

Su tela abilità fuori dal comune

Milano. C'è Roberta che ha vent'anni e parla con i suoi colori accesi che sembrano venire dal mondo espressionista. C'è Marco nel suo autoritratto, che si ispira all'arte figurativa. E come le loro, altre venti tele; quasi tutte parlano di una vita che si muove: un contadino che guida un carretto, un mercato operoso, una danza. Ad accomunare questi artisti non è solo l'amore per la pittura e la giovane età, ma quella condizione speciale nella quale si trovano a vivere che si chiama autismo. Una sindrome così sorprendente da serbare a chi ne soffre anche abilità fuori dal comune.

Per toccare con mano come può essere straordinaria la capacità espressiva di un soggetto con autismo, la Regione Lombardia e l'Angsa, associazione che riunisce le famiglie che vivono l'autismo, invita a visitare la mostra di pittura e scultura "Espressioni d'arte", che verrà inaugurata domani nello Spazio Eventi di Palazzo Pirelli, in via Fabio Filzi, a Milano e che sarà visitabile giovedì dalle 9 alle 17 e venerdì dalle 9 alle 12.30. Oltre 60 le opere esposte: oltre a quelle dei giovani autistici anche quelle di artisti di varia provenienza che provano a esprimere la fragilità di questa condizione.



E il sangue "artificiale" diventa terapeutico

Milano. Di certo non si può parlare di caratteristiche uguali a quelle del sangue umano, ma il composto dal nome impronunciabile, Mp4ox, derivato dall'emoglobina umana, oltre ad essere utilizzabile per trasfusioni d'urgenza, ha dimostrato una netta proprietà protettiva nei soggetti anemici e ipossici, aprendo la strada a importanti utilizzi terapeutici. Il composto è stato studiato nell'ambito di una collaborazione scientifica internazionale tra il gruppo di Biochimica del Dipartimento di

Scienza della salute dell'Università statale di Milano, l'Università di San Diego e alcune Biotech californiane. I risultati della ricerca sono stati pubblicati su *Transfusion*, principale organo dell'American Association of Blood Banks. Lo studio, spiega una nota dell'ateneo milanese, dimostra, per il momento negli animali, che Mp4ox, oltre a poter integrare con successo (se non sostituire) la trasfusione di sangue soprattutto in condizioni di urgenza, è in grado di svolgere una inaspettata funzione protetti-

va contro il danno arrecato ai tessuti e agli organi dall'ipossia e dall'ipovolemia. «È un risultato straordinario – dice Michele Samaja, dell'Università di Milano – perché il composto si dimostra in grado di indurre nelle cellule la resistenza contro lo shock causato dagli stessi motivi che portano a considerare la trasfusione del sangue come un'opportunità terapeutica. Ha quindi proprietà che potremmo definire, almeno in alcuni casi, terapeutiche». (V.Sal.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Autismo, se lo sai prima la cura sarà personalizzata

Gli esperti: speranze dalla terapia molecolare

VITO SALINARO

Fino al 1985, ottenevano una diagnosi di autismo 3 o 4 bambini ogni 10mila. Oggi si registra un caso ogni 88 nascite. Un boom clamoroso, rapidissimo. E in parte spiegabile: le diagnosi sono più accurate che in passato (l'autismo veniva spesso catalogato come generico ritardo mentale); si concepisce sempre più in là negli anni; aumenta l'esposizione, già in epoca prenatale, a fattori ambientali (infezioni virali incluse). Anche per questo l'Onu ha promosso la "Giornata della consapevolezza dell'autismo" che sarà celebrata in tutto il mondo domani.

Se i casi crescono in modo esponenziale restano immutate le condizioni - estremamente difficili - delle persone autistiche e delle rispettive famiglie, circa mezzo milione nel nostro Paese. Che, in questa giornata, non chiedono elemosine. Ma, solo, di essere aiutati ad evitare l'isolamento. Perché per questa patologia manca ancora una terapia risolutiva, perché ci sono aree del Paese sprovviste di centri di riferimento adeguati, in grado cioè di sostenere il paziente e i suoi familiari in modo coordinato e interdisciplinare, e perché i costi sono elevati e direttamente proporzionati alle particolari attenzioni di cui necessita il soggetto autistico. Attenzioni che, in non pochi nuclei familiari, limitano o non consentono l'attività lavorativa di almeno uno dei genitori.

Le cure poi non sempre sono coperte dal Servizio sanitario nazionale, e la spesa media mensile per famiglia è stimata tra i 900 e i 1.700 euro. Ma c'è anche

da considerare un altro aspetto sociale rilevante: il paziente non è spesso in grado di condurre un'esistenza autonoma e, avendo un'aspettativa di vita normale, quando perde i genitori o i suoi familiari più prossimi ha bisogno dell'aiuto della collettività. L'autismo è dunque una patologia dall'alto impatto socio-economico. Due recenti studi, condotti negli Stati Uniti e in Gran Bretagna, calcolano, per ogni persona autistica, un costo sociale che oscilla tra un

Nella giornata mondiale il punto sulla ricerca di una malattia dagli alti costi sociali e che colpisce un numero crescente di persone

milione e un milione e mezzo di euro, come somma del reddito non prodotto e delle spese di assistenza. Ecco perché è importante conoscere la problematica almeno quanto sostenere la ricerca. Che ha obiettivi di enorme portata, alcuni dei quali prossimi, come sottolinea Antonio Persico, docente di Neuropsichiatria infantile e direttore del laboratorio di Psichiatria molecolare e neurogenetica dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, uno dei fiori all'occhiello italiani in questo campo: «La ricerca per una cura si sta indirizzando verso terapie molecolari personalizzate, già in fase avanzata di studio per alcuni sottogruppi di pazienti». Proprio nel Campus

Bio-Medico di Roma e nel collegato "Centro Mafalda Luce per i Disturbi pervasivi dello sviluppo" di Milano, è partita la mappatura dei geni che sono all'origine dell'autismo. Si procede con l'analisi dei campioni di Dna di bambini affetti dalla malattia, con una tecnica innovativa, conosciuta come *Array-Cgh* (Comparative Genomic Hybridization).

«La mappatura del Dna con Array-Cgh - spiega Persico - ci permette d'individuare parti mancanti o parti in eccesso del codice genetico di una persona con una sensibilità cento volte superiore alle vecchie mappe cromosomiche, alla ricerca di quegli "errori" che ci permetteranno in futuro diagnosi più precoci e terapie più efficaci». A una mappatura più dettagliata potrà presto seguire, a Milano, il sequenziamento dell'intero genoma, processo in grado di verificare se le istruzioni che contiene sono scritte correttamente oppure il codice nasconde errori.

Il Laboratorio diretto da Persico è l'unico di un Paese sud-europeo ad essere entrato nel consorzio europeo denominato Eu-Aims al quale l'Unione Europea ha incaricato di tradurre, entro il 2016, le conoscenze scientifiche disponibili in nuovi protocolli diagnostici di laboratorio e in nuove terapie molecolari. Anche per questo, l'Università Campus Bio-Medico chiede un sostegno alla ricerca sull'autismo e inaugura, da oggi e fino al 19 aprile, la campagna "Non lasciamoli soli". Si potranno sostenere gli scienziati attraverso un Sms al numero 45507 (la donazione è di 2 euro) o chiamando lo stesso numero da rete fissa (e decidere se donare 2 o 5 euro).

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La bicicletta che domani sarà offerta al Papa dopo l'udienza

IL DONO DI UN BAMBINO

«Caro Papa, ti porto la bici degli abbracci»

«Caro Papa Francesco, il 2 aprile con i miei amici ti portiamo la bici degli abbracci fatta da noi, è fortissima. Noi siamo lì, ci viene a salutare». A Ottavio, 12 anni e una diagnosi di autismo sulla pelle, non serve aggiungere altro (nemmeno un punto interrogativo) nella lettera che ha scritto a quell'uomo vestito di bianco che vive a Roma. A lui ha pure dedicato un disegno e l'unico colore usato è il rosso per la bocca. Domani assieme a Giampietro, l'amico inseparabile della stessa età, con Simone che di anni ne ha 18 e le loro tre mamme, incontrerà il Pontefice nella Giornata mondiale dell'autismo. Partirà da Treviso la piccola delegazione della fondazione "Oltre il labirinto onlus", invitata dal Vaticano, che dal 2009 si occupa di assistenza alle persone autistiche, specie «nel durante e dopo di noi», come ripetono i genitori. E dalla città veneta viene anche il regalo per Bergoglio: un tandem su cui il "passeggero" pedala ma seduto davanti a chi guida, come se ne fosse abbracciato. E sarà completamente bianco compreso campanello, sella e portapacchi. «Sono sicuro che Papa Francesco apprezzerà il regalo dei nostri ragazzi», ha commentato il presidente della Regione Veneto, Luca Zaia.

Bibliotecari e radiofonici

Le sfide vinte con il lavoro

Con formazione e tirocinio si arriva in azienda



PAOLA MOLteni

Una giornata per dire che si può. Si può andare oltre la cura e l'assistenzialismo, si può trovare una terza via, tra la famiglia e l'istituzione, dentro la vita sociale e produttiva. "Autismo e lavoro: insieme possiamo". Proprio così si intitola l'edizione 2014 della Giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo che si celebra domani, a dimostrazione che oggi la sfida più urgente per chi ha a che fare con questa sindrome complessa riguarda l'integrazione lavorativa. Perché in molti casi gli autistici potrebbero non solo avere ruoli attivi nel mondo del lavoro ma rivelare abilità e risorse utili alle realtà aziendali.

Lo dimostra per esempio l'esperienza di alcune aziende tedesche che hanno saputo valorizzare a fini produttivi caratteristiche tipiche del pensiero autistico come la meticolosità, l'attenzione ai dettagli, l'approccio routinario. Purtroppo però gli studi dimostrano che tra il 76 e il 90 per cento degli adulti con autismo è disoccupato, nella maggior parte dei casi "parcheggiato" nei centri diurni e alle prese con attività infantili. Ecco perché nella generale emergenza di numeri in costante aumento - quasi 500 mila i casi in Italia - ne esiste una sempre più preoccupante: quella che riguarda l'età adulta.

A Torino i soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico sono stimati in 1,6 su 1000 abitanti nella fascia di età che va dai 18 ai 30 anni. Proprio sul territorio della provincia torinese sono stati avviati cor-

si di avviamento professionale indirizzati a persone con questo disturbo. Un progetto pionieristico in Italia, promosso e gestito dall'ambulatorio di salute mentale dell'AslTo2, già centro pilota regionale per l'autismo in età adulta e avviato anche grazie a finanziamenti europei. «Sono 12 le persone che seguono i nostri corsi, di età compresa tra i 20 e i 40 anni - informa Roberto Keller, neuropsichiatra e responsabile dell'ambulatorio -. Perché accanto all'abilitazione professionale è fondamentale che questi candidati speciali seguano un tirocinio psicologico per affrontare le difficoltà comunicative che li caratterizzano e che comprometterebbero le relazioni nell'ambiente di lavoro. Importante anche l'organizzazione dei corsi per gruppi omogenei affinché la formazione abbia un "taglio" adatto alle forme specifiche di un disturbo che come è noto si presenta con un ampio spettro di condizioni. Attualmente stiamo lavorando con soggetti ad alto funzionamento».

Quegli autistici per intenderci che arrivano anche a laurearsi e a conseguire un dottorato di ricerca ma che restano esclusi dal mercato del lavoro. Se affiancati però e inseriti in un contesto adeguato possono conquistare un ruolo produttivo diventando risorse preziose per le aziende. «Possono confermarlo le 12 persone che hanno frequentato i corsi lo scorso anno e poi inserite con regolare contratto e retribuzione nei settori aziendali più diversi: nella cosmesi e nella ristorazione, nelle biblioteche e perfino in una radio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Così la malattia di mio figlio mi ha reso un papà migliore»

In un documentario la storia del piccolo Rowan



Esce domani nelle sale "Horse boy. L'amore di un padre": il dolore diventa un mistero sorprendente

EMANUELA GENOVESE

L mistero sorprendente del dolore. Con *Horse Boy*, Feltrinelli Real Cinema porta oggi nelle sale, in occasione della Giornata mondiale dell'Autismo, un documentario puro che ha al centro una famiglia in lotta contro le conseguenze dell'autismo. Rowan è il primo figlio dell'inglese Rupert Isaacson (che dirige il film con Michel Orion Scott) e della californiana Kristin Neff. Ha solo due anni quando i medici riconoscono che l'autismo è la diagnosi corretta della sua diversità, delle sue crisi, dell'ossessione per l'ordine e della non continenza. Il padre, Rupert, è un giornalista che si è occupato di diritti umani in Africa, mentre la madre Kristin è psicologa. Si dirigono a medici e a esperti fino a quando un giorno scoprono che Rowan, scappato nella proprietà del vicino, inizia a parlare e ad accarezzare una cavalla indomabile che diventa docile al tocco del bambino. Rupert ha un'intuizione: fare un viaggio in Mongolia, il primo Paese dove è nata l'equitazione e dove esistono gli sciamani. La lotta con la malattia è dura e i genitori di Rowan tentano la strada della guarigione attraverso le pratiche dei Boscimani del Kalahari. Il percorso è controverso ma la vera guarigione è nel cuore di Rupert: «Si è profondamente soli di fronte a questo dolore, ma l'autismo di mio figlio mi ha permesso di diventare un padre migliore. Rowan mi ha insegnato ad ascoltare». E mentre scorrono le immagini del viaggio dentro le steppe della Mongolia, degli incontri e dei ri-

ti, che ci sorprendono per la loro natura irrazionale ed esoterica, lo spettatore viene interrogato dalla tenacia di questa coppia indissolubile disposta a tutto per la guarigione del figlio. La paura più grande, quella del futuro relazionale di Rowan, è un contenitore talmente pesante che riesce a rendere leggere le difficoltà, a intraprendere un viaggio lungo, ad accettare, senza nervosismi, le urla straziati di un bambino e a non perdere la speranza.

«A volte ci si sente soli - racconta la voce over del padre mentre scorrono le immagini di un treno per bambini all'interno di un bosco - ma è uno dei compiti che i padri e le madri dei bambini autistici deve affrontare». «I genitori devono superare - spiega Dale Rudin, psicologa e terapeuta familiare - una quantità enorme di dolore, ma prima di tutto devono affrontare la perdita di un sogno». E se la parte della guarigione, raccontata anche nel libro scritto dallo stesso Isaacson, rischia di togliere vigore a questo viaggio metaforico, *Horse Boy* è un documentario da non perdere, ricco di vita, di sofferenza, di accettazione del presente e di contributi preziosi come quello di Temple Grandin, la famosa scienziata autistica (autrice tra l'altro di "Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita di autistica" e inventore della "macchina degli abbracci" con gli animali) che aggiunge il punto di vista di chi vive in prima persona quella diversità, che «in fondo non è una malattia, ma è un vivere in modo diverso la realtà che ci circonda».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

All'Asl 2 di Torino corsi per 12 persone, tra i 20 e i 40 anni, anche perché superino le difficoltà comunicative