

## **“AUTISMO e INTERNET”**

### **Una nuova “carboneria scientifica”?**

L'Autismo è un Disturbo Generalizzato dello Sviluppo che compare entro i primi 30 mesi di vita, sia dopo un periodo di sviluppo normale per i primi 14 mesi circa, sia in epoca precoce, già nei primi 6 mesi di vita. Si presenta nei maschi 4 volte più che nelle femmine e non se ne conoscono realmente le cause.

Vi sono molte tipologie cliniche di autismo, per cui possiamo trovare bambini od adolescenti- adulti che hanno sviluppato un linguaggio, hanno abilità esecutive di buon livello e possono essere autonomi e partecipi alla vita sociale, altri, invece, non hanno queste abilità e restano schiavi di un cervello che percepisce e governa affetti e sensazioni a modo suo. Un mondo diverso da ciò che la maggior parte delle persone normalmente conosce della realtà. Una realtà che non è convenzionale e che non può essere compresa da chi invece la percepisce “normalmente”. È una condizione clinica che pone in risalto, fin dai primi tempi della sua comparsa, un grave disturbo della comunicazione e della interazione che diventa il segno classico di queste persone. Bambini che non rispondono se chiamati, non tendono le braccia alla mamma, non sorridono, sfuggono con lo sguardo. Il gioco è povero e ripetitivo e non sviluppano, nella maggior parte dei casi, un linguaggio verbale o dei segni comunicativi come l'indicare.

Questi comportamenti non sono “voluti” dal bambino, ma sono la conseguenza di un'organizzazione cerebrale alterata che non integra le funzioni di relazione in senso comunicativo ed interattivo. Questa condizione porta, nel tempo, ad una forte sofferenza psicologica nei bambini/adolescenti/adulti che riconoscono i propri limiti, per cui cercano di trovare un modo per parlare, per partecipare alla realtà dei coetanei, con la frustrazione di non riuscire a realizzare questi comuni desideri.

Le cause non sono conosciute e le ipotesi si moltiplicano molto celermente, ma nessuna è così prevalente da essere un'unica causa. Sicuramente sono lontani i tempi in cui si accusava la madre di essere la causa di questo grave problema, per cui oggi si cercano strade in ambito biologico, genetico, immunologico.

L'autismo sta emergendo come un disturbo più frequente di quello che si pensava, tanto che oggi si stima la sua prevalenza nella popolazione nel dato diffuso dal CDC, il centro più importante di controllo delle malattie negli USA, di 1 su 101. (Catherine Rice, 2009- CDC- Atlanta), nonché una incidenza di 2-3 casi per 1.000 nati.

La problematica autistica coinvolge molte funzioni dello sviluppo infantile per cui richiede un intervento precoce in più aree ed un team di lavoro che deve dedicarsi in particolare modo a questo disturbo. In realtà, oggi in Italia, sono ancora pochi i centri che se ne occupano in modo specifico, con operatori e strumenti adeguati, per cui le famiglie sono poco rassicurate da interventi limitati nel tempo e da Neuropsichiatri o Psicologi che non siano specialisti del settore.

I genitori, cercano molte riposte attraverso Internet, confrontandosi tra loro e con chi propone nuove opportunità di cura. In questo mondo virtuale, vi sono proposte scientificamente corrette ed altre meno, o perlomeno vi si propagano delle ipotesi non sempre accertate sul piano scientifico, anche se in molti casi, i risultati dichiarati sono diffusi da gruppi di ricercatori conosciuti, Universitari o dei Centri di ricerca.

Quello che incuriosisce, però, è perché alcuni Centri Universitari pubblicano dei dati “scientifici” ed altri Centri, altrettanto importanti sul piano scientifico, e della ricerca, pubblicano sullo stesso argomento dei dati contrari? Come è possibile?

Gli Stati Uniti e il Regno Unito, hanno fondi per la ricerca, superiori ai nostri, per cui giungono a noi, sempre con maggior frequenza, informazioni di nuove ipotesi e di nuove terapie tramite Internet, come dalle riviste di settore.

Poniamoci però alcune domande:

I risultati pubblicati sono l'effetto di studi controllati da un punto di vista metodologico? Le risposte riguardano un numero di casi sufficiente? Vi sono sponsor collegati o che sostengono la ricerca?

Quale tipo di sponsor ? Insomma chi paga le spese? Sono sponsor dichiarati e quali interessi nascondono certe affermazioni, anche quando è lo stesso Stato a diffonderle?

Il lettore o il genitore non sanno filtrare, differenziare molte di queste domande e alla fine non sanno scegliere quale di queste informazioni sia più attendibile di altre.

Il fenomeno delle informazioni su internet è dirompente e nessuno le verifica e forse giustamente, proprio per il timore che l'analisi dei dati immessi, diventi un modo di orientare le persone verso le idee di chi controlla.

Ma il cittadino che cosa può fare? Quando poi parliamo della salute dei figli chi non ha cercato almeno una volta una informazione in internet per cercare aiuto? Quando poi le cause e le cure non si conoscono, come nell'autismo, ogni nuova ipotesi è accolta come una nuova speranza, a cui nessun genitore rinuncia, in attesa di dati più scientifici che saranno diffusi nel tempo.

Quindi molti genitori cercano di sperimentare le nuove proposte, viaggiando fino negli Stati Uniti, oppure cercando in Italia chi vi aderisce.

E gli specialisti? Le società scientifiche? L'Università Italiana?

La tendenza è quella di non abbracciare alcuna ipotesi fino a quando l'Università non dà il proprio parere favorevole. L'Università Italiana dovrebbe, infatti, garantire la ricerca, ma in realtà non avendo fondi, non ne fa molta e pertanto non è in grado di analizzare i dati ricevuti. Non ha nemmeno la cultura di avere rapporti più di tanto intensi con centri di ricerca internazionali a cui associarsi in uno studio.

Le aziende farmaceutiche non ricercano nulla se non in funzione di vantaggi economici e le Associazioni di Genitori non hanno ancora quella capacità di raccogliere fondi che hanno i genitori americani od inglesi. Il genitore italiano, quindi, si trova solo nel doversi confrontare con medici che lo sconsigliano di provare nuove terapie perché non ci sono dati scientifici, e quando arriveranno non si sa...medici che non lo seguono nelle sue personali iniziative, anzi entrano per primi in conflitto minacciando di non redigere più i certificati. "Sigh!!! " Altri medici non impediscono le scelte dei genitori, ma non li seguono qualora ci fossero problemi in quello che il bambino assume. Alcuni medici sarebbero interessati a cercare anche nuove terapie, ma è quasi impossibile collaborare con i centri stranieri per difficoltà di contatti e di fondi. Alcuni assumono posizioni di interesse per le nuove ipotesi di cura, ma rischiano di essere licenziati o perlomeno sono messi al bando dalla comunità scientifica nazionale, qualora le diffondessero pubblicamente.

Questi medici trasmettono le loro informazioni a pochi colleghi che si riconoscono da alcune frasi-chiave che inducono a pensare che l'altro abbia in realtà la stessa opinione, anche se non la può dichiarare apertamente perché non ha prove scientifiche, ma solo delle evidenze cliniche che ovviamente non bastano. Ciò avviene perché dichiarare certi dati porterebbe a modificare molte delle idee oggi diffuse sull'autismo che non si rivelano più esatte, coinvolgendo molti altri argomenti ad esso correlati.

Fare ricerca non è facile, ma chi aiuta quei medici che vorrebbero farla perché vedono migliaia di casi l'anno, ma non sono all'Università? Molti di più dei venti, trenta casi che vanno nei centri universitari, ma su cui però si stabiliscono le risposte ufficiali sulle cure? I medici, in questo settore, sono disuniti su tutto, a meno che non si dica ciò che dice o pensa il Direttore della Clinica Universitaria. Purtroppo siamo ancora in questa situazione che credo sia solo italiana e dalla quale non abbiamo mai avuto molti risultati, se non in pochi casi.

Chi conosce i pazienti e ne vede i risultati rispetto ai nuovi tentativi di cura che i genitori sperimentano autonomamente, raccolgono molti dati clinici, con delle evidenze documentabili dal punto di vista dell'evoluzione del bambino in ambito fisico, psicologico, comportamentale. Questi dati però non possono essere diffusi perché sono dati clinici solo osservati e non dimostrabili da un progetto di studio metodologicamente standardizzato.

E' la nascita di una nuova "carboneria scientifica" che si scontra con un "autismo istituzionale" ancora più difficile da curare di quello clinico dei bambini. Un "autismo istituzionale" che nasce dalle società scientifiche che non stimolano la ricerca, ma codificano solo ciò che è la conoscenza attuale e cioè molto poco. Linee guida che non dicono nulla di nuovo rispetto a venti anni fa, se per

indicare delle tecniche selezionate da alcuni gruppi scientifici, senza che mai se ne sia dimostrata la reale validità o di esami utili solo agli ospedali e poco ai pazienti.

Le Associazioni di genitori sono l'una contro l'altra, ed alcune hanno posizioni di totale apertura a tutto ciò che arriva dagli Stati Uniti, ma senza circondarsi di specialisti che controllino queste ricerche. Altre associazioni sono contrarie su tutto ciò che c'è di nuovo e non sia accettato dalla comunità scientifica, per cui lasciano soli quei genitori che cercano nuove risposte, allontanandoli addirittura dalla Associazione con una dichiarata espulsione. Associazioni che si assottigliano perché nell'arroganza di voler difendere la "verità", utilizzano internet ed i media per continuare questa loro opera di annullamento di ogni nuova ipotesi, senza proporre nulla che abbia a che fare con la ricerca o con il bisogno di speranza dei genitori. Nascono, perciò, nuove Associazioni, meno integraliste e più accoglienti. Nel mondo internet e pertanto sempre più lontano dalla componente clinica che dovrebbe sostenere ogni intervento medico, si osservano numerosi episodi di informazione "scientifica" che dovrebbero allarmare chi vuole seriamente aiutare e condividere il cammino della ricerca scientifica per la cura dell'Autismo.

Ultimamente, in internet, si hanno dichiarazioni di una scoperta nell'ambito dell'autismo da parte di un gruppo di ricercatori, a cui ne segue un'altra esattamente contraria. Alcune ricerche ad esempio ne addebitano la causa ai vaccini, altre ricerche sono assolutamente contrarie. Ogni gruppo porta le proprie ricerche "scientifiche". Naturalmente nel primo caso si mette in crisi tutto un sistema sanitario che per anni si è basato sulla somministrazione dei vaccini alla popolazione. Di conseguenza la reazione istituzionale prevedibile è che si neghi la validità di questi studi ed in breve tempo si accavallano "botta e risposta" l'una opposta all'altra, su ogni tema che mette in crisi un sistema. "Tanto va la gatta al lardo che poi ci lascia lo zampino" dice un vecchio ritornello.

Nel corso del 2009 fu denunciato il medico olandese che alterò i risultati della ricerca sulla influenza "suina", inducendo gli Stati europei ad acquistare enormi quantità di vaccini, oggi inutilizzati. In questo caso i dati "scientifici" non furono analizzati e nemmeno furono diffusi dal Ministero della Salute i rischi connessi all'assunzione del vaccino che i ricercatori australiani avevano già individuato.

Critiche ulteriori provengono da una prestigiosa rivista inglese, il British Medical Journal (BMJ) e dall'Agenzia di Giornalismo Investigativo di Londra (BIJ), che segnala che alcuni esperti che avevano partecipato alla redazione delle linee guida dell'Oms per le pandemie, erano sul libro paga di industrie farmaceutiche. Ciò che viene imputato all'Oms non è tanto il fatto di aver utilizzato consulenti "interessati" perché è quasi impossibile trovare esperti di alto livello che non siano mai stati coinvolti nello sviluppo di un farmaco, ma per non averlo dichiarato.

Sul tema dei vaccini dei primi anni di vita, ad esempio, occorre anche dire che in alcune Regioni Italiane, sono obbligatori, mentre in Veneto non lo sono più da qualche anno.

Un medico inglese, il dr. Andrew Wakefield, accusato alcuni anni or sono di eccessivo allarmismo per aver messo in connessione il vaccino contro il morbillo, la parotite e la rosolia, con i casi di autismo, è stato ufficialmente privato della licenza di medico dalle istituzioni britanniche. Oggi, nel 2010, la rivista medica Lancet, tra le più prestigiose al mondo, dopo aver pubblicato l'articolo della ricerca del dr. Wakefield nel 1998, decide di ritirarlo perché non "scientifico". Le motivazioni, non dichiarate, sono state attribuite alla mancanza di una firma del Presidente del comitato etico, non tanto dalla validità dei risultati.

Da tempo si hanno dati sulla presenza, in un certo gruppo di bambini con Autismo, di disturbi gastroenterici che influiscono sullo sviluppo del comportamento e di conseguenza su quello cognitivo. A ciò seguono interventi di tipo dietetico privi di glutine e caseina che portano ad evidenti miglioramenti clinici nei casi in cui vi sono le dovute indicazioni. A questi dati seguono immediatamente altri gruppi di ricercatori che dichiarano inutili questi trattamenti, negando, in certi studi, la presenza clinica di danni intestinali, accertati da altri con dati endoscopici.

Tutti questi dati sono immediatamente disponibili ogni giorno su internet.

Come può un genitore od un medico orientarsi in questa grande confusione e contraddizione di dati, tutti dichiarati autorevolmente "scientifici"?

La lotta dei genitori contro l'autismo non può essere vinta se “l'autismo istituzionale” impera sulle relazioni. Un “autismo istituzionale ” che porta i medici a non comunicare, a non considerare i dati dell'uno o dell'altro. Ancora un “autismo istituzionale” che porta i genitori a mettersi l'uno contro l'altro, invece di cercare di coinvolgere il mondo economico e politico ad investire sulla ricerca che non dia risposte scontate, ma sia collegata alle nuove ipotesi di studio.

Abbiamo una Università immodesta che vive di ricordi scientifici, perché non ha più l'esperienza clinica che nasce dal contatto con il paziente, dalla sua cura che, in questi casi, è quasi quotidiana e porta all'evidenza scientifica di un intervento od alla sua inutilità. Una conoscenza che dovrebbe essere lo spirito guida di ogni medico, spinto dalla propria curiosità fino a mettere in dubbio ciò che ha appreso, se le evidenze cliniche gli propongono nuove condizioni.

Non si tratta di mettere in crisi in modo semplicistico un sistema, come quello dei vaccini, si tratta di ascoltare chi ha opinioni diverse ed accettare l'idea di poter cambiare punto di vista, perché ciò rappresenta un momento di crescita e di chiarezza, quali ne siano le conclusioni. Il sintomo più grave in un mondo di comunicazione è la sua reale mancanza tra le parti coinvolte su tema Autismo, a cui si aggiungono pregiudizi e “verità” da “prime donne”, proprio in un ambito, dove nessuno ha verità certe.

Una comunicazione resa ancora più grave nell'abbandonare le famiglie in un territorio rischioso per loro e per i loro figli che sono anche i nostri pazienti. Un territorio in cui solo i medici possono accompagnare le persone anche quando non ne condividono le scelte. L'Autismo è la mancanza – non voluta – di comunicazione.

Chi può comunicare non lo fa-volutamente. Anzi aggredisce, disaggrega, si chiude in una “fortezza vuota”, come si diceva un tempo: quella istituzionale delle presunte “verità”. Quale è l'autismo che dobbiamo curare? Quello istituzionale o quello dei bambini ?

Direi che la riposta è semplice, ma è anche vero che se il primo ambito non trova soluzione, tutto sarà molto rallentato.

Oggi, come sempre in passato, solo la Ragione, fatta di comunicazione, di ricerca, condivisione delle conoscenze e rispetto dei vari punti di vista può favorire il raggiungimento di una “nuova scienza” sull'autismo, così da iniziare finalmente la sua cura.

Scrisse Voltaire nel suo trattato sulla Tolleranza: *“Io posso anche non condividere o dissentire dai tuoi punti di vista, ma Io mi batterò fratello fino alla morte, affinché tu abbia il diritto e la possibilità di esprimerli.”*

Sempre !!!

Maurizio Brighenti