collaterale che ha ucciso mio fratello. Se fossimo stati in America, magari, allora sì, forse mio fratello si sarebbe salvato perché questa cosa è chiaramente mostrata nel "bugiardino" (vi siete chiesti perché si chiama così? Noi da un po' di tempo a questa parte sì...).

Non esiste nulla di peggio di un senso di colpa che ti accompagna per tutta la vita quando ti accorgi che è troppo tardi. Il caso ha voluto che fossimo in vacanza, senza internet. Se avessimo avuto internet state pur certi che avrei riconosciuto, senza essere medico, la malattia che stava uccidendo mio fratello. Ma si è giunti troppo tardi.

Troppo tardi. Due parole che assumono un peso insostenibile nel momento stesso in cui le pronunciamo. Ho una foto accanto al mio PC. Ci sono io in posa e mio fratello nella stessa posa mentre mi guarda. Quello sguardo è pieno di fiducia. Le medicine venivano date ad orari precisi dai miei genitori. Il dramma nel momento di dover

Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org

Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti



somministrare il primo neurolettico era che mio fratello non sapeva deglutire con l'acqua le pillole. Mi ricordo che fui io ad insegnarli a inghiottire con l'acqua le tic tac all'arancia. Lui lo imparò con fiducia. Quella stessa fiducia inconscia che lo portò a inghiottire ogni giorno la sua quantità di medicinali prescritti dallo specialista. Ovviamente né lui né noi sapevamo a cosa andavamo incontro.

Troppo tardi quando lo scopri.

Quando si ha piena fiducia nei medici, quando non hai una cultura scientifica e medica tua propria, quando non puoi fare altro che imparare quello che ti viene raccontato da altri che lo fanno di professione, quando gli effetti vengono nascosti e devi conoscere bene l'inglese o altre lingue per avere un'informazione che non sia di parte, allora può capitare che sia troppo tardi, prima o poi.

Ogni giorno mi sveglio e penso a come potrebbe essere la mia quotidianità se mio fratello fosse ancora in vita. Ogni giorno mi chiedo se sia stato meglio che sia morto oppure che fosse ancora in vita, se il prezzo da pagare per restare in vita fosse stato quello di portarlo in ospedale a fare la dialisi o vederlo bloccato su un letto per una qualsiasi altra complicanza determinata dai farmaci che prendeva. Mio fratello adorava passeggiare, io non credo che bloccato in un letto avrebbe fatto una bella vita. Dopo una vita di diversità, forse restare bloccato in un letto l'avrebbe ucciso lo stesso, ma molto più lentamente. Quando ci si ritrova che è troppo tardi si pensa spesso: "Ah ,se qualcuno mi avesse avvisato".

Io avrei voluto qualcuno che ci avesse avvisato prima. Scoprire che quella malattia, la sindrome neurolettica maligna, può manifestarsi anche dalla prima pillolina che prendi ti fa rabbrivire perché pensi: "allora l'ha scampata ogni volta che la prendeva".

Se qualcuno ci avesse avvisato magari avremmo fatto come voi, non gli avremmo creduto, non gli avremmo dato ascolto, saremmo stati scettici come voi, ma non oggi. Per questo non vi biasimo. Noi non ci guadagniamo nulla a raccontare la nostra storia, niente e nessuno ci riporterà indietro mio fratello e le sue tipiche marachelle che ora ci mancano tanto.

Non vi biasimo perché molto probabilmente non ci darete ascolto, anche se questo, vi assicuro, ci dà la sensazione che Francesco stia morendo più e più volte, cioè ogni volta che qualcuno prende le nostre parole per fanatismo o opportunismo. Ogni volta è una pugnalata al cuore, ma abbiamo messo in conto anche questo. Sebbene tutti ci verranno contro il nostro dovere è ora quello di informare e mettere in guardia, anche a rischio di prendersi degli sputi in faccia, come accade ormai spesso. Dopo il danno anche la beffa. Ma è ormai una missione di vita e nessuno, credo e spero, potrà mai fermare quest'azione. Dentro di noi sappiamo che queste parole saranno insignificanti per molti, ma in qualcuno, qualcuno che è più coscienzioso, queste parole faranno breccia ed apriranno gli occhi.

Mi rendo conto che la vostra posizione è ben diversa dalla mia. Voi avete trovato nei farmaci la soluzione ai vostri problemi, è normale che ora ne vediate solo gli aspetti positivi. Ma il mio consiglio è quello di restare sempre in guardia, non abbassate la guardia, mai. E se doveste notare un qualsiasi cambiamento nei vostri figli, fosse anche un aumento di attività e vivacità, non pensate subito alla "malattia", pensate e sappiate anche che potrebbe essere un effetto non dichiarato delle medicine che prendono.

Che Dio sorvegli i vostri figli e voi stessi, purtroppo su di noi questa sorveglianza non è bastata"



Per correttezza ed al fine di garantire il diritto di replica, abbiamo di nostra iniziativa contattato l'associazione in questione, anticipandogli la pubblicazione della lettera della Sig. ra Manzi, pregandoli di inviarci un commento od una precisazione. Qui di seguito lo scambio di corrispondenza intercorso tra la presidente dell'associazione Patrizia Stacconi ed il nostro portavoce nazionale Luca Poma.

Egregio Dott. Poma, La ringrazio per averci segnalato le riflessioni della signora Desireè Manzi, e come genitori siamo vicini al suo immenso dolore. Nessuna parola che non suoni ipocrita si può aggiungere per esprimere solidarietà ad una sofferenza così grande.

Con il Consiglio Direttivo abbiamo avuto modo di prendere visione dello scambio di questi vecchi post (risalenti gennaio 2006) sul nostro forum tra la signora Desireè e alcuni utenti. Abbiamo ritenuto doveroso farlo, perché la signora affermava d'essere stata insultata. Senz'altro lo scambio è stato comprensibilmente vivace ma, a nostro avviso non offensivo, dal momento che, a noi genitori di figli con ADHD, veniva ribadito dalla signora Desireè che il disturbo non esiste. La moderatrice del forum, unica rappresentante della nostra associazione, ha usato sempre toni corretti e pacati. Quello che dobbiamo ancora una volta sottolineare è che la nostra associazione non è, non è mai stata e non sarà mai acriticamente favorevole all'uso degli psicofarmaci nei bambini; la nostra posizione, ben nota a tutti, è quella di un approccio psicologico-comportamentale ai disturbi dell'ADHD che può includere, nei casi più severi e laddove veramente indispensabile - e sotto stretto controllo medico - anche il trattamento farmacologico (purtroppo rileviamo che la vs breve nota ci descrive in modo riduttivo). Confermiamo nuovamente la nostra solidarietà alla tragedia umana gravissima che ha colpito la signora Desireè e rimaniamo sempre aperti a condividere opinioni ed idee diverse dalle nostre fermo restando il rispetto delle diverse posizioni e delle reciproche difficoltà. Il nostro forum Agorà nato nel 2003, è invece esclusivamente dedicato a fare del mutuo aiuto. Spero aver dato un contributo utile alla discussione in un'ottica di confronto positivo e di trasparenza.

Con i più cordiali saluti miei e del Consiglio Direttivo,

Patrizia Stacconi

Presidente AIFA Onlus - Associazione Italiana Famiglie ADHD

Salve Patrizia, La ringrazio della Sua precisazione. La nostra nota non poteva essere che breve e riduttiva, volendo dare visibilità al messaggio della signora che ha contattato. Proprio per questo vi abbiamo interpellati: per darvi legittima facoltà di precisare e commentare. Certamente pubblicheremo quanto ci ha comunicato, come abbiamo già fatto in passato con altri documenti pervenuti da Vostri associati, documenti che hanno dato vita alla sezione "PRO" del nostro portale, online da anni. Altrettanto non si può dire della Vostra associazione: in tanti anni di dibattito, mai una sola vostra sezione locale ha mai garantito alcuno spazio distonico o dialettico rispetto al vostro pensiero dominante, ne tanto meno ciò è accaduto in occasione di eventi nazionali. E' appena necessario osservare che il pluralismo d'opinione è cosa che necessariamente si deve misurare con i fatti, non già con le parole od i buoni propositi.

In ultimo, osservo inoltre che non mi risulta esista alcun Vostro socio contrario alla somministrazione di psicofarmaci ai minori, e quindi a rigor di logica reputo corretto

Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org

Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti



affermare che la vostra associazione è favorevole a tale approccio terapeutico. Ciò non include alcun giudizio di carattere morale, ne sottende valutazioni circa scelte legittimamente perfezionate - spesso con sofferenza e non certo con leggerezza - da chi detiene la podestà genitoriale.

Tanto le dovevo per completezza, con gentile preghiera di estendere questa mia al Suo consiglio direttivo.

Un cordiale saluto,

Luca Poma - Giornalista

Portavoce Nazionale Campagna "GiuleManidaiBambini"

Segretario Generale Federazione Volontari Ospedalieri

Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org

*Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti*