

L'EMERGENZA

Le famiglie costrette a fare i conti con situazioni spesso al limite lanciano l'allarme, dopo la tragedia nel Trevigiano, dove un padre ha ucciso il figlio di due anni e si è tolto la vita per una diagnosi di disturbo allo spettro autistico

«Molti di noi hanno pensato di farla finita»

Tante le lettere, le segnalazioni, le richieste di aiuto arrivate dopo la tragedia di Castello di Godego (Treviso). Tra le altre quella di un gruppo di genitori del Gruppo Telegram Giade (Gruppo informazione alternativa difficoltà evolutive) che scrivono: «Sappiamo cosa succede nella mente di un genitore di fronte a queste diagnosi, molti di noi hanno pensato di compiere lo stesso tragico gesto». «Solo qualche anno fa nessun medico - prosegue la lettera - si sarebbe sognato di etichettare un bambino come autistico a due anni. I criteri diagnostici meccanici (come i test su prestazioni, valutazioni di performance), l'osservazione scarsa del bambino, una superficialità nell'analizzare l'ambiente e il vissuto del bambino, portano ad ingrossare le fila dei bambini che hanno bisogno di terapie e di cure per salvarsi da questa condizione». Una gravità accresciuta dal fatto che «ai genitori non viene dato nessun supporto. Devono "affidarsi". Non conta ciò che vedono, ciò che capiscono. Sono degli illusi che mentono a loro stessi per non ammettere le difficoltà del loro bambino».

Corso online sullo spettro autistico

«Non esiste un metodo universale per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, ma esistono approcci mirati per ogni bambino. Genitori, operatori sociosanitari, insegnanti, devono essere informati su dove portare i bambini per gli opportuni controlli e sui diversi trattamenti».

Lo spiega Federico Bianchi di Castelbianco, direttore dell'Istituto di Ortofonia (IdO), a proposito del corso online promosso con Fondazione Mite e il patrocinio della Società italiana di pediatria (Sip), su "Autismo, progetto riabilitativo Tartaruga-Derbbi" che partirà sabato.

Autismo, il grido dei genitori

«Siamo soli, aiuti inadeguati»

LUCIANO MOIA

Vent'anni fa i bambini a cui venivano diagnosticato un disturbo dello spettro autistico erano uno su 150. Oggi si stima che potrebbero essere uno su 50. Una costante tendenza all'aumento, monitorata anno dopo anno, secondo cui i piccoli che soffrono di questo disturbo dovrebbero essere nel nostro Paese oltre 600mila. Circa quattromila nuovi casi ogni anno. Tutto al condizionale perché in Italia non esistono statistiche ufficiali su questa patologia. Quello che sappiamo è frutto della ricerca americana, secondo cui le persone autistiche rappresentano tra l'1 e il 2 per cento della popolazione. I maschi quattro volte di più delle femmine. Ma, spiegano gli esperti, quando si parla di disturbi dello spettro autistico occorre fare un passo indietro. Non solo ignoriamo le cause, ma siamo consapevoli che ogni forma è diversa dall'altra, rendendo la diagnosi particolarmente complessa.

Lo sanno bene i genitori che combattono contro la patologia dei loro figli e che hanno spesso alle spalle anni di pellegrinaggi da un ospedale a un altro, da uno specialista a un altro, nel tentativo di trovare una parola affidabile. Racconta Benedetta Demartis, presidente dell'Angsa (associazione nazionale genitori persone con autismo): «Per noi la prima criticità è la diagnosi, spesso sbagliata, spesso comunicata in modo freddo, impersonale». E, dopo la diagnosi, il futuro. Quando un genitore chiede al medico: «E adesso?», in troppe occasioni la risposta non arriva. «Le nostre strutture sanitarie, nella maggior parte dei casi, sono fermi alla vecchie teorie. Prevedono qualche trattamento di psicomotricità, di logopedia, poco altro. E sopra di noi continua a pesare un grande macigno». Le eccezioni ci sono, per fortuna. Proprio a Novara, vent'anni fa, Demartis e un piccolo gruppo di altri genitori con figli autistici, ha messo in piedi un Centro d'avanguardia per la cura dell'autismo che adesso ha 50 dipendenti, tra cui 30 psicologi, pedagogisti clinici, educatori. «Prima di pensare a mia figlia, ho dovuto costruire con altri 5 famiglie "arrabbiate", una nuova struttura. Un contributo fondamentale è arrivato dalla neuropsichiatra infantile, Chiara Pezzana, che oggi è il nostro direttore scientifico». Ma anche il Comune di Novara, che ha concesso in uso gratuito un edificio inutilizzato e alcune aziende della zona, hanno dato una mano importante. «Oggi - riprende la presidente dell'Angsa -

sono 170-180 le famiglie seguite dal nostro centro. Dal 2019 abbiamo anche una convenzione con il sistema sanitario nazionale e siamo anche un centro che accoglie i tirocinanti universitari». Ma Novara è un caso un po' speciale. Troppo

spesso le famiglie con figli autistici che hanno la sfortuna di essere lontani da questi centri non sanno cosa fare. «Le relazioni all'interno dei nostri nuclei familiari - riprende Benedetta Demartis - sono messe a du-

ra prova quando c'è un figlio autistico. È capitato anche a me. Ho fatto 5 anni di psicoterapia per accettare il fatto che mia figlia non mi guardasse negli occhi. Già da neonata mi spingeva via con i pugni, non sorrideva. E i medici cosa dicevano? È una psicosi generata da una relazione con la mamma. Ora finalmente la ricerca scientifica è su altre posizioni». L'affinamento dei criteri diagnostici permette di intercettare un numero molto più elevato di bambini con questi problemi. Il resto lo fanno l'aumento degli screening psicologici in età precoce e una maggior consapevolezza sull'autismo negli operatori sanitari e nei genitori. Ma gli interrogativi sono ancora pesanti. Una risorsa preziosa è quella associativa. L'associazione nazionale genitori persone con autismo - 3mila associati - esiste dal 1985 e ha attivato una capillare rete regionale e provinciale, oltre a disporre di un "numero blu" (800 031819) attivo dal lunedì al venerdì (15,30-19).



PARLA MASSIMO MOLteni, DIRETTORE DELLA "NOSTRA FAMIGLIA"

«Diagnosi precoce decisiva ma il sistema non regge più»

Di fronte a una diagnosi di autismo la maggior parte dei genitori avverte un senso di abbandono e di solitudine e punta il dito contro il silenzio del sistema sociosanitario. «Hanno perfettamente ragione. Tutto il sistema è costruito su una logica, quella del "codice di prestazioni sanitarie" che non può reggere per accompagnare le disabilità. Bisogna partire da un nuovo criterio di antropologia sociale», osserva Massimo Molteni, direttore area di ricerca e clinica in psicopatologia dello sviluppo della "Nostra Famiglia" di Bosisio Parini, una rete che comprende 28 centri di eccellenza in tutta Italia con oltre 2.400 operatori e circa 25mila bambini assistiti ogni anno. «Dobbiamo pensare a un sistema generativo, capace di progettare una serie di azioni che - riprende l'esperto - possano raccogliere i tanti pezzetti di quotidianità di una persona con disabilità. Pensiamo all'insegnante di sostegno per un bambino autistico. Va benissimo, ma se non pensiamo anche al prima e al dopo, la famiglia sarà sempre in difficoltà. Per uscire dall'isolamento occorre ridisegnare l'intero sistema dei servizi sociosanitari». Il problema quindi non sarebbero le diagnosi precoci e neppure l'eccesso di verifiche neurocognitive a cui sono sottoposti i bambini, ma il vuoto assistenziale che esiste prima e dopo queste diagnosi. «La diagnosi precoce anzi, tra i due e tre anni, è fondamentale per intervenire in modo efficace. Naturalmente l'accertamento va fatto da un'equipe di specialisti con la presenza di neuropsichiatri, psicologi, terapisti della riabilitazione, pediatri. Tanto prima si avvia la terapia, quanto più le speranze di successo aumentano. Meglio se prima dei due anni perché ormai sappiamo che i tre anni sono il limite per migliorare le competenze in modo significativo». Non che negli anni successivi le speranze svaniscano,

ma le percentuali di miglioramento si riducono. Non va dimenticato che i disturbi dello spettro autistico rimangono un problema complesso in cui si intrecciano atteggiamenti di chiusura, insufficiente interazione sociale, turbe nella comunicazione verbale e non verbale, strane reazioni all'ambiente, problemi nella motricità. Ma anche auto aggressività, agitazione, segnali d'angoscia, alterazioni dell'umore secondo schemi che sono diversi da bambino a bambino. Un insieme di sintomi, peraltro molto variabili nelle fasi di vita del bambino, a cui corrisponde una grande incertezza sulle cause di questi disturbi. «Se sulle cause genetiche ormai ci sono pochi dubbi - riprende Molteni - è certo che esistono anche cause ambientali di cui però non riusciamo ancora a misurare l'incidenza. Non parlo di fattori relazionali che sarebbero impossibili da valutare ma biologici, naturali. Stiamo profondamente manipolando e inquinando l'ambiente e non conosciamo quali effetti potrebbero derivarne. Pensiamo solo alle dosi di antibiotici che ingeriamo ogni giorno attraverso il cibo. Che conseguenze potranno avere? Non lo sappiamo». Non è da escludere quindi che l'aumento dei casi registrati nell'ultimo ventennio non accenni a rallentare, con la conseguente necessità di accelerare quel cambio di paradigma assistenziale auspicato dagli esperti.

Luciano Moia
© RIPRODUZIONE RISERVATA



Dall'Italia

TRAPIANTO RECORD

Padre di 82 anni dona rene al figlio

Trapianto di rene record alle Molinette di Torino, dove un uomo di 82 anni ha donato un rene per salvare il figlio. Una storia di generosità e di amore, alla vigilia della Giornata mondiale del rene, che ha evitato a un 53enne affetto da glomerulonefrite di andare in dialisi. «Il trapianto da donatore vivente - spiega Luigi Biancone, direttore della Nefrologia dell'ospedale - è in crescita anche in Italia, nella direzione dei Paesi del nord Europa. Per l'età del donatore non vi è un limite, ma il dato anagrafico va rapportato con gli elementi clinici, morfologici e funzionali che possono segnalare un'età biologica più bassa».

SCLEROSI MULTIPLA

L'effetto dello smog sul sistema nervoso

I ricercatori dell'Università di Torino hanno dimostrato per la prima volta gli effetti negativi dell'esposizione al Pm sulle capacità rigenerative del tessuto nervoso. Secondo l'Oms lo smog causa la morte prematura di circa 4 milioni di persone nel mondo ogni anno. Ma l'esposizione cronica ad alti livelli di polveri sottili - il famoso Pm - è anche associato a una prevalenza della Sclerosi multipla. In particolare nei grandi centri urbani, dove i picchi di Pm precedono sistematicamente i ricoveri ospedalieri dovuti all'esordio o alla recidiva di patologie croniche autoimmuni, tra cui la Sclerosi multipla, come dimostrano numerosi studi epidemiologici. A oggi restano tuttavia da chiarire i meccanismi con cui l'esposizione alle polveri sottili eserciti un effetto sul sistema nervoso centrale.

NECROLOGIE

L'Arcivescovo di Milano, monsignor Mario Delpini e il Consiglio episcopale milanese, in comunione con il Presbitero diocesano ricordano nella preghiera e affidano alla misericordia di Dio

Don ANTONIO ANASTASIO

DELLA FRATERNITÀ SACERDOTALE DEI MISSIONARI DI S. CARLO BORMIOME

Grati per il suo fedele ministero sacerdotale al servizio della Chiesa ambrosiana presso la parrocchia S. Carlo alla Cà Granda e Cappellano universitario del Politecnico di Milano, offrono al Signore Gesù il bene da lui compiuto e chiedono di accoglierlo nella sua pace in attesa del giorno glorioso della risurrezione. Esprimono il cordoglio alla Fraternità e invitano i fedeli a elevare la preghiera di suffragio cristiana.

MILANO, 11 marzo 2021

BUONE NOTIZIE e NECROLOGI

e-mail: buonnotizie@avvenire.it
neurologie@avvenire.it
per fax allo (02) 6780.446;
tel. (02) 6780.200 / (02) 6780.1;
si ricevono dalle ore 14 alle 19.30.
€ 3,50 a parola + Iva
Solo necrologie: adesioni € 5,10 a parola + Iva;
con croce € 22,00 + Iva; con foto € 42,00 + Iva;

L'editore si riserva il diritto di rifiutare insindacabilmente qualsiasi testo e qualsiasi inserzione.

DANIELE NOVARA

L'ANALISI

Un papà e una mamma ricevono una diagnosi terribile: sindrome da alterazione globale dello sviluppo con particolare compromissione della comunicazione, ovvero disturbo dello spettro autistico. Una diagnosi che porta lui, preoccupato per il futuro del suo piccolo, alla scelta estrema dell'omicidio-suicidio, mentre la moglie si trova al lavoro. Il drammatico episodio accende i riflettori sulla percezione dei bambini in questo momento storico e che ho cercato di descrivere nel mio ultimo libro "I bambini sono sempre gli ultimi". Una percezione veicolata da una profonda incomprensione del loro mondo, della loro immaturità e della loro naturale differenza. Gli adulti faticano a capire la vita infantile. Il fenomeno degli eccessi di neurodiagnosi e di certificazione scolastica di disa-

bilità che, negli ultimi dieci anni, si è letteralmente abbattuto su di loro e sui ragazzi italiani, non lascia molti margini di interpretazione statistica. È un dato secco e inequivocabile. Nel report Istat relativo all'anno scolastico 2010-11, gli alunni disabili - secondo i criteri della legge 104 - erano 139 mila. Nove anni dopo, cioè nell'anno scolastico 2019-20, il dato è più che raddoppiato: 300 mila certificazioni di disabilità. La stragrande maggioranza - l'80% circa - di queste certificazioni riguarda non più, come succedeva fino agli anni Novanta, disabilità fisiologiche, motorie e genetiche, ma quelle legate a deficit emotivi e comportamentali. In particolare, è cresciuta a dismisura la diagnosi di spettro autistico, come nel caso di Treviso. Una valutazione che lo stesso Michele Zappella, decano dei neuropsichiatri italiani e fra i primi in Italia a studiare

Quante disabilità cognitive

Circa la metà allarmi inutili

proprio l'autismo, ha definito una sorta di etichetta senza, il più delle volte, una precisa spiegazione diagnostica e che pertanto finisce con presentare una percentuale di cosiddetti falsi positivi elevatissima (40-50%, se non di più). Zappella, nel suo prossimo libro, ricorda come l'80% dei genitori che riceve questa diagnosi, o un suo sentore, con la parola autismo, cade in una depressione che può ancora essere presente a distanza di un anno, un anno e mezzo. Spesso, e del tutto incautamente, questa neurodiagnosi viene accompagnata da commenti come «Da questa malattia non si guarisce mai», «Ve lo dovete tenere così com'è», e simi-

li. L'angoscia aumenta e va ad alimentare la grande fragilità genitoriale di quest'ultima generazione. Penso che il calo demografico non dipenda da motivi sociologici, quanto dalle tante problematiche educative. Ai genitori non si offrono sponde se non queste drammatiche diagnosi neuropsichiatriche gestite, il più delle volte, senza alcun riguardo verso i genitori e tantomeno privacy verso i bambini. Da ultimo, compare il fantasma degli screening precoci tra i 2 e i 6 anni. Centri specializzati, senza alcuna cornice normativa, entrano nelle scuole, col consenso di dirigenti e di insegnanti mal consigliati, per cercare disturbi del-

l'apprendimento, dello spettro autistico e dell'iperattività. Fra i genitori si sta creando il panico. Anche nei miei studi continuo a ricevere madri e padri letteralmente terrorizzati. Già nel 2017 denunciavo, sia col convegno nazionale "Curare con l'educazione", che con il mio libro "Non è colpa dei bambini", la deriva verso cui si stava andando nell'indifferenza istituzionale. Occorre che i genitori non vengano abbandonati a se stessi e, specialmente, che si impedisca la patologizzazione dell'infanzia, il crescere di un'epidemia che non corrisponde a veri dati scientifici. L'appello è perché il nuovo Governo, o comunque alle istituzioni scolastiche, sanitarie e politiche, perché smettano di chiudere un occhio - se non entrambi - su queste distorsioni del mondo infantile e genitoriale, e diano indicazioni precise, chiare e limitative sull'uso delle neurodia-

gnosi e delle certificazioni scolastiche di disabilità. Occorre rispettare la crescita e l'età dei più piccoli con la consapevolezza che la plasticità neurocerebrale, il più delle volte, sa recuperare sui momenti di inceppamento evolutivo. Bisogna cambiare pagina e offrire alle famiglie un supporto pedagogico per educare e crescere le nuove generazioni. I genitori meritano fiducia, non angosce. Nel mio ultimo libro, ho proposto un "bonus pedagogico" per l'aiuto nella crescita educativa dei figli. Sarebbe bellissimo, ad esempio, che, all'uscita dai reparti di maternità, le mamme e i papà potessero avere non solo ciucci, pannolini e latte artificiali, ma anche un "libretto di istruzioni" per seguire le tappe educative dei loro piccoli. È meglio porre attenzione ai bisogni delle nuove generazioni piuttosto che certificarne le disabilità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA