

Un figlio autistico? Decidono i genitori

Ricerca a Cambridge: possibile il test prenatale

La tecnica La diagnosi avverrebbe attraverso l'amniocentesi, come già accade con la sindrome di Down

MATTIA B. BAGNOLI

La possibilità di praticare un test prenatale per individuare l'autismo è da oggi più vicina. Un rivoluzionario studio dell'università di Cambridge, dura- to ben otto anni, ha infatti dimostrato una connessione tra gli alti livelli di testosterone contenuti nel liquido amniotico e alcuni comportamenti tipici dell'autismo - come la difficoltà a comunicare e la mancanza di attitudini sociali. La scoperta, dicono i ricercatori, potrebbe presto portare alla diagnosi precoce della patologia attraverso l'amniocentesi, così come già avviene per la sindrome di Down. «Se così fosse», si è domandato Simon Baron-Cohen, responsabile dello studio, «sarebbe una procedura accettabile?».

Il dibattito, insomma, è già in corso. Perché è meglio sapere subito dove si vuole andare a parare. «Che cosa perderemmo - ha proseguito Baron-

Cohen - se i bambini affetti da questa sindrome venissero col tempo eliminati dalla società? Dobbiamo iniziare a porci questa domanda. Esiste un test per rilevare la patologia di Down ed è consentito ai genitori, se lo desiderano, d'interrompere la gravidanza. Ma l'autismo viene spesso messo in relazione al talento: è una condizione diversa». La ricerca, d'altra parte, potrebbe portare anche allo sviluppo di un trattamento. Circostanza che susciterebbe comunque altre palpitazioni, per quanto di diversa natura.

«Potremmo fare qualcosa», ha analizzato il professore a colloquio con il Guardian. «Esistono sostanze che bloccano il testosterone. Tanto le compagnie farmaceutiche come gli scienziati potrebbero essere in grado di sviluppare delle cure "in utero". Il problema è: lo vogliamo davvero?». Una domanda di difficile risposta. Amanda

Batten, della National Autistic Society, ha chiesto di garantire alle famiglie e alle associazioni un canale privilegiato in questo dibattito. «Potrebbero esserci vantaggi decisivi in una diagnosi tempestiva dell'autismo. Ma anche preoccupazioni: le persone potrebbero pensare all'eugenetica».

Preoccupazioni che per il momento restano a livello puramente teorico. Lo studio, pubblicato dal «British Journal of Psychology», ha bisogno di ulteriori conferme. Nessuno dei 235 bambini presi in esame dai ricercatori di Cambridge è infatti autistico in senso letterale. Detto questo, i soggetti che presentavano alti livelli di testosterone hanno mostrato di avere un vocabolario più limitato una volta raggiunti i 18 mesi di vita. All'età di quat-

tro anni, invece, erano meno socievoli dei loro coetanei e presentavano interessi più limitati. E ora che i bimbi hanno tra gli otto e i dieci anni, ai test psicologici impiegati solitamente per rilevare l'autismo chi aveva alti livelli di testosterone nel liquido amniotico ora ha sviluppato tratti tipici dell'autismo.

I bambini verranno tenuti sotto controllo ancora per alcuni anni ma le conclusioni preliminari parlano chiaro. Ecco perché il team del professor Baron-Cohen ha già ampliato il campo delle ricerche e ora sta specificamente guardando alla relazione tra autistici e testosterone. I risultati di questo studio - svolto in collaborazione con i colleghi danesi - sono attesi entro il 2009. La «questione etica», dunque, potrebbe non avere molto tempo a sua

disposizione. Vivienne Nathanson, responsabile del gruppo etico della «British Medical Association», ha perciò

Lo studio Dimostrata la connessione tra presenza di alti livelli di testosterone e comportamenti tipici dei malati

tentato d'individuare almeno i confini del dibattito. «Il punto è: siamo pronti a svolgere dei test per individuare un disturbo che pone delle limitazioni alla qualità della vita più che alla vita stessa?».

LO SCIENZIATO
umoci che cosa ebbe la società uesti bambini»

«Credo - ha concluso la Nathanson - che la società tratterà questo tema nello stesso modo in cui si è comportata con la sindrome di Down. Ci

sono persone che, in presenza di autismo, approvano l'interruzione della gravidanza e altri no. Se si parla con i genitori di bambini autistici, per quanto amino i loro figli, trovano difficile la vita di tutti i giorni. Alcuni vorrebbero aver potuto interrompere la gravidanza. Altri no».

«Sono contenta di mio figlio ma il suo male non lo accetto»

domande a

5

Adriana Comi
mamma

«No so che cosa avrei fatto con il mio Domenico, 24 anni fa. Almeno avrei avuto la possibilità di scegliere. Oggi, comunque, posso dire che sono contenta che lui sia qui. Mi sono abituata a convivere con la sua malattia, ma non l'ho ancora accettata e non l'accetterò mai. Accettarla vorrebbe

dire smettere di lottare e questo, per Domenico e per la nostra famiglia, non lo farò mai». Adriana Comi, 53 anni, di Reggio Calabria, ammette con onestà la lacerazione del dubbio che l'avrebbe colta se, nel 1985, un medico le avesse detto quello che potrebbe dire, in un prossimo futuro, ad altre donne: «Suo figlio sarà autistico. Prosegue la gravidanza o la interrompe?».

Che cosa pensa della possibilità di sapere che un bimbo nascerà autistico?

«Innanzitutto credo sia meglio aspettare. La scienza ha impiegato molto tempo a capire questa malattia. Fino a qualche anno fa era ritenuta un problema di tipo psicologico. Ora si parla della sua componente organica, addirittura genetica».

Crede che sia preferibile che i genitori non siano avvisati?

«Ritengo che la conoscenza sia preferibile all'ignoranza. Sempre. Il dilemma etico di padre e madre sarà risolto secondo le sensibilità di ciascuno, secondo le proprie convinzioni ideologiche o religiose. Ma il primo strumento per affrontare un problema è la conoscenza».

Non pensa che in alcuni possa affacciarsi la tentazione di non confrontarsi con il futuro di una vita che sarà, inevitabilmente, in salita?

«C'è questa possibilità. Ma non dimentichiamo che molte donne affrontano per mille motivi la scelta dell'aborto e che ci sono coppie che devono decidere se mettere al mondo una creatura con la sindrome di Down. Queste persone affrontano questioni profonde, sono messe di fronte a temi essenziali della vita e sono certa che nessuno prenda facilmente decisioni come queste».

Vede un rischio eugenetica?

«No, finché si lascia la decisione all'individuo».

C'è qualcosa che sente di poter dire a chi un giorno dovrà decidere se diventare o no genitore di un figlio autistico?

«Sapere che il bambino avrà le difficoltà della malattia, probabilmente per tutta la vita, alternando la luce dei miglioramenti al buio dei passi indietro, deve rincorare. La diagnosi precoce permetterebbe di prepararsi psicologicamente, di informarsi, di tro-

vare le associazioni di genitori che hanno affrontato e affrontano lo stesso percorso. Certo, non posso nascondere che padri e madri non riusciranno mai a non chiedersi, colpiti a tradimento dall'angoscia: «Che ne sarà, dopo di noi, genitori?».

[MAR. SAR.]

Choc a Londra

Nascerà il bambino a 2 teste

■ Avrà un figlio con due teste in un corpo: Lisa Chamberlain, 25 anni, sta sconvolgendo la Gran Bretagna, con la decisione di portare a termine la gravidanza. Fervente cattolica, la donna e il suo fidanzato, Mike Pedace, hanno deciso di non scegliere la strada dell'aborto, contrastando il parere dei medici del St Mary's Hospital di Portsmouth. La coppia ha provato per anni di avere figli, invano. «Io e Mike abbiamo passato sette anni a tentare di avere figli - ha spiegato la donna -. Io mi sento fortunata: i miei gemelli sono un dono di Dio. Non sono strani, sono speciali, e daremo loro una possibilità di vita».