

Medicina**Neuropsichiatria** Presto un'indagine censirà difficoltà ed esigenze di chi vive accanto ai malati

Autismo, come vincere la sfida

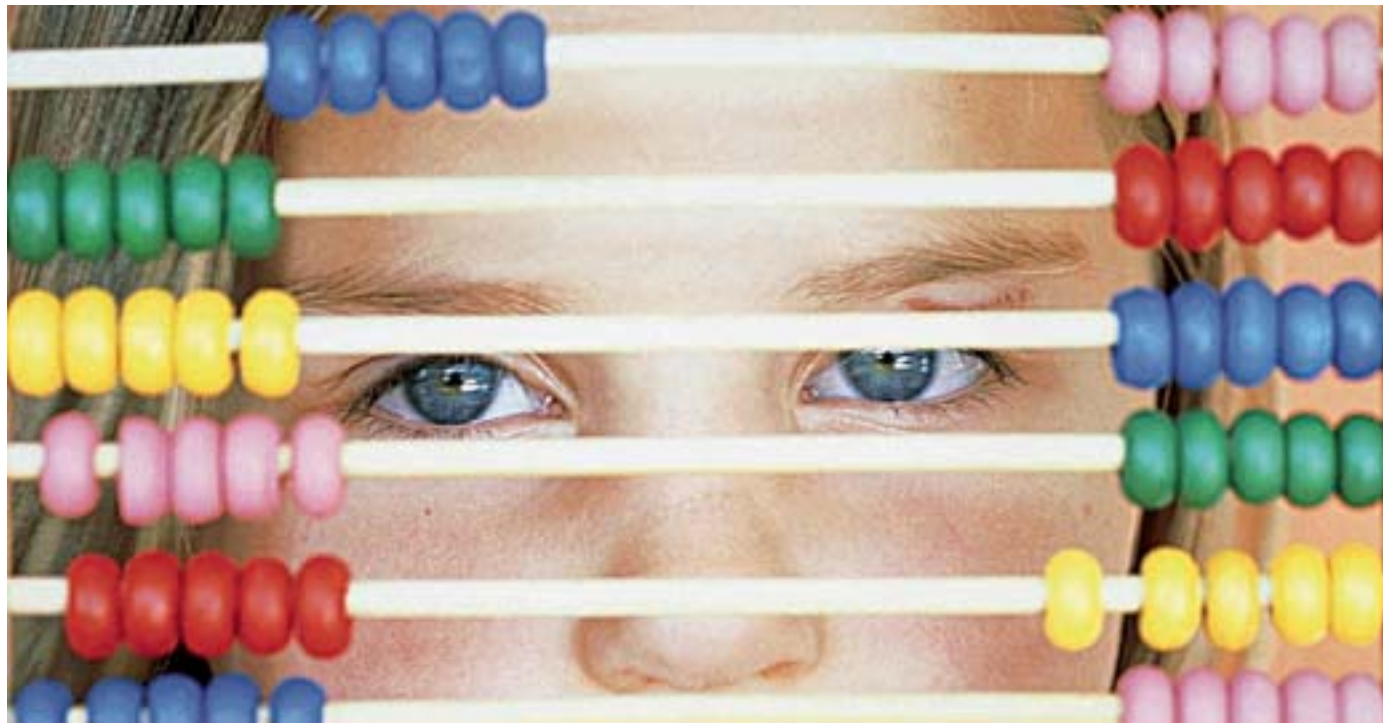
Sulle famiglie oggi pesano troppa responsabilità e isolamento

L'Istituto superiore di sanità sta progettando un grande studio nazionale sull'autismo, per individuare fattori di rischio, per mettere a punto linee guida di trattamento, ma soprattutto per valutare quale sia il carico di sofferenza delle famiglie con uno o più figli autistici. Un'indagine più ampia di quella già condotta un paio di anni fa in Lombardia, da cui emerse che a "pesare" in queste situazioni è soprattutto l'isolamento. L'inchiesta su circa 300 famiglie con bambini autistici dipinse, infatti, una realtà spaccata in due: circa la metà dei nuclei familiari, quella che soffre di più, si avvaleva meno dei servizi e delle associazioni; l'altra metà, che cercava aiuto e frequentava altre famiglie con gli stessi problemi, sopportava meglio le difficoltà.

Avere uno o più figli autistici è una sfida. I genitori - e i nonni - sono costretti a rivedere le proprie aspettative, anche quelle mai espresse: che l'erede si laurei, che prosegua la professione, che dia loro dei nipotini. Vincere o perdere la sfida dipende in primo luogo da come si reagisce. «Anche questa esperienza, sicuramente faticosa, può essere gratificante», dice Donata Vivanti, medico, madre di due ragazzi sani e di due gemelli con autismo, presidente di Autismo Italia, consulente dell'Organizzazione mondiale della sanità — purché si possa contare su servizi qualificati, che non diano solo il supporto necessario a tirare il fiato per qualche ora, ma aiutino i giovani autistici a diventare il più possibile autonomi per garantirsi un futuro». E' questa infatti la principale preoccupazione dei genitori, insieme a quella per eventuali altri fratelli sani.

«Gli studi mostrano — spiega Vivanti — che i fratelli dei bambini autistici, in termini di riuscita e qualità di vita, o hanno trovato gravi difficoltà, oppure, al contrario, dal loro fratello "diverso" hanno ricavato una marcia in più, imparando a non arrendersi davanti agli ostacoli, sviluppando pazienza, flessibilità, comprensione e spirito di adattamento».

Una ricerca pubblicata due anni fa sottolinea che a fare la differenza sono soprattutto le condizioni socioeconomiche

**1 ogni 150**

Questo secondo l'Oms il rapporto tra i casi di disturbi dello spettro autistico e popolazione generale, intendendo tutte le forme, da quelle più gravi a quelle tanto sfumate da passare inosservate

1 su 600

Questo, secondo dati dell'Organizzazione mondiale della sanità, il rapporto che esisterebbe tra i casi di autismo classico e la popolazione generale

2-6 ogni mille

Questi, secondo rilevazioni condotte in Emilia Romagna e in Piemonte, i bambini in età scolare seguiti dai servizi di neuropsichiatria infantile per disturbi dello spettro autistico

sfavorevoli: in questi casi è più difficile riuscire a soddisfare le esigenze dei fratelli sani, dovendo convogliare gran parte delle risorse e del tempo su quello disabile. Anche così però è fondamentale che ogni bambino abbia una relazione personalizzata con ciascuno dei genitori. I ruoli perciò devono essere intercambiabili, evi-

tando per esempio che la mamma sia totalmente dedita al bimbo autistico, lasciando la cura dei fratelli sani al padre o ai nonni. «Questo può provocare feroci gelosie — dice Franco Nardocci, neuropsichiatra infantile dell'Azienda USL di Ravenna, tra i massimi esperti italiani sull'argomento —. Nella maggior parte dei casi, però,

quello che osserviamo è piuttosto un atteggiamento protettivo: i fratelli sani si sentono responsabilizzati, anche se sono più piccoli dell'autistico».

Il rischio, per i genitori schiacciati dalla fatica, è di sovraccaricare di responsabilità, appunto, i figli che non hanno problemi. «Anche in questo è fondamentale il supporto dei servizi», — precisa Raffaella Faggioli, per anni psicologa del Centro per la cura e lo studio dell'Autismo dell'Ospedale San Paolo di Milano e ora direttore clinico della Fondazione TEDA di Torino — che dovrebbero farsi carico di tutta la famiglia, dai fratelli sani ai nonni. Ai piccoli, per esempio, spieghiamo anche come parlare ai coetanei dei loro fratelli dal comportamento bizzarro». E un sostegno va dato ai genitori come coppia. «Per fortuna, non si colpevolizza più la donna, come si faceva quando si riteneva che all'origine della malattia ci fosse un rapporto irrisolto tra madre e figlio», spiega Nardocci. «E i padri giovani sono molto più coinvolti di quelli di un tempo», aggiunge Faggioli. Ma il *parent training* — dicono gli esperti — non basta: i genitori devono ritagliarsi spazi, anche limitati, per sé, e non perdere i contatti con parenti e amici.

Roberta Villa

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un disturbo che affascina gli scrittori

Autistica? L'ambivalente e ambigua Lisbeth Salander, eroina dei tre romanzi di Stieg Larsson (Uomini che odiano le donne - nella foto, un'immagine del film interpretato da Noomi Rapace, tratto dal romanzo -). La ragazza che giocava con il fuoco. La regina dei castelli di carta, editi da Marsilio) è una hacker geniale, un talento per la matematica, ma ha anche una patologica difficoltà nei rapporti interpersonali. Segni che inducono a sospettare una sindrome di Asperger. E così anche lei va forse ad aggiungersi ai fortunati casi letterari che ruotano intorno all'autismo, da "Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte", di Mark Haddon (Einaudi), a "La solitudine dei numeri primi" di Paolo Giordano (Mondadori).

Gli studi

Non bastano i geni a spiegare i tanti perché

E' noto per indurre il parto e ora sembra che una spruzzatina dell'ormone ossitocina riesca a migliorare nelle persone con autismo "ad alto funzionamento" (quindi con intelligenza normale, ma difficoltà di socializzazione) l'interazione con i compagni. Lo studio, condotto da ricercatori francesi su 13 individui, indica solo una nuova linea di ricerca, di certo ancora non una cura. E intanto il numero dell'autismo si fanno sempre più preoccupanti. Secondo gli autorevoli Centers for Diseases Control di Atlanta, alla fine del 2006 negli Stati Uniti, erano etichettati con un "disturbo generalizzato dello sviluppo" un maschio su 70 al di sotto degli 8 anni, e una femmina su 315, con un trend in netta crescita. L'aumento, in 4 anni, sarebbe quasi del 60%, dopo l'impennata che negli anni Novanta ha moltiplicato di ben sei volte il numero delle diagnosi.

«Bisogna chiarire di che cosa si sta parlando: se soltanto dell'autismo classico, che spesso si associa a un ritardo mentale, o di forme come la sindrome di Asperger, che non di rado non vengono neppure riconosciute», puntualizza Carlo Cianchetti, responsabile della Clinica di

Cause

Sono coinvolti più geni, ma anche fattori ambientali

neuropsichiatria infantile dell'Università di Cagliari. E le incertezze non riguardano solo cifre e classificazioni. Anche sulle cause si brancola nel buio. «Quel che sappiamo dagli studi sui gemelli e sui fratelli è che sicuramente interviene una componente genetica, — prosegue il ricercatore — ma che questa non basta». Un lavoro del 2009, per esempio, dice che in gemelli identici, se uno ha una forma di autismo la probabilità che l'abbia anche l'altro è dell'88 per cento; se i gemelli non sono identici, scende al 31%. «Significa che sono coinvolti più geni, magari di per sé normali, ma che in una determinata combinazione creano la disfunzione. Ma significa anche che ci mettono sicuramente lo zampino altri fattori ambientali ancora tutti da scoprire», dice Cianchetti. Assolti definitivamente i vaccini, si sono cercati altri responsabili. Uno studio pubblicato su *Autism Research*, a gennaio, non è riuscito a scovare fonti di inquinamento che spiegassero perché in dieci aree della California il numero di bambini autistici supera di almeno il 70% quello delle zone circostanti. La spiegazione degli autori è stata che nelle aree sotto esame, zone di benestanti, è più facile giungere al riconoscimento dei sintomi. Altri studiosi sospettano che l'incremento dei casi di autismo dipenda anche dall'età sempre più avanzata in cui le donne hanno figli. L'alimentazione, da qualcuno considerata tra le possibili cause dell'autismo attraverso fenomeni di allergia o ipersensibilità, è stata invece recentemente assolta, sulle pagine di *Pediatrics*, da un documento firmato da una trentina di esperti.

» Testimonianza Tre figli autistici, uno sano, uno in arrivo: una mamma racconta difficoltà, speranze, soddisfazioni

«In casa nostra nessuno ha più paura dello spettro»

I miei tre figli maggiori hanno tre forme diverse del cosiddetto spettro autistico: il primo ha un autismo classico, mentre le due ragazze sono considerate "ad alto funzionamento", una un po' più dell'altra.

Quando è nato Giuseppe avevo vent'anni. All'inizio non ci siamo accorti di nulla, anche se mi sembrava strano che così piccolo non volesse farsi prendere in braccio neppure da me. «Sarà il carattere» pensavo e la pediatra diceva che non dovevo preoccuparmi. Nel muoversi, peraltro, Giuseppe sembrava addirittura più autonomo di altri bambini della sua età: ha cominciato a camminare prima di compiere un anno. Ma non mostrava alcun

interesse per i giochi tradizionali o i cartoni animati; restava invece come stregato dalla "Ruota della fortuna" che guardava alla Tv, con le lettere che andavano a comporre le parole. Intuii che quello poteva essere un modo per mettermi in relazione con lui: comprai una lavagnetta magnetica con l'alfabeto colorato e riproducevo accanto a lui quel che accadeva nel programma di Mike Bongiorno: quel gioco gli piaceva moltissimo.

Nel frattempo era nata Francesca: anche lei non parlava e non cercava la mamma, ma tutto sommato sembrava tranquilla. L'inferno si scatenò con l'arrivo di Chiara: non piangeva mai, nemmeno quando si faceva male, ma a un anno si

La neuropsichiatra infantile dell'Asl mise in psicoterapia me e mio marito, a suo parere troppo giovani e inadeguati

Non una ma tante sindromi

Non c'è un autismo, ma ci sono molti autismi, dalle forme più disabilitanti, accompagnate da grave ritardo mentale, a quelle tanto sfumate da passare inosservate. Per questo si parla di "spettro autistico". Oltre all'autismo classico si riconosce, infatti, la sindrome di Asperger, in cui verso i 3-4 anni di età, dopo un periodo di sviluppo

graffiava da sola e mordeva gli spigoli dei muri.

La neuropsichiatra infantile dell'Asl mise in psicoterapia me e mio marito, a suo parere troppo giovani e inadeguati a crescere tre figli. Per fortuna trovai un centro specializzato, in cui persone competenti impostarono un programma personalizzato per ciascuno dei miei figli. La piccolina venne

trattata così precocemente che oggi, a 17 anni, può sembrare solo una ragazza molto timida, con qualche difficoltà a relazionarsi con gli altri, ma perfettamente consapevole della sua condizione, tanto da chiedersi: «Ma sarò capace di fidanzarmi?». Lo stesso vale per la mia seconda figlia, che in quarta ragioneria ha la media dell'8 in tutte le materie e che alla festa

per i suoi diciotto anni ho visto circondata da tanti amici. Non capisce fino in fondo i drammi sentimentali delle sue coetanee, ma ha imparato a chiedere quando non coglie il senso di una battuta. Anche Giuseppe, etichettato all'inizio come irrecuperabile, ci ha dato tante soddisfazioni: ha imparato a leggere prima che a parlare, quando era ancora all'asilo,

e da allora gli abbiamo costruito un libro delle regole, che codifica per iscritto tutto ciò che un bambino normale impara spontaneamente. Ancora oggi, a 19 anni, se si trova in di difficoltà, si rivolge a noi portando blocco e penna. La passione per l'informatica gli ha fatto trovare lavoro in una cooperativa; quella per la musica gli fa suonare violino e arpa in un'orchestra.

Dopo molti anni abbiamo avuto un altro figlio, sano, che non si vergogna della diversità dei fratelli. Ora sono di nuovo incinta e ho un po' paura. Ma Chiara mi ha tranquillizzato così: «Mamma, non ti preoccupare. Se anche fosse autistico, ne abbiamo di esperienza!».

Una mamma