

# Autismo, le nuove sfide al silenzio

Oggi la giornata mondiale: così la scienza cerca nuove terapie per un disturbo ancora misterioso

EGLE SANTOLINI

**O**ggi è la giornata mondiale dell'autismo, promossa dalle Nazioni Unite. E' l'occasione per fare il punto su questa sindrome dai contorni sempre angoscianti e spesso oscuri, che separa chi ne è affetto dal mondo esterno. A Milano se ne parla in un convegno sullo screening precoce, considerato fondamentale dai neuropsichiatri: l'incontro si tiene stamattina all'Acquario Civico ed è organizzato dalla Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (Sinpia) e dal Sindacato medici pediatri di famiglia (Simpef). Le stime sull'incidenza dell'autismo sono contrastanti: recentemente, alcuni studi americani hanno suggerito la percentuale addirittura dell'uno per cento di malati, riferendosi però al complessivo «spettro autistico» che comprende sindromi di disparata gravità. Calcoli più circostanziati parlano del 2-6 per mille di casi gravi: per l'Italia, questo si traduce in 120-360.000 persone. La cura, per il momento, non esiste. Ma sono state messe a punto tecniche per migliorare notevolmente la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

**2-6**

**per mille**  
L'incidenza di bambini affetti da disturbi di tipo autistico in Italia

**3**

**mesi**  
E' l'età del bambino in cui cominciano a manifestarsi i primi disturbi

**120**

**mila**  
persone in Italia soffrono di autismo (secondo altre stime sarebbero 360 mila)

**63.336**

**euro**  
Il costo annuale per le cure a un paziente maggiore di 18 anni



## Il pediatra

# “Il primo sintomo? Non sorridono mai”

**I**l dottor Rinaldo Missaglia è segretario del Sindacato Medici Pediatri di Famiglia. Dottore, voi siete i primi a cui si rivolgono i genitori che temono di scorgere qualcosa di insolito nel proprio bambino. Quanto è importante uno screening precoce?

«Senza creare inutili allarmismi, è certo che una diagnosi eseguita per tempo può fare molto: lo testimonia, per esempio, l'esperienza dei nostri colleghi anglosassoni. Per questo, nel territorio di Monza e Brianza, un'enclave in cui i medici dei bambini sono collegati in una stretta rete, noi pediatri di famiglia abbiamo cominciato a sottoporre i bambini di 15-18 mesi, cioè alla sesta visita dalla nascita, a un semplice screening detto Chat (Checklist for Autism in Toddlers). I risultati di quest'esperienza saranno discussi nel convegno in corso oggi a Milano».

**In che cosa consiste l'esame?**

«In un breve questionario per i genitori, seguito dalle osservazioni dirette del pediatra. A mamma e papà si chiede, per esempio, se il bambino si fa cullare, se salta sulle ginocchia, se si interessa ad altri bambini. E poi se usa il dito per indicare, e se gli piacciono i giocattoli adatti alla sua età. Il medico verifica, tra l'altro, se il piccolo è in grado di instaurare il contatto oculare».

**Quali sono stati i risultati di questo esperimento?**

«Su 800 bambini visitati tra il febbraio e il dicembre 2010, quattro sono stati avviati al secondo livello di diagnosi. Non è stato semplice per quelle quattro famiglie, ma è necessario ripetere che più presto si riconoscono questi disturbi e meglio è. Scontiamo un ritardo enorme rispetto ad altri Paesi. Fino a pochi anni fa, ci si accorgeva che qualcosa non andava soltanto quando il bambino cominciava a frequentare la scuola. Ora è possibile muoversi ben prima dell'asilo».

[E. SAN.]

## Le cure

# A Milano è nato il primo centro

**D**opo la prima diagnosi, le famiglie di un bambino a cui sia stato riconosciuto un disturbo pervasivo dello sviluppo affrontano un periodo di angoscia e di disorientamento, spesso costellato da consulti e viaggi all'estero. Inoltre, i costi per ogni paziente sostenuti dalle famiglie e dal sistema sanitario nazionale sono molto elevati: non esistono dati riguardanti l'Italia, ma uno studio effettuato nel Regno Unito segnala che, nell'anno 2005-2006, ciascun paziente minore di 18 anni è costato 27.322 euro, e ciascun paziente diciottenne o maggiore dei 18 anni 63.336 euro.

La buona notizia è la nascita del primo centro italiano polifunzionale per questi pazienti, in via Rucellai, 36 a Milano. Sarà operativo entro il marzo 2012, è promosso dalla Fondazione Gaetano e Mafalda Luce e verrà gestito da due fondazioni: La Renato Piatti onlus di Varese, per l'attività clinico-riabilitativa, e l'Università Campus Biomedico di Roma per la formazione, l'attività di laboratorio e l'attività diagnostico-clinica di secondo livello, sotto il coordinamento di Antonio Persico, professore associato di Neuropsichiatria infantile. Il Centro Fondazione Luce servirà da collettore per i casi sul territorio, come punto di raccordo per i neuropsichiatri e come sostegno per le famiglie. La struttura sarà accessibile dopo una prima segnalazione di diagnosi da parte delle Uonpi, le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza delle Asl. Un'équipe di 20 specialisti seguirà fino a 60 bambini e adolescenti, con trattamenti di riabilitazione psichiatrica, psicomotricità anche in acqua, logopedia, musicoterapia eccetera. E' prevista inoltre una fitta attività di corsi dedicati ai genitori. Nel progetto è coinvolta attivamente la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Milano diretta dal professor Carlo Lenti.

[E. SAN.]

## Il consiglio della mamma

# “Non sentitevi sbagliate per loro”

**M**io figlio Francesco ha 22 anni e passa la sua vita in un centro diurno» dice Mariagrazia Magon dell'Angsa Lombardia (Associazione Genitori Soggetti Autistici), autrice del libro «Dio ci conosce con il nostro vero nome» (segreteria@angsalombardia.it). «Quando la sera torna a casa, ha bisogno di ritrovare le sue cose dove le ha lasciate. Ama la musica e gli piace stare ai fornelli con me; sa fare un ottimo caffè. Non ho capito subito che aveva dei problemi: ho scoperto che era autistico dopo mesi di osservazione. Non giocava con gli altri bambini, era sempre agitato e attratto soltanto da aspirapolveri, lavatrici e rubinetti. Voleva mangiare poche cose preparate sempre nello stesso modo. A tre anni non parlava e non cercava di comunicare in alcun modo: guardava di lato, non di faccia. Aveva quattro anni quando mi sono rivolta ai medici di neuropsichiatria infantile. Purtroppo nel 1992 l'autismo veniva diagnosticato come una forma di psicosi infantile la cui causa andava ricercata nella mamma: una “madre frigorifero”. Mi sono state prescritte psicoterapie. Ci ho messo molto tempo per recuperare la mia autostima come madre e come persona. Ne sono venuta fuori solo quando ho capito che ero la mamma giusta per mio figlio, che non ero “sbagliata”.

«Ecco che cosa direi a una giovane mamma che scopre di avere un figlio come il mio: la esorterei ad accettare i propri limiti, la propria stanchezza, a non farsi sensi di colpa. Le direi di lasciarsi un po' andare al suo istinto di mamma: documentarsi va bene, ma se ci si immerge troppo nei libri specializzati, nei pareri medici, si corre il rischio di allontanarsi dal proprio bambino, dalla sua realtà unica e irripetibile. E a questa mamma direi di non disperare: Francesco ha fatto passi da gigante in questi anni».

## Il neuropsichiatra

# “Farli disegnare è un'ottima terapia”

**I**l dottor Franco Nardocci è neuropsichiatra infantile dell'Ausl di Ravenna e presidente della Sinpia, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Dottor Nardocci, ora si parla, più che di autismo, di disturbi pervasivi dello sviluppo.

«Già, e anche di “spettro autistico”, tendendo a unire insieme più sindromi, fra cui quella di Asperger e quella di Rett. In ogni caso, vengono interessati tre ambiti: quello della comunicazione, quello della socializzazione e quello dei comportamenti, che appaiono rigidi e stereotipati. Ma l'autismo non è una malattia: è una disabilità».

### Che cosa s'intende per comunicazione?

«Non ci si riferisce al linguaggio, ma a competenze ben precedenti alla verbalizzazione: a tutti quei meccanismi, cioè, che fin da piccoli ci mettono in contatto con l'esterno. E cioè il pianto, la postura, la mimica, il modo di guardare. Il sorriso: questi bambini possono non conoscerne il significato».

### Quali sono i campanelli d'allarme?

«Il bambino non sorride o lo fa fuori contesto, non indica col dito, sfugge all'abbraccio della mamma, rifiuta il contatto vis-à-vis. E poi non sta con i coetanei e rifiuta il contatto corporeo».

### Qual è il punto sulle terapie?

«Complicato, visto che poco si sa ancora delle cause. Oggi si tende a una spiegazione genetica e si è abbandonata la teoria che tendeva a colpevolizzare le madri. Insomma, il disturbo relazionale è causato dalla disfunzione neuro cerebrale, e non viceversa. Ma si può far apprendere a questi bambini quegli elementi che gli altri assumono naturalmente. Per esempio attraverso il disegno, facendogli distinguere, a poco a poco, un volto adirato o scostante da un volto sorridente».

[E. SAN.]