

AUTISMO, SINDROME DI ASPERGER E RICERCA SCIENTIFICA

La conoscenza delle malattie genetiche monogeniche fornisce oggi la possibilità di scegliere, in alcune patologie, le combinazioni di farmaci in modo personalizzato e può addirittura curarne alla base le carenze con sostituzioni del gene mutato o con la somministrazione della proteina mancante. I risultati ottenuti per curare l'emofilia potrebbero essere replicati in futuro anche per le condizioni monogeniche alla base di alcuni disturbi del neurosviluppo, se la ricerca genetica potesse progredire. Per decenni questa ricerca è stata ostacolata dalle false teorie dell'autismo psicogenetico, quello cioè provocato dalla carenza di amore materno. Non si può accettare che venga ora ostacolata dalle associazioni di persone con Asperger.

Sappiamo anche per esperienza che ci sono patologie genetiche trasmissibili e che da certi genitori con Asperger sono nati figli gravemente autistici. Tante altre sono le cause genetiche de novo, cioè non trasmissibili familiarmente, così come ad esempio la sindrome di Down, per le quali occorre cercare ed agire sulle diverse cause genetiche ed epigenetiche. La genetica ha compiuto grandi passi e non deve servire per fare più aborti, ma potrebbe prevenire gli errori genetici del concepimento, come ad esempio la Corea maggiore, che può manifestarsi anche dopo che si è giunti nell'età della riproduzione. La paternità e la maternità responsabili fanno parte sia dell'etica che della buona genetica.

Una società come la nostra, che induce uomini e donne a generare in età sempre più avanzata, ha gravi responsabilità nell'aumento dei disturbi del neurosviluppo. Inoltre si devono combattere i fattori di rischio ambientali, come ad esempio l'inquinamento da traffico, che può aumentare la frequenza dell'autismo.

In ogni caso le associazioni di genitori come ANFFAS, ANGSA e A.P.R.I. sono nate per difendere i diritti di coloro che non hanno voce e che perciò non possono difendersi da soli. Le persone con Asperger non sono i rappresentanti delle persone con autismo perchè esiste l'istituto della responsabilità genitoriale sui figli finché non compiono i 18 anni. Dopo tale data vigono gli istituti giuridici della curatela, della tutela e dell'amministratore di sostegno, vigilati dal Giudice tutelare.

I bisogni di bambini con Asperger, che parlano come professorini, non hanno problemi fino o grossomotori, non sono aggressivi o autoaggressivi, hanno un'intelligenza media o superiore alla media, esigono un'educazione-abilitazione per le abilità sociali che loro fanno difetto. I bisogni dei bambini con autismo sono molto diversi e molto più complessi, tanto da esigere l'indennità di accompagnamento che l'INPS nega a tutti quelli che nello spettro autistico del DSM5 sono a livello 1 di complessità (sindrome di Asperger F84.5 nella classificazione dell'OMS) e concede invece a tutti quelli che sono a livello 3.

Le persone con Asperger, gli autoavvocati e le associazioni delle persone con Asperger devono difendere i loro diritti ma non devono prendere il posto delle associazioni dei genitori di bambini con le altre sindromi gravi, intralciando la ricerca scientifica genetica, epigenetica, farmacologica e biomedica in genere.

Carlo Hanau

Presidente A.P.R.I.

ASSOCIAZIONE CIMADORI PER LA RICERCA SCIENTIFICA SULLA SINDROME DI DOWN,
L'AUTISMO E IL DANNO CEREBRALE. OdV