

Soli per sempre?

Il 2 aprile è la Giornata internazionale dell'autismo. I dati ci dicono che questa malattia è in preoccupante aumento. Ma di cosa si tratta? Quali le cause? Ed esistono delle cure?



«Aveva due anni», racconta Albert, «quando tornando dalla Costa d'Avorio ci siamo resi conto che Henry Joel non diceva più neanche quelle poche parole che aveva imparato e di colpo aveva iniziato a non voler più entrare al supermercato, in qualsiasi posto frequentato da più persone. Poi è arrivata la diagnosi: autismo. Rabbia, dolore, cambiamento totale delle nostre vite. Con tutto il mio amore volevo, pregavo solo che fosse come tutti gli altri bambini». Henry Joel è un bambino forte e allegro di otto anni, molto intelligente, capace di leggere, scrivere e utilizzare il computer con un'abilità incredibile. Ma non saprà mai cogliere negli altri la profondità dello sguardo, decifrare le emozioni ed esprimerle. Sarà fundamentalmente solo, incapace di aprirsi e di capire cosa il mondo vuole da lui. Il 2 aprile si celebra la Giornata internazionale dell'autismo, una buona occasione per fare luce su questa malattia. «L'autismo»,

spiega Filippo Gitti, neuropsichiatra infantile dell'ospedale Civile di Brescia, «è una disabilità a tutti gli effetti, che compromette funzioni sociali e cognitive, con alterazioni nell'ambito del linguaggio, della comunicazione e delle abilità sociali, e può presentare anche comportamenti ripetitivi e stereotipati. Non esiste una sola forma di autismo, tant'è che si parla di spettro autistico perché il disturbo colpisce ogni bambino in modo differente, variando da una lieve a una grave sintomatologia».

Oggi si parla più di un tempo di autismo, in ogni scuola c'è qualche studente colpito da questa disabilità, tant'è che molti giornali hanno parlato di "epidemia". Ma cosa c'è di vero? Antonio Persico, genetista, professore di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza all'università di Messina e direttore del laboratorio di Psichiatria molecolare e neurogenetica, uno dei massimi esperti in materia, spiega che «nei primi anni Novanta i dati erano questi: veniva diagnosticato l'autismo tra i

due e i cinque bambini ogni diecimila nati. Oggi lo studio del Scientific control di Atlanta parla di un caso ogni 68 nati. In Europa, o meglio in Inghilterra, l'unico Paese dove le stime epidemiologiche sono accurate, si viaggia a grandi linee sulle stesse cifre. Se approssimiamo un caso ogni cento nati non siamo lontani dalla realtà».

In questo dato c'è una quota di aumentato riconoscimento della patologia, nel senso che «in parte si diagnostica questa malattia più di quanto non si faceva un tempo», chiarisce Persico.

«Una volta forse si era meno precisi e li si chiamava ritardi mentali, schizofrenie o altre cose. Però il dato di fatto è che l'aumento di incidenza è preoccupante. Il termine epidemia è giornalistico, ma, insomma, l'aumento è reale».

Per anni i meccanismi di questa malattia sono rimasti sconosciuti, ma «vent'anni di ricerca», continua Persico, «ci hanno chiarito che è un problema di anomale connessioni tra regio-

ni cerebrali e queste hanno un'origine che è genetica. Quando noi diciamo "genetica" dobbiamo ricordarci che, per almeno il 70-80 per cento dei casi, stiamo parlando di una genetica complessa, non di quella delle malattie semplici per cui se hai una mutazione sei malato, se non la hai sei sano. Per capirci è la genetica, per esempio, che influisce sull'ipertensione, sul diabete, sull'anemia mediterranea o su malattie che possono essere trasmesse direttamente o dal padre o dalla madre o da entrambi. La genetica complessa, invece, riguarda più aspetti. Il fatto di concepire figli sempre più tardi predispone verso alcune anomalie e non escludiamo che ci possa essere un contributo e forse, in parte, persino un'origine data da fattori ambientali, come l'inquinamento, soprattutto in epoca prenatale, ma non solo».

Ora, per il genetista, «i meccanismi sono abbastanza chiari, fermo restando che non ci sono due bambini assolutamente identici. Quando noi parliamo di autismo in realtà stiamo sbagliando: non c'è l'autismo, ma gli autismi. Con tante, tantissime cause genetiche diverse e con tanti contributi maggiori, minori o assenti da parte di alcuni fattori ambientali. Ripeto, i quadri clinici sono tanti e non esistono due bambini che presentano il disturbo in modo identico. C'è una grandissima varietà».

Il fatto che la ricerca sia arrivata finalmente a capire i meccanismi di funzionamento dell'autismo non ci dice, però, ancora come poter curare la patologia. Secondo il professor Persico se «all'inizio si pensava di trovare tre, quattro anomalie genetiche che spiegassero la maggior parte dei casi, con il procedere della ricerca ci si è resi conto che ci può essere un numero di casi limitato che può essere spiegato dalla identica origine genetica. La cosa più importante è che l'origine genetica ci ha in qualche modo indirizzato verso i meccanismi condivisi tra pazienti, verso i processi che portano al fenomeno, cioè la disconnessione o alterata connessione tra regioni cerebrali».

L'autismo si manifesta nei primi anni di vita, colpisce molto di più i maschi (con un rapporto di 4 a 1 rispetto alle femmine). Con questa disabilità si nasce e si vive tutta la vita, visto che l'aspettativa di vita non è compromessa dalla patologia. Ma è il "come" che può essere molto differente, perché la loro vita può essere migliore e di molto.

«Innanzitutto», spiega, infatti, Filippo Gitti, «è

Camilla Filippi mamma di Max



In Tutto può succedere l'attrice è Cristina, una mamma con un figlio affetto dalla sindrome di Asperger. Per la prima volta l'autismo entra in

una fiction. «Mi sono informata, ho letto libri, visto film, parlato con uno psicologo», dice Camilla Filippi. «La fiction è un format americano e lo sceneggiatore ha un figlio affetto dalla sindrome di Asperger. Io ho vissuto nella mia famiglia la disabilità, ho avuto a che fare con un certo tipo di dolore, per me è importante che il mio personaggio mandi un segnale di positività. Dopo la diagnosi c'è un momento di spaesamento, un dolore devastante che forse non ti mollerà mai, ma bisogna imparare ad accettare quello che la vita ci dà e cercare di farlo con un minimo di positività». A marzo ha visitato il Centro Faroni a Brescia ed è «rimasta sbalordita dalla bellezza a 360 gradi di questo Centro, unico così in Italia. Sono rimasta colpita non solo dalla struttura, ma anche dal servizio che offre. Il fatto che tutto sia gratuito credo sia il massimo della civiltà. Purtroppo so che il Centro non ha abbastanza fondi per accogliere tutte le richieste che arrivano. Fa un po' impressione pensare che ogni tre prime elementari c'è un bambino malato. La formazione anche sugli insegnanti credo sia fondamentale: l'inclusione è possibile se si conosce, se tutti insieme si lavora perché un bambino possa partecipare ed essere accolto».



ANTONIOLI

In contrasto con i luoghi comuni, i bambini con autismo desiderano entrare in relazione con le altre persone, ma non hanno la capacità di farlo. Vorrebbero giocare con gli altri, ma non sono in grado di chiederlo, non sanno aspettare un turno, non capiscono le regole, non condividono le emozioni di una vittoria comune.



fondamentale una diagnosi precoce. I segni sono già chiari nel primo anno di vita e riguardano la sfera della comunicazione: i bambini autistici non guardano, non rispondono alla chiamata, non chiedono, non indicano, non cercano altri bambini per giocare. Queste le prime avvisaglie, poi possono sviluppare anche comportamenti stereotipati. Una diagnosi precoce permette un intervento più efficace, perché il bambino piccolo è più recettivo. Tant'è che abbiamo notato come fino ai sei anni le terapie producono dei cambiamenti e dei miglioramenti incredibili, che poi dopo quell'età tendono a stabilizzarsi».

Per questo, secondo Gitti, «bisogna sensibilizzare i pediatri: non sempre un comportamento strano è solo bizzarro, può essere il sintomo di qualcos'altro. In più negli ultimi anni è venuto a mancare l'apporto delle maestre degli asili nido, purtroppo sempre meno frequentati a causa della crisi. Il loro filtro è prezioso».

Perché un intervento sia efficace deve essere quindi attivato il prima possibile e deve avere un carattere intensivo almeno nei primi sette anni di vita. E i risultati sono sorprendenti, perché i bambini potranno essere degli adulti disabili, ma autonomi, capaci di chiedere e di comprendere. Spesso le neuropsichiatrie infantili degli ospedali non riescono, per mancanza di fondi, a offrire un trattamento di questa portata, lasciando soli i bambini e le loro famiglie. Ma anche un bambino ogni cento malato di autismo è una storia che esige una risposta e un servizio strutturato e diffuso su tutto il territorio nazionale. Ogni bambino non seguito oggi sarà un adulto disabile bisognoso di cure domani. Non è ora di fare qualcosa?

«Angelo ha quasi tre anni», racconta Dina, «e da un anno frequenta il Centro. Se non fosse stato per le maestre del nido, sarei ancora tranquilla, forse solo un po' preoccupata per questo figlio che ha qualche ritardo nel linguaggio ed è così timido che distoglie lo sguardo. Dopo l'allarme delle maestre ho consultato tre pediatri, nessuno ha rilevato qualcosa che non andasse, anzi sono passata per una mamma ansigena, bisognosa io di cure». A quel punto, però, Dina, per togliersi qualsiasi dubbio, prenota una visita neuropsichiatrica. «La diagnosi di autismo è stata una mazzata, non ci volevo credere. Il dottore mi ha fatto notare come non mi guardava mai negli occhi, come non indicava mai quello che voleva, ma mi prendeva la mano e mi portava verso l'oggetto. Un giorno al parco, assieme agli altri bambini, ho avuto la conferma: stava giocando nella sabbia ed è passato un elicottero. Tutti i bambini hanno alzato gli occhi al cielo, lui ha continuato imperterrito a giocare». Non è semplice accettare che il proprio figlio sia disabile per sempre. «È una sofferenza terribile pensare che Angelo non sarà mai come gli altri. Non dormivo più la notte, non capivo il perché di questa sofferenza. Poi sono stata indirizzata a questo Centro ed è stata una vera rinascita: grazie alle

terapie ora parla, mi chiede quello che desidera, gioca con me, mentre prima era impossibile qualsiasi interscambio».

Dal giorno della diagnosi la vita di Dina si è rivoluzionata: come molte mamme ha dovuto licenziarsi per stare vicino ad Angelo e all'altra figlia e non ricorda più cosa significa avere un momento per sé. Ma, dice, «sono piena di fiducia perché per me il dramma è pensare al futuro: ora so che, anche se non avrà mai una vita "normale", sta imparando a essere autonomo e questo per me è tutto».

Il Centro citato da Dina è il *Francesco Faroni* di Brescia, che «è nato nel 2008 in un piccolo appartamento come laboratorio psico-educativo per 12 bambini», racconta Simone Antonioli, direttore tecnico di Fobap (Fondazione bresciana assistenza psicodisabili) e responsabile del Centro. «Allora non c'era nulla e volevamo cercare di dare una risposta ai tanti genitori che si rivolgevano a noi. Abbiamo messo attorno a un tavolo la Neuropsichiatria infantile degli Spedali Civili di Brescia, l'Ufficio scolastico provinciale e l'Asl, e insieme abbiamo lavorato al progetto di un ambulatorio sperimentale per l'autismo, approvato nel 2010 da Regione Lombardia». L'ambulatorio è stato il primo in Italia nel suo genere e



INTERVISTA

Centro Faroni un laboratorio di eccellenza

sperimenta una modalità innovativa: «L'approccio comportamentale naturalistico prevede un intervento precoce, intensivo, che lavora su più fronti. Oltre ai tradizionali trattamenti diretti al bambino, infatti, offre anche molte ore per chi se ne occupa: genitori, famigliari, insegnanti, ma anche l'istruttore della piscina, l'animatore del grest o la baby sitter. In questo modo si creano sinergie tra i diversi attori, e il bambino può ricevere un trattamento migliore nel suo ambiente di vita».

I genitori vengono, infatti, coinvolti nelle attività e seguiti a casa. «Li accompagniamo nel percorso educativo», chiarisce Antonioli. «Non vogliamo trasformarli in terapisti, ma vogliamo che sappiano relazionarsi con i loro figli, bambini che fanno fatica a comunicare e a capire cosa vuole il mondo da loro». Oggi il Centro segue 80 minori tra i 2 e i 18 anni, di cui 60 accolti con il contributo della Regione e 20 attraverso enti privati. «Il nostro servizio, totalmente gratuito per i minori e le famiglie, conta su un'équipe di professionisti: psicologi, una logopedista, educatrici, assistenti sociali. E si fonda su un sistema modulare che prevede un passaggio da moduli più intensivi (4 volte alla settimana) ad altri più leggeri, pur mantenendo l'accompagnamento costante».

L'eccellenza del progetto è stata confermata anche dalla ricerca che Fobap ha commissionato all'Istituto europeo di studi sul comportamento: «La ricerca ha confrontato i nostri bambini con un altro gruppo che riceve cure standard e gli esiti hanno dimostrato ampiamente l'efficacia del nostro modello».

Da giugno il Centro Faroni ha dato il via al progetto Piccolissimi. «Grazie ai contributi della Regione, degli Amici di Francesco, delle fondazioni I bambini delle fate e Autismi insieme, ora accogliamo 6 bambini minori di 31 mesi», spiega il responsabile. «È un progetto importante, dato che gli studi hanno dimostrato il valore di una diagnosi precoce e di un trattamento intenso il prima possibile, quando il bambino recepisce di più».

Il Centro riceve richieste di inserimento tutti i giorni e da tutta Italia, «per questo la lista d'attesa viene gestita dalla Neuropsichiatria dell'ospedale Civile. Due sono le preoccupazioni: il non poter aprire ad altri piccoli e l'incertezza sui finanziamenti pubblici, dato che si lavora in regime di proroga e il timore è che non vengano stanziati risorse sufficienti». Bisognerebbe ricordarsi che un bambino seguito ora significa un adulto non da istituzionalizzare domani».