



DOLENTIUM HOMINUM

N. 86 – anno XXIX – N. 3, 2014

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Atti della XXIX Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***La persona con disturbi
dello spettro autistico:
animare la speranza***

20-21-22 novembre 2014

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

Direttore

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

Redattore Capo

MONS. JEAN-MARIE MUPENDAWATU

Comitato di Redazione

DOTT. ANTONINO BAGNATO

DON MARCO BELLADELLI

DOTT. DANIEL A. CABEZAS GÓMEZ

SUOR ANNA ANTIDA CASOLINO

PROF. MAURIZIO EVANGELISTA

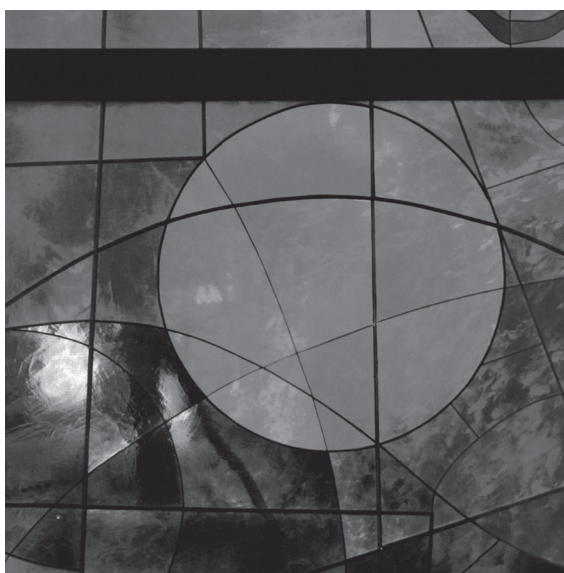
PADRE BONIFACIO HONINGS

DOTT.SSA BEATRICE LUCCARDI

DOTT.SSA ROSA MEROLA

SIG. LUIGI NARDELLI

MONS. JACQUES SUAUDEAU

**Direzione, Redazione, Amministrazione:**

PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
00120 CITTÀ DEL VATICANO; TEL. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - FAX: 06.698.83139

e-mail: opersanit@hlthwork.vawww.holyseeforhealth.net

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

Sommario

- 6 **Indirizzo di Saluto**
 S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
- 7 **Discorso del Santo Padre Francesco**

GIOVEDÌ 20 NOVEMBRE

- DISCORSO DI APERTURA
- 8 **La sollecitudine di Papa Francesco
per i malati e i sofferenti**
 S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
- 11 **Saluto del Coordinatore della rete
del Patriarcato Ecumenico di
Costantinopoli per la Pastorale della Salute**
 Padre Stavros K. Kofinas
- PROLUSIONE
- 12 **I disturbi dello spettro autistico
in età infantile: “sfida”
alla pastorale della famiglia**
 Prof. Stefano Vicari
- 14 **L’autismo, il rapporto con se stessi
nella sofferenza**
 Prof. Christian Flavigny

PRIMA SESSIONE EPIDEMIOLOGIA E POLITICA SANITARIA DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

- 17 **1. Percorso storico ed epistemologico
dei disturbi dello spettro autistico**
 Prof.ssa Francesca Happé
- 21 **2. Sforzi globali e coordinati
per la gestione dei disturbi
dello spettro autistico**
 Dott. Shekhar Saxena
 Dott.ssa Chiara Servili
- 23 **3. Disturbi dello spettro autistico:
politica e strategia europea**
 Prof. Fabrizio Oleari
 Dott.ssa Maria Luisa Scattoni

TAVOLA ROTONDA
Strategie di politica sanitaria adottate
dall’Organizzazione Mondiale della Sanità
a favore di persone con disturbi
dello spettro autistico

- 26 **1. Argentina**
 Prof.ssa Daniela A. Águila
- 30 **2. Bangladesh**
 Dott.ssa Saima Hossain
- 32 **3. Malesia**
 On. Dott. Datuk Seri S. Subramaniam
- 34 **4. Italia**
 Prof. Romano Marabelli

SECONDA SESSIONE RICERCA, PREVENZIONE E TERAPIE

- 36 **1. Il ruolo delle esposizioni ambientali
nell’eziologia dell’autismo. Una
retrospettiva dell’ultimo decennio. Nuovi
risultati e nuove frontiere per il futuro**
 Prof. Philip J. Landrigan
- 42 **2. Il cervello e il comportamento**
 Prof. Filippo Drago
- 43 **3. Il ruolo della terapia medico-riabilitativa
precoce in ambito preventivo**
 Prof.ssa Marina Gandione

VENERDÌ 21 NOVEMBRE

TERZA SESSIONE LA DIAGNOSI PRECOCE E L’IDENTIFICAZIONE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

- 46 **1. La rete operativa BASIS:
studio sui bambini a rischio autismo**
 Prof. Emily J.H. Jones
 Prof. Mark H. Johnson
- 50 **2. Strumenti non invasivi per la diagnosi
precoce dei disturbi dello spettro autistico:
Il progetto NIDA**
 Dott.ssa Maria Luisa Scattoni

- 51 **3. I marcatori comportamentali indicativi dell'ASD (Autistic Spectrum Disorders – Disturbi dello Spettro Autistico) nei bambini ad alto rischio**
Prof. Lonnie Zwaigenbaum

QUARTA SESSIONE

TRATTAMENTI: FARMACOLOGICI, COMPORTAMENTALI E INNOVATIVI

- 54 **1. Terapie riabilitative e farmacologiche basate sull'evidenza: attualità e prospettive nel disturbo di spettro autistico**
Prof. Antonio M. Persico
- 57 **2. Medicina complementare e integrativa: una visione d'insieme**
Dott.ssa Catherine Doyen
- 58 **3. Il trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico nei Paesi a basso e medio reddito: il ruolo degli operatori non specializzati**
Dott.ssa. Mashudat Bello-Mojeed
- 60 **4. Tra resistenza e resa: l'etica della ricerca sulle persone con autismo**
Prof. Roberto Dell'Oro
- 70 **5. L'apporto dell'arte, della religione e della comunicazione nella "cura" delle persone con disturbi dello spettro autistico**
Dott.ssa Marina Norsi

QUINTA SESSIONE

ASPETTI PSICO-SOCIO-CULTURALI, EDUCATIVI, TEOLOGICI E PASTORALI

1. TAVOLA ROTONDA

Contributo delle diverse figure coinvolte nell'accompagnamento e nell'educazione delle persone con disturbi dello spettro autistico

- 73 **1.1 Genitori**
Dott.ssa Francesca Malaffo
Dott. Maurizio Brighenti
Dott.ssa Anna Franco
Dott.ssa Federica Bianco
Dott.ssa Lucia Melchiori
Dott.ssa Federica Oppi
Dott.ssa Sara Stevan

- 75 **1.2 Educatori**
Prof. Carlo Hanau
- 79 **1.3 Operatori sociopsico-sanitari, l'inserimento dello spettro autistico attraverso le TIC**
Prof.ssa Salomé Recio Caride
- 82 **1.4 Volontari**
Sig. Bob e Sig.ra Suzanne Wright
- 86 **2. Fondamenti teologici dell'educazione religiosa nelle persone con disturbi dello spettro autistico**
Don Kiciński Andrzej
- 90 **3. L'accompagnamento pastorale delle famiglie con persone affette da disturbi dello spettro autistico**
Mons. Pierangelo Sequeri
- 4. ESPERIENZE IN ALCUNE COMUNITÀ CRISTIANE**
- 93 **4.1 Esperienze di una comunità africana: una casa nel nord del Malawi**
Dott. Charles Masulani-Mwale
- 94 **4.2 Animare la speranza nelle comunità cristiane d'America**
Dott.ssa Janice L. Benton
- 99 **4.3 Spiritualità della persona con autismo**
Prof. Arndt Büssing
- 103 **Conclusioni e Raccomandazioni**
Dott.ssa Rosa Merola
- 104 **Considerazioni conclusive**
Prof. Massimo Petrini
- 106 **Conclusione della Conferenza Internazionale sulla persona con disturbi dello spettro autistico. Gli aspetti psicoaffettivi della relazione con il bambino autistico**
Mons. Tony Anatrella

Atti della XXIX Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***La persona con disturbi
dello spettro autistico:
animare la speranza***

20-21-22 novembre 2014

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

Indirizzo di Saluto

**S.E. MONS.
ZYGMUNT ZIMOWSKI**

*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede*

Beatissimo Padre,
È con filiale devozione e gratitudine che La ringraziamo per averci voluto incontrare a conclusione dei Lavori della nostra XXIX Conferenza Internazionale, che ha trattato il tema **“La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza”**. L’iniziativa si è articolata in varie sessioni:

Epidemiologia e politica sanitaria dei disturbi dello spettro autistico;

Ricerca, prevenzione e terapie;

La diagnosi precoce e l’identificazione dei disturbi dello spettro autistico;

Trattamenti: Farmacologici, Comportamentali e Innovativi;

Abbiamo infine dedicato molto tempo a trattare il tema della prospettiva teologica e pastorale, nonché dell’azione concreta della Chiesa in questa delicata e complessa realtà che coinvolge in modo del tutto particolare la famiglia.

Durante questi tre giorni di Lavoro ci hanno accompagnato le Sue Parole pronunciate ai medici cattolici il 20 settembre 2013: “Una diffusa mentalità dell’utile, la “cultura dello scarto”, che oggi schiavizza i cuori e le intelligenze di tanti, ha un altissimo costo: richiede di eliminare essere uma-

ni, soprattutto se fisicamente o socialmente più deboli.... Per questo l’attenzione alla vita umana nella sua totalità è diventata negli ultimi tempi una vera e propria priorità del Magistero della Chiesa, particolarmente a quella maggiormente indifesa, cioè al disabile, all’ammalato, al nascituro, al bambino, all’anziano, che è la vita più indifesa”¹.

Santità, aver accettato di incontrarci è per noi motivo di gioia profonda, che trova espressione anche in questo clima di preghiera e di festa, che riecheggia anche in queste esibizioni canore e musicali, volte a rendere partecipi anche le persone con disturbi dello spettro autistico alla gratitudine di poterLa incontrare in questa occasione unica e singolare.

In questo contesto, avremo l’occasione di essere illuminati e rincuorati da Lei nella nostra missione, assistenziale, etica e pastorale, in favore della *Salus*, soprattutto per animare la speranza cristiana anche nelle situazioni più difficili e precarie, nelle quali i lineamenti umani, quantunque deturpati o segnati dalla sofferenza, mai e in alcun modo possono offuscare la bellezza e la dignità impresse in ogni persona dal Creatore.

Infine, come è tradizione, mi permetto di annunciare dinanzi a Vostra Santità il tema che il Dicastero intende affrontare in occasione della nostra prossima Conferenza Internazionale che si svolgerà, a Dio piacendo, nei giorni 19, 20 e 21 novembre 2015. Nel febbraio 2015 celebreremo il trentesimo anno di esistenza e

di attività del nostro Dicastero e questo avvenimento coincide con il ventesimo anniversario di pubblicazione dell’Enciclica *Evangelium vitae*. È per questi motivi che la XXX Conferenza Internazionale abbraccerà il tema: ***Servire la cultura della vita e dell’accoglienza: a venti anni dall’Evangelium vitae***.

È con filiale obbedienza, Santità, che ci disponiamo quindi ad ascoltare la Sua parola e a ricevere la Sua Apostolica Benedizione, che accompagnerà tutti i presenti, in special modo coloro che sperimentano il mistero della sofferenza e le loro famiglie, sostenendoci nel nostro impegno di testimoni della fede nella carità.

E come segno di quella speranza che dal Cristo Risorto si espande anche nelle trame quotidiane delle persone con disturbi dello spettro autistico, nonché dei loro familiari, dei ricercatori e delle diverse forme di volontariato in questo delicato settore clinico, ci permettiamo di offrirLe la riproduzione in bronzo dorato del *“Cristo della Speranza”*; un’opera che questo Dicastero ha promosso per portare il conforto e la solidarietà stessa di Gesù Cristo in ogni ambiente ed accanto ad ogni persona che vive il mistero della sofferenza e del dolore.

Grazie, Papa Francesco! ■

Nota

¹ Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti all’incontro promosso dalla Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici cattolici, 20 settembre 2013.

Discorso del Santo Padre Francesco

AULA PAOLO VI, SABATO, 22 NOVEMBRE 2014

*Cari fratelli e sorelle,
grazie per la vostra accoglienza!*

Vi accolgo volentieri al termine della vostra XXIX Conferenza Internazionale, e vi ringrazio per aver voluto realizzare un'iniziativa così meritoria e attuale, dedicata ad un tema complesso qual è l'autismo.

Saluto con affetto tutti voi che siete venuti a prendere parte a questo incontro, incentrato sulla preghiera e sulla testimonianza, insieme alle persone affette da disturbi dello spettro autistico, le loro famiglie e le Associazioni di settore.

Tali disturbi costituiscono una delle fragilità che coinvolgono numerosi bambini e, di conseguenza, le loro famiglie. Essi rappresentano uno di quei campi che interpellano direttamente le responsabilità dei Governi e delle Istituzioni, senza certamente dimenticare quelle delle comunità cristiane.

È necessario l'impegno di tutti per promuovere l'accoglienza, l'incontro, la solidarietà, in una concreta opera di sostegno e di rinnovata promozione della speranza, contribuendo in tale modo a rompere l'isolamento e, in molti casi, anche lo stigma che gravano sulle persone affette da disturbi dello spettro autistico, come spesso anche sulle loro famiglie.

Si tratta di un accompagnamento non anonimo e impersonale, ma che intende anzitutto ascoltare le profonde esigenze che sgorgano dal profondo di una patologia, che molte volte stenta non solo ad essere diagnosticata, ma – soprattutto per le famiglie – ad essere accolta senza vergogna o ripiegamenti nella solitudine. È una croce.

Nell'assistenza alle persone affette dai disturbi dello spettro autistico è auspicabile quindi creare, sul territorio, una rete di sostegno e di servizi, completa ed accessibile, che coinvolga, oltre ai genitori, anche i nonni, gli amici, i terapeuti, gli educatori e gli operatori pastorali. Queste figure possono aiutare le famiglie a superare la sensazione, che a volte può sorgere, di inadeguatezza, di inefficacia e di frustrazione.

Ringrazio perciò per l'azione compiuta ogni giorno dalle famiglie, dai gruppi parrocchiali e dalle varie Associazioni che sono qui oggi rappresentate e di cui abbiamo ascoltato significative e commoventi testimonianze. A tutti loro va la mia riconoscenza personale e quella di tutta la Chiesa.

Incoraggio, inoltre, l'impegnativo lavoro degli studiosi e dei ricercatori, affinché si scoprano al più presto terapie e strumenti di sostegno e di aiuto per curare e, soprattutto, per prevenire l'insorgere di questi disturbi. Tutto ciò nella dovuta attenzione ai diritti degli ammalati, ai loro bisogni e alle loro potenzialità, salvaguardando sempre la dignità di cui è rivestita ogni persona.

Cari fratelli e sorelle, vi affido tutti alla protezione della Madonna, e vi ringrazio di cuore per le vostre preghiere. Adesso, tutti insieme, preghiamo la Beata Vergine Maria per tutti gli operatori sanitari, per gli ammalati, e poi riceviamo la benedizione. *Ave Maria...*

[Benedizione]

Anche adesso, tutti insieme, faremo una preghiera per l'anima del Cardinale Angelini, che è stato il fondatore di questo Consiglio per la salute, colui che ha iniziato quest'opera di servizio della Chiesa e che il Signore ha chiamato a sé questa notte.

Padre Nostro ...

Ave o Maria ...

Gloria Patri ...

Requiem aeternam ...

GIOVEDÌ 20 NOVEMBRE

DISCORSO DI APERTURA

La sollecitudine di Papa Francesco per i malati e i sofferenti

**S.E. MONS.
ZYGMENT ZIMOWSKI**
*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede*

Saluto cordialmente i relatori, i moderatori e tutti i partecipanti alla nostra Conferenza Internazionale, grazie per la vostra presenza!

Iniziando questo Convegno dedicato al tema della persona con disturbi dello spettro autistico, mi fermerei un istante sulla frase che è stata inserita nel titolo stesso di questa XXIX Conferenza internazionale: “Animare la speranza”.

Questo è veramente il messaggio che la Chiesa, nella sua sollecitudine per i malati ed i sofferenti, vuole portare alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, un messaggio di speranza e di gioia in mezzo alle difficoltà, ai limiti, alle frustrazioni, alle sofferenze causate da tali disturbi. Di questa vicinanza della Chiesa ai malati e ai sofferenti, il nostro Papa Francesco è il vero e proprio testimone, una vicinanza manifestata dai suoi gesti e dalle sue parole. Tale vicinanza, talvolta toccante, la potremo vedere sabato prossimo nell’Aula Paolo VI. Papa Francesco, infatti, incontrerà per la prima volta in una dimensione universale il mondo dell’autismo.

1. L’atteggiamento del Santo Padre verso gli ammalati

“Il Papa deve servire tutte le persone, specialmente i poveri, i

deboli e i più vulnerabili”, aveva *twittato* il Santo Padre ai suoi milioni di *follower*. Non l’ha soltanto *twittato*, ma l’ha fatto, in gesti, atteggiamenti, e parole, dall’inizio del Suo Pontificato, e lo fa sempre senza stancarsi mai.

Non si può negare che Papa Francesco, in questi quasi due anni di pontificato, abbia mostrato un’attenzione tutta particolare verso i sofferenti e gli ammalati, e specialmente verso i bambini malati. Le Sue fotografie abbracciando malati e sofferenti sono ormai moltissime: a volte sorridente, spesso con lo sguardo tenero e affettuoso, pieno di vera compassione. Penso che tutti ricordiamo una fotografia del Papa che durante un’Udienza generale in Piazza San Pietro abbraccia un uomo gravemente sfigurato, confortandolo e baciandolo in volto, prima di benedirlo con il segno della croce. Questa fotografia, che ha fatto il giro del mondo, non ha bisogno di commenti, tanto intensa è la sua testimonianza di amore cristiano. Il Santo Padre Francesco ci mostra così la via, la via del seguire Cristo e di servirlo nei più piccoli, negli anziani, nei sofferenti e negli ammalati. Da’ testimonianza dal più profondo della sua fede. A vederlo, si avverte che questi baci, questi gesti di tenerezza e di compassione sono veri, vengono dal cuore, e questo commuove tutti.

Ma il nostro Papa non si accontenta di mostrare l’esempio, lui ci insegna. Nelle sue parole troviamo un insegnamento molto profondo sulla sofferenza, la malattia, l’accoglienza del malato, l’atteggiamen-

to cristiano giusto verso colui che soffre. Inoltre, rivolgendosi ai sofferenti, ha pronunciato anche parole molto vibranti, calorose, piene di carità, di fede e di speranza, e anche molto forti, impegnative, nella riconoscenza della loro dignità e del loro valore. Vorrei sottolinearne appena alcuni punti.

2. La cultura dello scarto contro la cultura dell’accoglienza

Papa Francesco innumerevoli volte ha parlato sul problema della cultura odierna, poco accogliente nei confronti delle persone che soffrono. Si tratta di “una diffusa mentalità dell’utile” che il Pontefice chiama la “cultura dello scarto, una cultura che oggi schiavizza i cuori e le intelligenze di tanti” e che richiede di eliminare essere umani, soprattutto se fisicamente o socialmente più deboli...” (Discorso ai partecipanti all’incontro promosso dalla federazione internazionale delle associazioni dei medici cattolici, 20 settembre 2013).

Le vittime di questa “cultura dello scarto” “sono proprio le persone più deboli, più fragili”. (Incontro con i bambini disabili e ammalati ospiti dell’Istituto Serafico, Assisi, 4 Ottobre 2013). A causa di questa cultura dello scarto “l’attenzione alla vita umana nella sua totalità è diventata negli ultimi tempi una vera e propria priorità del Magistero della Chiesa, particolarmente a quella maggiormente indifesa, cioè al disabile, all’ammalato, al nascitu-

ro, al bambino, all'anziano, che è la vita più indifesa" (Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti all'incontro promosso dalla federazione internazionale delle associazioni dei medici cattolici, 20 settembre 2013).

Per contrastare l'influsso del tutto negativo di questa cultura dello scarto il Papa ci invita ad operare e sviluppare una "cultura dell'accoglienza" che assicura alle persone vulnerabili, indifese, una "vita dignitosa" anche quando ci sono delle "gravi difficoltà" ed è "segno della vera civiltà, umana e cristiana" (Incontro con i bambini disabili e ammalati ospiti dell'Istituto Serafico, Assisi, 4 ottobre 2013). Papa Francesco insiste su questo concetto: "cultura dell'accoglienza". Si tratta di qualcosa di più che semplicemente fare un posto per le persone sofferenti, di più che offrire loro assistenza e accompagnarli nelle loro necessità: si tratta di riconoscere nella loro persona un valore e una ricchezza.

Una società è veramente accogliente nei confronti della vita, afferma Papa Francesco, quando insegna a vedere nella persona sofferente, al di là di un semplice richiamo all'assistenza, soprattutto un "dono per l'intera comunità", "una presenza che chiama alla solidarietà e alla responsabilità" (Messaggio ai partecipanti all'assemblea generale della Pontificia accademia per la vita in occasione del ventennale di istituzione, 19 Febbraio 2014).

3. Parole agli operatori sanitari

La prima parola che il Papa offre agli operatori sanitari non riguarda la professionalità o il modo di accompagnare la persona malata. Riguarda il modello dal quale si deve partire, e al quale si deve sempre ritornare, quando uno vuole essere veramente cristiano. Questo modello è Gesù, il buon samaritano. "Gesù è la via", ci richiama Papa Francesco, e Gesù ci invita ad amare gli altri "come Dio ha amato noi", "dando la vita per i fratelli". Non soltanto dobbiamo seguire Gesù sulla via dell'amore, ma anche dobbiamo

fare di più: dobbiamo "conformarci a Cristo, Buon Samaritano di tutti i sofferenti".

La missione degli operatori sanitari, allora, consiste nell'accostarci alla persona che soffre "con amore e tenerezza", portare "la speranza e il sorriso di Dio nelle contraddizioni del mondo" (Messaggio per la XXII giornata mondiale del malato 2014).

Papa Francesco, lo scorso sabato 15 novembre, durante l'Incontro con l'Associazione Medici cattolici italiani, in occasione del 70° anniversario di fondazione ed attività, ha chiesto loro di fare una scelta coraggiosa, fino all'obiezione di coscienza: "La vostra missione di medici vi mette a quotidiano contatto con tante forme di sofferenza: vi incoraggio a farvene carico come «buoni samaritani», avendo cura in modo particolare degli anziani, degli infermi e dei disabili. La fedeltà al Vangelo della vita e al rispetto di essa come dono di Dio, a volte richiede scelte coraggiose e controcorrente che, in particolari circostanze, possono giungere all'obiezione di coscienza. E a tante conseguenze sociali che tale fedeltà comporta".

4. Parole indirizzate alle persone che soffrono

Siamo dunque finalmente giunti, con Papa Francesco, al centro della questione, ai nostri fratelli che soffrono. Papa Francesco ha per loro un atteggiamento di ascolto e di tenerezza. In più di questi gesti, di questa attenzione, ha delle parole per loro, parole certo di incoraggiamento e di speranza, però anche parole impegnative, che invitano i sofferenti ad uscire da un atteggiamento puramente passivo, per divenire, nel loro posto, attori, protagonisti della speranza.

La prima parola del Papa ai sofferenti è per assicurare loro che non sono soli: "[...] In Lui ogni dolore umano, ogni angoscia, ogni patimento è stato assunto per amore, per la sua volontà di esserci vicino, di essere con noi" (Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti alla plenaria del Pontificio consiglio

per gli operatori sanitari, 24 marzo 2014). Infatti, ha spiegato Papa Francesco nel suo messaggio per la XXII giornata mondiale del malato (2014), quando Gesù "è salito sulla croce ha distrutto la solitudine della sofferenza e ne ha illuminato l'oscurità".

La seconda parola del Papa ai sofferenti è per ricordare la Parola di Dio che ci mostra Gesù stesso presente nella persona dei sofferenti: "La Chiesa riconosce in voi, cari ammalati, una speciale presenza di Cristo sofferente – e ha aggiunto – "Accanto, anzi dentro la nostra sofferenza c'è quella di Gesù, che ne porta insieme a noi il peso e ne rivela il senso" (Discorso ai partecipanti alla plenaria del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari, 24 marzo 2014).

E infine, le parole del Papa Francesco rivolte ai sofferenti nel "momento della prova" sono un invito a seguire Gesù, che ci insegna a vivere il dolore. Gesù ci invita per primo al coraggio, a superare la prova con la pazienza (Cappella Santa Martha, 30 maggio 2014). Però, da solo, il coraggio non basta per arrivare a superare la sofferenza: c'è necessità della speranza, che viene dalla luce pasquale. Coraggio e speranza insieme: "Speranza, perché nel disegno d'amore di Dio anche la notte del dolore si apre alla luce pasquale; e coraggio, per affrontare ogni avversità in sua compagnia, uniti a Lui" (Messaggio per la XXII Giornata mondiale del malato, 2014).

"Gesù ci insegna a vivere il dolore accettando la realtà della vita con fiducia e speranza, mettendo l'amore di Dio e del prossimo anche nella sofferenza: è l'amore che trasforma ogni cosa" (Omelia, Santa Martha, 17 maggio 2014).

5. Ruolo dei sofferenti nella missione della Chiesa

Nella sua sollecitudine per i sofferenti, Papa Francesco non si contenta di porre l'accento sulla loro importanza nella Pastorale della Chiesa, ma ci indica un approccio pastorale specifico, al di là dell'assistenza ai sofferenti, e del loro accompagnamento.

Si tratta non soltanto di inserire meglio i sofferenti nella vita della comunità cristiana, ma dare loro un posto attivo, di renderli protagonisti nella comunità.

“Cari fratelli e sorelle ammalati, non consideratevi solo oggetto di solidarietà e di carità, ma sentitevi inseriti a pieno titolo nella vita e nella missione della Chiesa. Voi avete un vostro posto, un ruolo specifico nella parrocchia e in ogni ambito ecclesiale” (Ai pellegrini dell’Unitalsi, 9 novembre 2013, Vaticano).

Nella stessa prospettiva, il Papa interpella un altro gruppo di malati con queste parole forti: “Uniti a Cristo risorto voi siete soggetti attivi dell’opera di salvezza ed evangelizzazione” (Udienza ai Silenziosi Operai della Croce e al Centro Volontari della Sofferenza, 17 maggio 2014). Con le loro sofferenze, sopportandole con pazienza, nella gioia del cuore, gli ammalati costituiscono, dice Papa Francesco, “un tesoro prezioso per la Chiesa” (Ai pellegrini dell’Unitalsi, 9 novembre 2013, Vaticano). Si tratta di un “carisma” del sofferente, un carisma che fa dalla persona che soffre con speranza e pace nel cuore “un dono per la Chiesa” (Udienza ai Silenziosi Operai della Croce e al Centro Volontari della Sofferenza, 17 maggio 2014).

6. La cura materna di Maria

Papa Francesco ci invita a portare lo sguardo in alto, verso Maria: agli operatori sanitari indica Maria come modello di cura materna, e ai pellegrini dell’Unitalsi, il 9 novembre 2013, rievoca il miracolo delle nozze di Cana, quando la Madonna si rivolge ai servi dicendo: “Qualsiasi cosa vi dica, fatela”, come testimonianza della cura della Madre Celeste verso tutti gli uomini.

Poi, Papa Francesco si rivolge ancora agli ammalati, ai sofferenti, per invitarli a rivolgersi a Maria, “Madre di tutti malati e sofferenti”, come “strada della sofferenza” (Messaggio per la XXII Giornata mondiale del malato 2014). Maria “sa, conosce le sofferenze e ci aiuta sempre nei momenti più difficili” (Udienza ai Silenziosi Operai della Croce e al Centro Volontari della Sofferenza, 17 maggio 2014). Maria, aggiunge Papa Francesco, “intercede sempre e prega per noi, specialmente nell’ora della difficoltà e della debolezza, nell’ora dello sconforto e dello smarrimento” (Ai pellegrini dell’Unitalsi, 9 novembre 2013, Vaticano) (Unione nazionale trasporto ammalati a Lourdes e Santuari internazionali).

“Possiamo ricorrere fiduciosi a lei”, dice il Papa, “con filiale de-

vozione, sicuri che ci assisterà, ci sosterrà e non ci abbandonerà. È la madre del Crocifisso Risorto: rimane accanto alle nostre croci” (Messaggio per la XXII Giornata mondiale del malato 2014).

7. CONCLUSIONE: il Messaggio della nonna di Papa Francesco ai nipoti

Papa Francesco ci indica così con grande forza la via di Maria nell’accompagnare il malato, e, per il malato stesso, nell’ora della prova, dello smarrimento. Questa insistenza convincente ha delle radici sicuramente profonde nella fede del Papa.

È perciò il momento di ricordare questa parola magnifica indirizzata dalla sua nonna al giovane Jorge Mario Bergoglio, come agli altri nipoti. Si tratta d’un vero testamento, per tutta una vita, e anche per noi, oggi, in questa Aula: “Abbiate una vita lunga e felice. Però se in qualche giorno il dolore, la malattia o la perdita di una persona amata vi colmeranno di sconforto, ricordatevi che un sospiro davanti al Tabernacolo, dove sta il martire più grande e augusto, e un’occhiata a Maria, che si trova ai piedi della croce, potrà far cadere una goccia di balsamo sulle ferite più profonde e dolorose”. ■

Saluto del Coordinatore della rete del Patriarcato Ecumenico di Costantinopoli per la Pastorale della Salute

PADRE STAVROS K. KOFINAS

Coordinatore della Rete del Patriarcato Ecumenico di Costantinopoli per la Pastorale della Salute

Eccellenza Reverendissima, Arcivescovo Zygmunt Zimowski, Onorevoli Autorità e Partecipanti, nel portarvi i saluti di Sua Santità il Patriarca Ecumenico Bartolomeo, desidero esprimere il mio ringraziamento per avermi invitato a partecipare a questa importante Conferenza. Il Pontificio Consiglio gode di grande stima presso la Chiesa di Costantinopoli e il suo operato ha dato prova di essere una luce-guida per gli operatori sanitari di tutto il mondo. Preghiamo affinché questo Dicastero continui ad essere benedetto anche negli anni a venire, per dare ancora più frutti di misericordia e di amore.

Negli ultimi anni, il *Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari* e la *Rete del Patriarcato Ecumenico per la Pastorale della Salute* hanno avviato una stretta

collaborazione, basata sull'amicizia sincera e sul dialogo, sia a livello teologico, sia a livello pratico. Il Patriarcato Ecumenico è fermamente convinto che, in un mondo in cui la sofferenza è presente in ogni aspetto della vita terrena dell'uomo, dobbiamo unire i nostri sforzi per occuparci del dolore, vissuto a livello personale e sociale in tutto il mondo. Se non siamo uniti in Cristo e guidati dallo Spirito Santo, non saremo in grado di sentire il messaggio trionfale che proclama come l'amore del Salvatore abbia calpestato i poteri che portano morte, aprendo le porte del Suo Regno per quanti sono alla ricerca della vita eterna.

Questa 29ª Conferenza, che verte sui *Disturbi dello Spettro Autistico*, costituisce davvero uno sforzo pionieristico. Questa patologia provoca sgomento in tante persone, giovani e meno giovani. Prendersi cura di chi ne è affetto spesso sembra impossibile. Ma l'autismo ci pone anzitutto di fronte alla sfida di trovare dei

modi per esprimere l'amore e di accettarlo in modo molto speciale, trasformando questa condizione difficile in una benedizione. Il Patriarcato Ecumenico attende le conclusioni di questa Conferenza affinché anche noi possiamo trarre beneficio dalle sue deliberazioni.

Fra pochi giorni Papa Francesco si recherà a Costantinopoli per incontrare Sua Santità il Patriarca Ecumenico Bartolomeo, unendosi alle celebrazioni del Trono Ecumenico per la Festa di Sant'Andrea, il Fondatore della Chiesa di Costantinopoli. Alla luce di questo incontro, preghiamo affinché le nostre due Chiese si avvicinino ancora di più in un legame di amore e di comprensione reciproci. In attesa dell'arrivo del Papa al Trono Ecumenico, vorrei assicurarvi che la nostra *Rete del Patriarcato* continuerà a stringere legami ancora più stretti con il vostro *Pontificio Consiglio* affinché con una sola voce possiamo lodare Dio, che *risana i cuori affranti e lascia le [nostre] ferite* (Sal 146, 3). ■

PROLUSIONE

I disturbi dello spettro autistico in età infantile: “sfida” alla pastorale della famiglia

PROF. STEFANO VICARI

Responsabile U.O.

di Neuropsichiatria Infantile,
Ospedale Bambino Gesù,
Roma, Italia

Il Disturbo dello Spettro Autistico (DSA) è una patologia del neurosviluppo che rappresenta oggi una vera emergenza sociale: un bambino ogni 68 riceve una diagnosi di DSA.

Il nuovo manuale diagnostico per i disturbi psichiatrici (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder – 5th edition, DSM-5*) definisce il DSA come un disturbo ad esordio precoce caratterizzato da un deficit delle capacità socio-relazionali e comunicative in presenza di interessi ristretti e stereotipati con una significativa compromissione del funzionamento nella vita quotidiana. La parola “spettro” suggerisce l’idea di una patologia complessa con una manifestazione clinica estremamente eterogenea che si muove lungo un continuum sintomatologico racchiudendo al suo interno un ampio range di fenotipi. Le variabili che principalmente determinano la condizione clinica del bambino autistico riguardano il livello cognitivo, le abilità verbali e la severità della sintomatologia. Le cause dell’autismo sono state ampiamente indagate, ma ad oggi siamo a conoscenza di numerosi fattori di rischio sia genetici che ambientali, i quali isolatamente, tuttavia, non sono né necessari né sufficienti a determinare la patologia. Alcune condizioni genetiche sembrano essere maggiormente legate all’autismo e numerosi geni sembrano essere implicati, mentre dal punto di vista ambientale un fattore che risulta rischioso per la genesi del DSA nel probando è l’a-

vanzata età paterna. Il ruolo che i genitori ricoprono nella complessa fenomenologia del DSA è stato dibattuto a lungo e, sebbene non sia stato ancora del tutto chiarito, esiste un forte accordo sul fatto che essi subiscano un forte impatto sia nella vita familiare, che affettiva e sociale.

La ricerca scientifica ha ampiamente dimostrato che le famiglie con bambini affetti da disturbo dello Spettro Autistico presentano maggiori livelli di stress e minore qualità della vita non solo rispetto alle famiglie con figli che hanno avuto un regolare sviluppo, ma anche rispetto a quelle famiglie che hanno figli affetti da altre patologie sia psichiatriche (disabilità intellettiva, Sindrome di Down, etc) che organiche (fibrosi cistica). La risposta al perché siano proprio le famiglie con bambini autistici ad avere le maggiori ripercussioni nella vita quotidiana è da ricercare nelle peculiari caratteristiche di questo disturbo. Infatti, le capacità sociali e relazionali rappresentano per l’essere umano un aspetto essenziale della vita, veicolando l’apprendimento e la formazione della personalità. Seneca, duemila anni fa asseriva che: *“L’uomo è un animale sociale e le persone non sono fatte per vivere da sole”*. Non stupisce, quindi, che la compromissione di un aspetto così centrale determini un forte impatto sui genitori. Inoltre, l’autismo è una patologia ad esordio precoce e altera lo sviluppo dell’individuo per tutto il corso della vita. La mancanza di una causa identificata ed univoca e l’assenza di una cura, poi, contribuiscono ancora a determinare un funzionamento quotidiano complesso, articolato e difficile sia per il bambino che per le famiglie. I genitori si trovano, al momento della diagnosi, a dover

ristrutturare aspettative, speranze e prospettive per il futuro rimodulando non solo l’idea che avevano costruito rispetto alla crescita del figlio, ma anche al destino del nucleo familiare in termini economici, affettivi e sociali. Infatti, avere un figlio affetto da una patologia a forte impatto come l’autismo spesso determina condizioni di pregiudizio, stigma e isolamento sociale che investono non solo il bambino, ma l’intera famiglia. La rete di sostegno si stringe sempre più intorno ai nonni o alle persone competenti, come terapeuti o educatori, mentre la dimensione sociale dell’amicizia diventa difficile da mantenere e da gestire. Da un lato, i genitori del bambino con DSA possono provare sensazioni di inadeguatezza, inefficacia, frustrazione o senso di colpa nelle situazioni sociali. Dall’altro, invece, amici e parenti possono provare sentimenti di fastidio, difficoltà, imbarazzo e incomprensione di fronte alla sintomatologia del bambino. In senso provocatorio si potrebbe dire che i bambini autistici determinano, in un certo senso, “famiglie autistiche”. D’altra parte il rapporto tra genitori e autismo è da sempre oggetto di analisi, critica, osservazione, teorizzazione e, nel corso degli anni, il suo ruolo è radicalmente cambiato. Circa 40 anni fa, Bruno Bettelheim, psicologo e filosofo di origine tedesca successivamente trasferito in America, ha dato l’avvio ad un processo di colpevolizzazione materna di cui ancora oggi sentiamo parlare. L’autore ha ideato una teorizzazione che vede nel rapporto madre-figlio la radice della genesi dell’autismo. Sua la definizione della madre come “fortezza vuota” o “madre-frigorifero” ad indicare come il distacco e la presunta freddezza della figura

materna avesse un ruolo causale nello sviluppo della sindrome autistica. Tale teoria ha, inoltre, portato alla formulazione di un trattamento terapeutico conseguente che vedeva la risoluzione della patologia nella separazione del bambino dalla figura materna, la cosiddetta "parentectomy". La teoria di Bettelheim ha dominato il panorama scientifico e riabilitativo per molti anni, determinando non solo angoscia e senso di colpa nei genitori, ma sottraendo anche ai bambini la possibilità di migliorare le proprie competenze a causa di un trattamento riabilitativo inadeguato. A partire dagli anni '80 queste teorie sono state progressivamente abbandonate in favore di approcci sempre più psicobiologici che hanno dato maggiore risalto alle componenti centrate sul bambino piuttosto che sulla sua relazione con la figura materna, quali, ad esempio, quelle neuropsicologiche e genetiche. Se lo spostamento del focus dalla diade madre-bambino alle caratteristiche intrinseche del bambino stesso ha determinato da una parte un'assoluzione del genitore, dall'altro estremo, ha comportato, per certi versi, un processo di iper-responsabilizzazione in cui il genitore, non più colpevole, diventa il salvatore del figlio con autismo. Infatti, alcuni approcci terapeutici che vengono frequentemente proposti ai bambini con DSA prevedono che i genitori stessi siano formati come operatori, in grado di somministrare le terapie al proprio bambino e di sostituirsi quasi completamente a figure esterne maggiormente idonee. D'altra parte, anche la de-responsabilizzazione assoluta presenta un ostacolo al progresso

del bambino. Ritenere che la colpa sia tutta attribuibile al fato, al destino, alla (s)fortuna determina, al contrario un'esclusione totale dalla possibilità di essere presenti nella crescita del bambino, delegando completamente le incombenze alle strutture di terapia e delegittimando il proprio ruolo di protezione e cura.

Quindi, attualmente, il ruolo dei genitori sembra muoversi lungo un filo sottile, dove ai due estremi si trovano la colpa, da una parte, e la salvezza, dall'altra.

Tuttavia, come spesso accade, le strategie migliori e maggiormente efficaci sono quelle intermedie che permettono alle madri e ai padri di essere parte attiva, ma non sostitutiva, del percorso terapeutico del bambino accompagnandolo con strumenti adeguati e che favoriscano il suo sviluppo.

Il compito di effettuare una mediazione efficace tra i due estremi del filo e promuovere tali strategie intermedie ed efficaci alla patologia sia rispetto al genitore che al bambino spetta alle strutture socio-sanitarie, a quelle terapeutiche e alla associazioni-famiglia. Infatti, tali strutture dovrebbero inserirsi all'interno del percorso di sviluppo del bambino ed accompagnare il paziente e la famiglia lungo tutto l'arco della vita partendo da una diagnosi accurata e precoce, passando per l'indirizzamento verso terapie *evidence-based*, ovvero quelle terapie di cui sia stata scientificamente dimostrata l'efficacia, fino ad arrivare al supporto durante la vita adulta.

Purtroppo la realtà assistenziale italiana è molto diversa, offrendo ai bambini e alle famiglie percorsi diagnostici tardivi, terapie in convenzione aspecifiche e non

fornendo alcuna prospettiva circa la vita dopo i 18 anni. In tale realtà, l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù cerca di fornire un esempio positivo da imitare promuovendo programmi di screening già nei primi anni di vita per giungere ad una diagnosi precoce, portando avanti protocolli di intervento sperimentali che possano dimostrare la loro efficacia in modo scientifico e non solo empirico e collaborando con associazioni e fondazioni attive sul territorio nazionale per creare una continuità tra l'età pediatrica e quella adulta. Ogni anno più di 600 bambini ed adolescenti vengono accolti nelle strutture ospedaliere del Bambin Gesù sia per un percorso di prima diagnosi che per follow-up e controlli clinici.

Avvalendosi di professionisti del settore sia in ambito clinico che di ricerca che lavorano in equipe multidisciplinari costituite da medici specialisti neuropsichiatri infantili, psicologi e logopedisti, è possibile garantire il ricorso a protocolli di diagnosi, valutazione e trattamento aggiornati e validi. In particolare, all'interno del reparto di Neuropsichiatria Infantile è stata condotta un'esperienza di inclusione dei genitori in un programma di terapia mediata dai genitori, ovvero un percorso di supporto alla genitorialità di bambini autistici. Ventisei bambini hanno partecipato a sedute di terapia mediata dai genitori, sotto la guida di psicologi specializzati in DSA, una volta a settimana per un totale di dieci incontri. I risultati hanno dimostrato che, rispetto ai bambini che non avevano effettuato tale terapia, questi bambini presentavano maggiori capacità comunicative e linguistiche. ■

L'autismo, il rapporto con se stessi nella sofferenza

PROF. CHRISTIAN FLAVIGNY

*Pedopsichiatra,
Dipartimento di Psichiatria del
Bambino e dell'Adolescente,
Ospedale della Salpêtrière,
Parigi, Francia*

Ringrazio il Pontificio Consiglio per avermi dato l'opportunità di presentarvi le ricerche intraprese dall'ospedale della Salpêtrière a Parigi¹ sull'autismo, e le questioni che ne derivano secondo me dopo quarant'anni di attività come pedopsichiatra ospedaliero.

Affronterò il mio intervento concentrandomi sulla sofferenza, quella di un bambino e dei suoi genitori, ma soprattutto sulla sofferenza del legame genitore-figlio, e del rapporto che non riesce a fiorire e priva tanto i genitori quanto il bambino di quella gioia sublime che esprimono i primi sorrisi di un neonato, una gioia vissuta come l'attestazione di una filiazione avverata: egli ci riconosce, noi siamo il suo papà, la sua mamma, loro sono i miei genitori. Nell'autismo, invece, questa attestazione tarda e sembra rifiutarsi. Questo momento dei primi segni sembra sfuggire, intrappolato dall'autismo.

Perché? Come? Ne parleremo nel corso di questa Conferenza; ma in questa introduzione vorrei centrare il mio interrogativo su quale insegnamento pedopsichiatrico, sicuramente, ma anche e soprattutto, su quale lezione umana risulta dall'autismo.

Per questo, devo denunciare anzitutto tre eccessi che, in questi ultimi decenni, mi è sembrato ostacolassero l'approccio clinico sull'autismo.

1. Il primo rapportava insidiosamente la problematica autistica ad una inefficienza dei genitori, alla loro presunta incapacità di suscitare i primi segni relazionali del loro bambino.

Sicuramente nessun professionista ha mai formulato direttamente una tale opinione.

Ma, non tenendo conto a sufficienza dell'intensa colpevolezza avvertita dai genitori, i professionisti non si sono preoccupati di alleviarla, mentre questa è la prima condizione dell'alleanza terapeutica necessaria con loro. Non si tratta dunque di una cattiva espressione ma piuttosto di un silenzio che bisogna criticare in questo primo eccesso, in una caricatura inopportuna di una pratica esportata dalla psicanalisi.

Poiché, se i genitori si sentono colpevoli, come d'altronde avviene di frequente in ogni difficoltà o prova che colpisca il proprio figlio, ciò non vuol dire che essi lo siano veramente.

Dunque un primo eccesso d'omissione di una sofferenza da alleviare.

2. Il secondo eccesso limitava, anzi limita ancora l'autismo ad un disturbo neurofisiologico attribuendogli una causa genetica, focalizzandosi su un quadro d'autismo reputato «puro» che occorre individuare, una presunta «purezza sindromica» che si supponeva ponesse sulla via dell'eziologia genetica. Noto che una tale focalizzazione non ha riguardato unicamente il campo dell'autismo; ne abbiamo visto l'impasse anche in altri ambiti della psichiatria infantile. Ho così descritto questa impossibilità di andare oltre nell'iperattività del bambino, presupponendo una causa cerebrale (che era stata chiamata il *Minimal Brain Dysfunction*) mai rilevata, ma che resta decisamente l'obiettivo da raggiungere benché sfugga continuamente.

Questo secondo eccesso pecca per una eccessiva focalizzazione, che limita la ricerca. Non voglio qui riprendere il dibattito sull'ereditarietà dell'autismo ritenuta elevata, benché in maniera controversa, a partire da taluni studi

sui gemelli; né il dibattito su ciò che riguarda l'autismo e il ritardo mentale; tutto ciò è oggetto di dibattiti utili. Voglio piuttosto sottolineare un problema diciamo epistemologico; gli studi sui gemelli hanno valore paradigmatico solo a condizione di partire dal presupposto che la causa ricercata è genetica. Castore e Polluce, Romolo e Remo, per quanto gemelli, non sono simili se si tiene conto del fatto che non hanno lo stesso nome. Le nostre ricerche sarebbero riduttive se escludessero la dimensione relazionale che occupa un posto importante nello studio dell'autismo, e di cui l'atto del dare il nome al bambino è un vettore privilegiato. L'attribuzione del nome conferisce in effetti al bambino il posto che gli spetta nella discendenza familiare in funzione di una trasmissione a partire dagli eponimi scelti dai genitori, da una parte i padrini che aprono ad una parentela spirituale, e dall'altra la figura del Santo Patrono proposto come modello al bambino, come avviene in tutte le tradizioni, religiose o laiche. L'atto di dare il nome al bambino è così un momento fondante nell'accogliere il bambino nel mondo umano, gli delinea una prospettiva, gli profila un destino, che certo non sono valutabili come gli studi dei genetisti, ma sono parte integrante del quadro clinico dell'autismo, che è l'approccio relazionale nella difficoltà e nella sofferenza.

Dunque questo secondo eccesso riguarda una focalizzazione indotta su un solo dato selettivo, in questo caso biologico.

3. Un terzo eccesso riduce l'autismo ad un disturbo dell'apprendimento, promuovendo programmi educativi a volte molto vincolanti, e che diventano quasi maltrattamenti se si considera che non c'è acquisizione cognitiva che non possa svilupparsi senza che prima si stabilisca una vita affettiva. Ogni apprendimento, anche quello

più elementare, si radica in un vissuto affettivo che lo sottende.

Si tratta di un principio di posizione verso il quale dobbiamo anzitutto accompagnare il bambino autistico, “posizione” qui vuol dire “positivo”, dunque la possibilità per il bambino di sentire qualcosa come: “sono qui”, “mi posiziono”, primo dato della costruzione identitaria che sostiene la relazione con se stessi (“io *mi* posiziono”). Questo implica una stabilità relazionale, una permanenza interiore che si costruisce progressivamente, nella securizzazione interiore che è uno scopo essenziale dell’approccio clinico, perché il bambino può sentire un “sono qui” solo in partenza, come un “sono qui per loro, essi mi aspettano”. Se arriva a stabilirsi, il principio di posizione permette di aprire progressivamente il bambino alla possibilità della negazione, dunque del rifiuto, della presa di distanza, con tutti i sentimenti intensi che riguardano la paura di perdere il rapporto con i parenti. Se noi arriviamo a questo punto abbiamo superato una tappa essenziale.

A questa condizione si apre un processo di pensiero, chiave dell’apprendimento: posizione e negazione ne sono i due pilastri, che sono anzitutto affettivi ed essenziali. Il nostro interesse deve dunque essere centrato sul posizionamento da parte del bambino del rapporto con se stesso, a partire da una stabilità, una permanenza che sono il prerequisito perché possa prima di tutto appropriarsi del linguaggio, badando a che non si tratti soltanto di parole indicative ma anche e soprattutto di espressione. Io dico spesso che la cosa più difficile non che è i bambini autistici parlino ma che acquisiscano la musica delle parole; poi i meccanismi operazionali: la numerazione si basa su un principio di posizione, applicato al mondo esterno, il che presuppone prima che sia vissuto, interiorizzato dal bambino per se stesso. Ecco la sfida che deve affrontare il bambino autistico e per la quale la nostra missione è di aiutarlo.

Dunque questo terzo eccesso brucia una tappa nell’obiettivo, tuttavia essenziale, di aprire il bambino all’apprendimento.

L’autismo si situa all’alba della coscienza dell’uomo, ne implica le diverse componenti fisiche, sensoriali, emotive ed affettive; esso esprime la prova e la sofferenza quando una o più componenti si scontrano o non arrivano a combaciare tra di loro. Il nostro compito di clinici e ricercatori è quello di tener conto dell’intricazione di questi fattori.

C’è anzitutto la discordanza tra le diverse sensorialità, soprattutto visiva, auditiva e coenestesi- ca, che è netta sul piano clinico e del resto ben citata nelle testimonianze riferite da persone che, nel passato, hanno sofferto di autismo. Si tratta di una discordanza tra ipo e ipersensibilità tattile, tra ipersensibilità al contatto e iposensibilità vestibolare, in quanto il bambino autistico si sente come invaso da sensazioni e percezioni che non riesce a filtrare e ad integrare immediatamente, come se i raggi del sole ci arrivassero attraverso un buco dello strato d’ozono, portando al ripiegamento relazionale che è una caratteristica dell’autismo.

Notiamo del resto che la recente versione della classificazione americana, il DSM V, nel 2013 ha riconosciuto questa dimensione sensoriale caratteristica dell’autismo.

Il nostro interesse verte sull’intermodalità sensoriale, con programmi di cure che sono allo stesso tempo corporei e relazionali, dopo un bilancio sensori-motorio secondo lo spirito delle opere di André Bullinger, in un’ottica individualizzata poiché i disturbi divergono significativamente da un bambino all’altro. Il nostro sforzo è volto ad ottenere un’integrazione identitaria del bambino attraverso la modulazione delle percezioni sensoriali che riceve, affinché le unifichi e se ne appropri senza che sia sopraffatto dall’angoscia. In casi molto specifici la continenza emotiva è completata da programmi particolari, che prevedono metodi corporei incentrati sull’individuazione delle sensazioni del corpo, il caldo-freddo o il secco-umido, lo schema corporeo e il movimento, in un approccio accompagnato (psicomotorio).

Un altro aspetto della nostra strategia riguarda l’apprendimen-

to anzitutto del linguaggio, ma in un approccio centrato sulla capacità di esprimere le emozioni elementari. Si tratta in particolare dell’obiettivo del programma europeo Michelangelo, condotto in stretta cooperazione con l’équipe del Prof. Muratori a Pisa. Grazie all’utilizzo di due tablet sincronizzati, uno del bambino e l’altro dell’adulto, che può essere un operatore sanitario ma anche uno dei genitori, il programma è volto a far sì che il bambino si appropri della propria espressione emotiva, la possa individuare e, in seguito, esprimerla. Si tratta, in linea con i programmi di scambio e di sviluppo condotti da équipe francesi, di favorire questa espressione, sostenendo il rapporto con l’adulto, favorendo una dinamica se possibile di piacere condiviso nella uscita, ma anche di gioco, nonché le manifestazioni in particolare d’imitazione e di differenziazione relazionale tra il bambino e l’adulto. Tanto l’interesse quanto la dinamica iniziati in ospedale, possono continuare a casa o nell’ambito di una scolarità strutturata.

Il lavoro associa i genitori alla cura e all’assistenza. Occorre aiutarli ad individuare le emozioni del loro bambino, ma anche le proprie, associandoli senza fare di loro dei terapeuti del proprio figlio, affinché svolgano appieno il loro ruolo di genitori. La questione del nome dato al bambino è spesso un’apertura in questo senso, e permette di parlare tanto del passato, in quanto il nome dato al bambino ha spesso una storia nella discendenza familiare, pur indirettamente, quanto dell’avvenire, dei progetti che i genitori hanno potuto fare, che sono stati dolorosamente infranti dall’autismo ma che pur tuttavia non bisogna trascurare. Ciò permette di accogliere il racconto della loro storia familiare, per comprendere il modo con cui il bambino è invitato ad iscriversi e aiutarlo affinché possa farlo al meglio.

In definitiva è un approccio evolutivo e plurifattoriale che ci sembra propizio nell’autismo; esso fa tesoro delle varie prospettive, quella del corpo tattile e del corpo motorio, attraverso la psicomotorietà; quella del linguaggio con il sostegno ortofonetico,

sappiamo che i bambini autistici esprimono difficilmente le proprie emozioni mediante la prosodia, che tuttavia sappiamo essere essenziale per comunicare; quella dell'apprendimento mediante un lavoro educativo, dell'accompagnamento parentale accogliendo la relazione genitori-figlio. La ripartizione di questi approcci avviene a seconda di ciascun bambino.

L'autismo ci rimanda al punto fragile, meraviglioso, delicato e a

volte intensamente sofferente della trasmissione dell'umano, quel processo di innesto dell'umano che mobilita tutte le componenti coinvolte nella relazione genitore-figlio: un equipaggiamento neurobiologico funzionale, un'integrazione sensoriale che costruisca l'identità percettiva, una connessione affettiva e relazionale. Questo innesto dell'umano suscita emozione, meraviglia ma anche prova, la prova testimoniata dall'autismo con la sofferenza

che crea. L'autismo incita noi e le nostre équipes, anche con notevole impegno e molta umiltà, affinché il bambino autistico si senta accolto nella sua dignità come ogni altro bambino, in misura di ciò che dà, poiché ciò vale per il fatto stesso che lo dà, sia pure dagli abissi della sofferenza. ■

Nota

¹ Sito: speapsl.aphp.fr

PRIMA SESSIONE

EPIDEMIOLOGIA E POLITICA SANITARIA DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. Percorso storico ed epistemologico dei disturbi dello spettro autistico

**PROF.SSA
FRANCESCA HAPPE**

*Professore di
Neuroscienze Cognitive,
Direttore e Responsabile
Dipartimento "MRC Social,
Genetic & Developmental
Psychiatry Centre"
Istituto di Psichiatria,
Psicologia e Neuroscienze
King's College,
Londra, Regno Unito*

L'autismo c'è sempre stato

Uta Frith ha evidenziato dei resoconti storici su persone con notevoli difficoltà sociali e di comunicazione e con comportamenti rigidi/ripetitivi di un determinato tipo, che oggi sono sarebbero diagnosticati come disturbi dello spettro autistico (*autism spectrum disorder* – ASD). Particolarmente degni di nota tra questi primi casi ci sono i cosiddetti Santi “folli in Cristo” della Chiesa d'Oriente, risalenti al VI secolo d.C., tra i quali Santa Isidora d'Egitto, Simeone di Emesa e San Basilio di Mosca. Dewey e Dewey (citati in Frith, 1989), sono stati i primi ad indicare che le peculiarità idiosincratiche, di ingenuità, onestà ed isolamento descritte negli scritti dei Santi Folli potrebbero suggerire che alcuni di loro avessero l'ASD; ad esempio, si dice che fossero insensibili al calore o al freddo, e che avessero vissuto come eremiti con contatti molto limitati con la società.

Frith (1989) ha sottolineato che anche i cosiddetti ‘bambini selvaggi’, vissuti allo stato brado e senza alcuna compagnia umana, tra i quali il famoso caso di Victor, il ragazzo di Aveyron (c. 1790), potrebbero aver avuto l'ASD. Un caso giuridico accaduto in Scozia, nel XVIII secolo, è stato preso in esame da Frith and Houston, i quali sono giunti alla conclusione che il diretto interessato, Hugh Blair, molto probabilmente era autistico. Si può fare riferimento anche a “Storia dell'Autismo” di Adam Feinstein (2010).

L'autismo è una diagnosi recente

Il termine “autismo” è stato usato per la prima volta per descrivere un gruppo di bambini con alterazioni sociali da Leo Kanner, direttore del dipartimento di psichiatria infantile presso il “Johns Hopkins Hospital” di Baltimora. Il termine è stato coniato da Bleuler, per indicare la disconnessione dagli altri tipi di alterazioni presenti nella schizofrenia. Il testo di Kanner, che risale al 1943, descrive una serie di casi di 11 bambini, e ha introdotto il termine “Autismo Infantile Precoce” con due caratteristiche che lo definiscono: ‘solitudine autistica’ e ‘insistenza sull'identità’. Kanner così scrive: “Il disturbo fondamentale ‘patognomonico’ e singolare risiede nell'incapacità del bambino di relazionarsi in modo ordinario con le persone e con le situazioni sin dall'inizio della sua vita... Si trat-

ta dell'inizio di una solitudine autistica estrema che, ogni volta che è possibile, trascura, ignora e lascia fuori tutto ciò che giunge al bambino dall'esterno”.

Contemporaneamente, lavorando a Vienna, il pediatra Hans Asperger descriveva una serie di giovani con un linguaggio e un'intelligenza un pochino migliori ma con importanti e simili problemi sociali e di comunicazione, oltre che con interessi limitati e rigidi, definendoli con il termine di ‘psicopatia autistica’. Asperger considerava questo tipo di situazione come un tratto della personalità, che nelle circostanze giuste poteva avere una prognosi positiva. La descriveva come una sorta di “perspicacia particolare” con “in casi favorevoli... risultati eccezionali” e che malgrado una “incapacità nelle questioni della vita pratica”, “le prestazioni lavorative possono essere eccellenti, e ciò porta all'integrazione sociale”. Quando Asperger scriveva queste insolite osservazioni, l'Austria e la Germania erano sotto il Nazismo, che non tollerava l'autismo e le disabilità. In questo contesto, è toccante leggere l'appello di Asperger in cui si sottolinea la possibilità di un esito favorevole in questi giovani, se fosse stato dato loro il giusto aiuto (come ad esempio nel caso di un giovane diventato poi Professore di astronomia): “Questa conoscenza determina il nostro atteggiamento nei confronti di individui complicati, di questo tipo e di altri tipi. Ci dà anche il diritto e il dovere di parlare di questi bambini con tutta la nostra persona”.

L'autismo non è psicogeno

Gli scritti originali di Kanner indicano una differenza innata nei bambini con autismo, così come riportano quelli di Asperger. Tuttavia, Kanner si convinse in seguito delle nozioni psicogene, sulla base della sua osservazione dei tratti di personalità sociale/comunicativa nei genitori dei suoi piccoli pazienti, e dell'alto livello sociale, economico ed educativo delle famiglie. Bruno Bettelheim proponeva direttamente una visione psicogena dell'ASD; così affermava infatti nel suo famoso libro del 1967, *The Empty Fortress* (La fortezza vuota): "Il fattore scatenante dell'autismo è il desiderio del genitore che il bambino non esista". La nozione che un genitore freddo o 'frigorifero' potrebbe provocare l'autismo ha creato danni incommensurabili, inducendo un senso di colpa inutile e doloroso, mettendo a tacere le voci fondamentali dei genitori in quanto esperti della loro prole, e travisando gli sforzi collaborativi.

Una ricerca successiva non ha fornito alcun sostegno ai concetti psicogeni dell'ASD: non sussiste alcuna prova che la genitorialità sia una causa. Invece, per quanto riguarda le osservazioni di Kanner sui caratteri dei genitori, si considera che siano condivisi nei tratti comuni dei probandi con ASD (il cosiddetto 'autismo fenotipo ampio') dovuto a influenze genetiche. Le sue osservazioni sugli alti livelli di QI/educativi/SES nelle famiglie con persone con ASD sono state certamente gli effetti di una selezione; soltanto le famiglie privilegiate erano in grado di accedere al famoso medico presso quel centro medico prestigioso. Purtroppo, ancora oggi i gruppi svantaggiati, comprese le minoranze etniche, hanno più difficoltà a ricevere una diagnosi accurata, e l'ASD viene diagnosticata tardi nelle minoranze svantaggiate, anche nei Paesi ad alto reddito come gli Stati Uniti.

Lo stravolgimento della visione psicogena, e il riconoscimento dell'ASD come condizione dello sviluppo neurologico, si basa sul coraggio e sull'intuizione di molti pionieri. Bernard Rimland, psi-

cologo e padre di un ragazzo autistico, ha raccolto l'evidenza di una base biologica nell'ASD (ad esempio forte associazione con l'epilessia), in un libro edito nel 1964. Lo studio 'gemello' di Michael Rutter, che risale al 1997, mostra, per la prima volta, un chiaro elemento genetico. Lorna Wing, psichiatra e anch'essa con una figlia autistica, ha realizzato nel 1979 un lavoro epidemiologico fondamentale, che ha portato al concetto di 'insieme di disturbi', oltre ad introdurre la nozione di 'spettro di manifestazioni'. Questi importanti studi hanno dato il via a mezzo secolo di ricerche in campo biologico, che sono state recensite e riassunte in altri testi (ad es. in Jeste & Geschwind, 2014).

L'autismo è un concetto diagnostico in evoluzione

Quando il concetto di 'autismo infantile' coniato da Kanner entrò per la prima volta nel sistema diagnostico formale, venne usato in modo intercambiabile con quello di 'schizofrenia infantile'. Nella Classificazione Internazionale delle Malattie (*International Classification of Diseases* (ICD) – 8), la voce 'Autismo infantile' era riportata sotto quella di 'Schizofrenia', e nel manuale Statistico e Diagnostico (DSM) -I e II, l'entità diagnostica era 'Schizofrenia infantile'. Anche nell'ICD-9 del 1978 il 'Disturbo autistico' era catalogato come una psicosi infantile. Questa categorizzazione è cambiata nel 1980 DSM-III, dove l'Autismo infantile fu collocato in una nuova sovra-categoria di 'Disturbo pervasivo dello sviluppo' (*Pervasive Developmental Disorder* – PDD). Questo gruppo PDD è rimasto nel 1993 ICD-10 e nel 1994 DSM-IV, dove accanto al 'Disturbo autistico' è comparsa per la prima volta la definizione di 'Disturbo Asperger' (Sindrome di Asperger). Quest'ultima categoria è stata introdotta per fare riferimento a persone con problemi sociali e di comunicazione e con comportamenti rigidi/ripetitivi, nelle quali non erano presenti significativi ritardi intellettivi o del linguaggio.

La versione più recente del

concetto e dei criteri diagnostici è riportata nel 2013 DSM-5, dove il 'Disturbo dello spettro autistico' comprende l'intera gamma di presentazioni, con specificatori che descrivono un funzionamento supplementare in un individuo (linguaggio e intelletto) e la gravità dei sintomi sociali/di comunicazione oltre che rigidi/ripetitivi. Per formulare una diagnosi di ASD, un individuo deve dimostrare (o ha dimostrato) dei "deficit persistenti nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti" oltre a "modelli di comportamento, interessi o attività limitati e ripetitivi", dall'inizio del periodo dello sviluppo e con compromissione allo stato corrente delle capacità e dell'adattamento.

L'autismo non è raro

I dati attuali, che provengono dai Paesi in cui sono stati realizzati studi epidemiologici, mostrano che l'ASD ha un'incidenza di circa 1/100 tra bambini e adulti. È importante ricordare che la maggior parte delle persone con autismo sono bambini. Secondo una recente indagine sulle famiglie nel Regno Unito, alla maggior parte degli adulti con disturbi dello spettro autistico non è stato diagnosticato formalmente l'ASD.

L'apparente aumento dei casi di ASD ha destato molta preoccupazione; si tratta forse di un autismo 'epidemico'? Il Centro statunitense per il controllo delle malattie (*USA Centre for Disease Control* – CDC), ha riportato che la percentuale di prevalenza dell'autismo nel 2008 tra i bambini di 8 anni era di 1 su 88, con un aumento del 78% rispetto alla ricerca dello stesso Centro che si riferisce al 2004. Tuttavia, alcuni studi più recenti ci offrono un quadro diverso. Nel Regno Unito, le informazioni raccolte da una banca dati dei medici generici (GP) nel periodo 2004-2010 (Taylor et al, 2013), ha mostrato un aumento di cinque volte nei tassi di incidenza annuale dell'autismo negli anni '90 in tutto il Regno Unito, ma da allora la percentuale è rimasta costante. Una revisione sistematica e una meta-analisi di tutti gli studi

pubblicati fino ad oggi (Baxter et al, 2015), ci offre forse lo scenario migliore. Gli autori sono giunti alla conclusione che a partire dal 2010 sono stati stimati 52 milioni di casi di ASD nel mondo, con un'incidenza di 1 su 132 persone colpite. È importante sottolineare che, dopo aver rivisto tutti gli studi realizzati fino a quel momento, gli autori hanno concluso che non vi è stato alcun cambiamento nei tassi di autismo o nel periodo 1990-2010. Affermano inoltre che esiste una piccola variazione a livello regionale dei dati raccolti fino al momento, anche se bisogna notare che gli studi epidemiologici arrivano da pochi e selezionati Paesi (Elsabbagh et al, 2012).

Se l'apparente aumento dell'ASD si è stabilizzato, almeno nei Paesi che realizzano studi epidemiologici ripetuti e di qualità accettabile, ciò ha un certo numero di conseguenze importanti. Ciò indica che tutti i fattori ambientali che hanno mostrato una maggiore esposizione all'ASD negli ultimi anni, non sembrano esserne una causa importante. Piuttosto, un 'plateau' suggerirebbe che i motivi più probabili per un aumento apparente comprenderebbero maggiore informazione al riguardo, l'ampliamento dei criteri diagnostici e un cambiamento nella diagnosi (le percentuali di 'disabilità intellettiva' sono diminuite nel periodo in cui aumentavano quelle di ASD; forse a causa del fatto che veniva offerto un servizio migliore per l'ASD).

L'autismo è eterogeneo

Una caratteristica fondamentale dell'ASD, che allo stesso tempo è anche un ostacolo notevole alla ricerca, è la sua considerevole eterogeneità; come soleva dire Lorna Wing: "Quando incontri una persona con l'autismo, hai incontrato ...una persona con l'autismo!" È ormai generalmente accettato che molte eziologie sottolineano l'ASD in casi differenti. Abbiamo anche detto che in ogni singolo individuo con ASD ci sono molte cause per aspetti diversi del fenotipo ASD (cfr. ad es. Happé & Ronald, 2008). Abbiamo chiama-

to questa nozione con il termine di 'triade autistica frazionabile', e presentato l'evidenza che i fattori genetici in gran parte non sovrapposti influenzano i diversi sintomi di ASD (Happé et al, 2006). Questo lavoro, realizzato in gran parte basandosi su campioni gemelli di popolazione, è in linea con gli studi sulle famiglie, i quali hanno mostrato che i tratti sub-clinici isolati del 'fenotipo autistico più ampio' possono essere riscontrati nei parenti delle persone con ASD. Ad esempio, un bambino con autismo può avere una nonna con un comportamento rigido, una predilezione per la routine, interessi particolari inusuali e un'osservazione eccellente per i dettagli (ad es. ha lavorato come correttore di bozze), ma con buone amicizie e competenze sociali. Lo stesso bambino potrebbe avere uno zio che viene descritto come una persona solitaria, che ha difficoltà nelle situazioni sociali, ma senza comportamenti ripetitivi/rigidi rilevanti. In questo modo, le caratteristiche diagnostiche di ASD possono essere considerate isolatamente, anche se è necessaria la presenza della triade al completo (alterazione e compromissione della qualità dell'interazione sociale; alterazione e compromissione della qualità di comunicazione; modelli di comportamento/interessi limitati, stereotipati e ripetitivi) per formulare una diagnosi di ASD. Ciò è importante almeno per due motivi: ci aiuta a comprendere l'eterogeneità nell'ASD e a ri-concettualizzare lo spettro come uno spazio multidimensionale, in cui le difficoltà sociali e di comunicazione variano indipendentemente dalla gravità dei modelli comportamentali e dagli interessi limitati, stereotipati e ripetitivi. Il secondo motivo è che incentiva lo studio delle difficoltà dei bambini in questi tre suelencati livelli, nei casi in cui si ipotizzi l'ASD ma che non rientrano appieno nei criteri.

L'autismo può essere descritto a più livelli

In questo documento sono presenti i contributi di esperti nel campo della genetica neurona-

le e del cervello, e nelle manifestazioni comportamentali precoci dell'ASD. L'autismo può essere descritto e compreso a diversi livelli: eziologico, neuronale, comportamentale. Tuttavia, c'è un livello fondamentale che funge da 'ponte' tra il cervello e il comportamento: è il livello della mente, come studia la psicologia sperimentale e cognitiva. Anche se può tornare utile sapere quali zone del cervello sono attive quando una persona esegue un determinato compito, in genere non è utile ai genitori e agli insegnanti avere spiegazioni di un comportamento a livello neuronale. Un genitore potrebbe chiedere: "Perché mio figlio prende alla lettera tutto ciò che sente, parole o espressioni, confondendole ed essendone turbato?" La risposta dei neuroscienziati: "Perché la sua corteccia prefrontale mediale non è attivata in modo regolare", non gli è molto utile! Invece, queste domande e un certo tipo di comportamento sconcertante, richiedono spiegazioni a livello cognitivo.

Ci sono almeno tre teorie cognitive che ci danno una panoramica dei modelli comportamentali forti e delle difficoltà dell'ASD, anche se nessuna di loro può spiegare tutti gli aspetti dell'ASD, come previsto dalla triade frazionata (vd. Brunson & Happe, 2013 per la valutazione; vd. Van de Cruys et al, 2014 per una visione alternativa).

I deficit di comunicazione caratteristici dell'ASD possono essere compresi se si pensa che riflettono una mancanza di 'mentalizzazione' o di 'teoria della mente' (vd. Baron-Cohen, Lombardo, Tager-Flusberg & Cohen, 2013, per ulteriori informazioni). La teoria della mente (*theory of mind* - ToM), si riferisce alla capacità quotidiana di attribuire stati mentali agli altri, così da spiegare e comprendere il loro comportamento. Dimostriamo la nostra ToM automatica e senza sforzo quando schematizziamo in modo sbagliato ciò che pensa qualcun altro. Le persone con ASD non riescono a risolvere semplici test di ToM, e cosa più importante mostrano segni di "mindblindness" (o cecità della mente) nella vita di ogni giorno: mancanza del gioco di finzione,

del fare e comprendere i segreti o le bugie, e un'interpretazione della comunicazione molto alla lettera (ascolto delle parole senza dedurre l'intenzione di chi parla, come nei suddetti esempi). Questa spiegazione dell'ASD va oltre le semplici nozioni secondo cui le persone con autismo non si preoccupano degli altri o sono poco socievoli; sussiste, invece, la difficoltà in una specifica abilità sociale. In effetti, i bambini con ASD sono attaccati ai loro genitori e non differiscono in questo senso dai bambini non-autistici dello stesso livello di sviluppo. Molti adulti con ASD desiderano disperatamente degli amici o di sposarsi, ma hanno difficoltà ad instaurare un tipo di approccio appropriato perché non intuitiscono ciò che l'altra persona sta pensando. Ciò non significa però che non si preoccupano dei sentimenti degli altri. La maggior parte delle persone con ASD hanno una certa empatia emotiva; quando riescono a vedere che una persona sta provando dolore o disagio, si sentono vicini a lei. In questo modo la valutazione ToM aiuta a mettere in evidenza altri processi sociali che *non* sono deteriorati nell'ASD.

La caratteristica comportamentale rigida e ripetitiva dell'ASD non è ben spiegata con la definizione di *'mind-blindness'*; è piuttosto una teoria attuale che riflette le funzioni esecutive deteriorate. Le funzioni esecutive sono le capacità di alto livello attivate dai lobi frontali, che consentono una risoluzione flessibile dei problemi, soprattutto nelle situazioni nuove. Comprendono una vasta gamma di abilità come la pianificazione, il monitoraggio delle prestazioni e un cambiamento di direzione qualora necessario, l'inibizione della routine e di generare nuove risposte. Per la maggior parte delle persone con ASD, come gli adulti con lesioni del lobo frontale acquisite in seguito, risulta difficile interrompere comportamenti di routine, generare nuove risposte, e pianificare in anticipo (per maggiori informazioni si veda, ad es. Rosenthal et al, 2013). In effetti sono proprio queste difficoltà che spesso limitano l'indipendenza e il successo anche in adulti molto intelligenti con ASD. Il defi-

cit delle funzioni esecutive non è specifico dell'ASD (è notevole ad es. il deficit di attenzione/disturbo dell'iperattività), ma è una componente importante dell'insieme delle caratteristiche cognitive che formano l'ASD.

Il terreno cognitivo dell'ASD comprende non soltanto vallate, ma picchi degni di nota; le prestazioni nel sub-test sul QI sono tipicamente irregolari, e molte persone con l'ASD sono sorprendentemente brave in alcune cose, anche quando esiste un ritardo nello sviluppo. Un bambino può essere in grado di realizzare dei puzzle complessi con l'immagine dei pezzi rivolta verso il basso; un altro riesce a ricordare il compleanno di tutte le persone che ha incontrato; un altro ancora riesce a riconoscere immediatamente se nella sua camera qualcosa è stato spostato anche di pochi centimetri (il che purtroppo gli provoca grande difficoltà). In alcuni casi, questa abilità si trova in netto contrasto con le altre e con quelle degli altri, definendola come *'savantismo'*. Queste capacità emergono in un insieme piuttosto circoscritto di campi: musica (ad esempio la capacità di riprodurre un brano dopo averlo ascoltato una volta sola), matematica (ad esempio il calcolo o il senso del tempo), arte (un disegno incredibilmente dettagliato e accurato), e la memoria (memorizzando l'elenco telefonico).

Le attività viste nell'ASD sembrano riflettere un grande *'occhio per i dettagli'* (per maggiori informazioni, Happé & Vital, 2008). Frith (1989) suggeriva che ciò deriva da una *'debole coerenza centrale'*, mentre le persone neurotipiche guardano al significato e al quadro generale, spesso tralasciando i dettagli, le persone con ASD non guardano all'insieme del contesto ma piuttosto notano e ricordano i dettagli. Attualmente la ricerca si sta dedicando a dimostrare le buone prestazioni delle persone con ASD nei compiti che si concentrano sui dettagli (commentato, ad es. da Happé & Frith, 2006; Booth & Happé, 2008), e una serie di teorie che lo spiegano in modi leggermente diversi (vedere, ad es., Mottron et al, 2006). Questo lavoro evidenzia che l'ASD non dovrebbe essere

considerato semplicemente come un disturbo, ma come un modo diverso di elaborare il mondo. Temple Grandin, una brillante professoressa in scienze animali, che ha scritto anche sul suo autismo (vd. <http://www.templegrandin.com/>), ha suggerito che ci sono volute persone con l'ASD per inventare la ruota, mentre i *'neurotipici'* chiacchiavano attorno al fuoco!

L'autismo esige rispetto per la diversità

Lo spettro di persone che ricevono una diagnosi di ASD è molto ampio, quindi è enorme anche la diversità di esperienze e punti di vista. È importante non respingere o trascurare le necessità e le difficoltà che incontrano molte persone e le loro famiglie. Tuttavia, è anche vero che alcuni genitori si dicono: *'L'autismo fa parte di mio figlio, e se potessi non lo cambierei'*, e che molti adulti con l'ASD affermano: *'Non cercate di curarmi; il mio modo di pensare e di vivere è valido come il vostro'*. In effetti ciò che rende difficile la vita per le persone con autismo e le loro famiglie non è l'autismo in sé, ma ciò che spesso lo accompagna: ansia, depressione, disturbi del sonno, epilessia, disturbi del linguaggio, esclusione sociale e bullismo. Molti di loro sono rimediabili, e quando migliorano la vita con l'ASD può diventare sostanzialmente migliore.

Le voci delle persone con ASD vengono ascoltate sempre di più. Ci sono movimenti di difesa molto attivi in tante parti del mondo, così come molte autobiografie e testimonianze di persone che hanno il coraggio di descrivere le proprie esperienze di autismo. Molti gruppi però sono ancora trascurati: non sappiamo quasi nulla degli adulti più anziani con l'ASD (vd. ad es. Happé & Charlton, 2012); cosa succede alle persone con ASD in età avanzata? Dobbiamo sapere di più anche su come l'ASD si manifesta nelle donne e nelle ragazze (Lai et al, 2015); il rapporto di 4:1 è forse in parte un riflesso dello scarso riconoscimento della presentazione dell'ASD nelle femmine? Infine, c'è un disperato bisogno di una prospettiva glo-

bale più equa sull'ASD. Mentre l'80% della ricerca sull'autismo e delle risorse si concentra nei Paesi ad alto reddito, più dell'80% delle persone con ASD vivono in quelli a basso reddito, spesso senza ricevere una diagnosi né servizi.

Come componenti della società veniamo giustamente giudicati dal nostro trattamento nei confronti delle persone più vulnerabili, e abbiamo il dovere non soltanto di accettarle ma anche di difendere i 'diversi' che vivono in mezzo a noi. Una maggiore comprensione e un maggiore rispetto nei confronti delle persone con autismo amplieranno la nostra comprensione dell'umanità, oltre a migliorare e ad arricchire la nostra società. ■

Bibliografia

BARON-COHEN, S., LOMBARDO, M., TAGGER-FLUSBERG, H., & COHEN, D. (Eds.). (2013). *Understanding Other Minds: Perspectives from developmental social neuroscience*. Oxford University Press.

BAXTER, A. J., BRUGHA, T. S., ERSKINE, H. E., SCHEURER, R. W., VOS, T., & SCOTT, J. G. (2015). The epidemiology and global

burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 45(03), 601-613.

BRUNSDON, V. & HAPPÉ, F. (2014) Exploring the 'fractionation' of autism at the cognitive level. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18, 17-30.

ELSABBAGH, M., DIVAN, G., KOH, Y. J., KIM, Y. S., KAUCHALI, S., MARCÍN, C., ... & FOMBONNE, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.

FEINSTEIN, A. (2010). *A history of autism: Conversations with the pioneers*. John Wiley & Sons.

FRITH, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Blackwell.

FRITH, U. (Ed.). (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press.

HAPPÉ, F.G.E. & BOOTH, R.D.L. (2008) The power of the positive: Revisiting weak coherence in autism spectrum disorders. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61(1), 50-63.

HAPPÉ, F. & CHARLTON, R.A. (2012) Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58, 70-78.

HAPPÉ, F. & FRITH, U. (2006) The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.

HAPPÉ, F., RONALD, A. & PLOMIN, R. (2006) Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, 9, 1218-20.

HAPPÉ, F. & RONALD, A. (2008) 'Fractionable Autism Triad': A Review of Evidence from Behavioural, Genetic, Cognitive and Neural Research. *Neuropsychology Review*, 18, 287-304.

HAPPÉ, F. & VITAL, P. (2009) What aspects of autism predispose to talent? *Philosophical Transactions of the Royal Society of London - Series B: Biological Sciences*, 364, 1369-75.

HOUSTON, R., & FRITH, U. (2000). *Autism in history. The case of Hugh Blair of Borgue*. Blackwell.

JESTE, S. S., & GESCHWIND, D. H. (2014). Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nature Reviews Neurology*, 10 (2), 74-81.

LAI, M. C., LOMBARDO, M. V., AUYEUNG, B., CHAKRABARTI, B., & BARON-COHEN, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.

MOTTRON, L., DAWSON, M., SOULIERES, I., HUBERT, B., & BURACK, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 27-43.

ROSENTHAL, M., WALLACE, G. L., LAWSON, R., WILLS, M. C., DIXON, E., YERYS, B. E., & KENWORTHY, L. (2013). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), 13.

TAYLOR, B., JICK, H., & MACLAUGHLIN, D. (2013). Prevalence and incidence rates of autism in the UK: time trend from 2004-2010 in children aged 8 years. *BMJ open*, 3(10), e003219.

VAN DE CRUYS, S., EVERS, K., VAN DER HALLEN, R., VAN EYLEN, L., BOETS, B., DEWIT, L., & WAGEMANS, J. (2014). Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. *Psychological review*, 121(4), 649.

2. Sforzi globali e coordinati per la gestione dei disturbi dello spettro autistico

DOTT. SHEKHAR SAXENA
DOTT.SSA CHIARA SERVILI

Dipartimento di Salute Mentale e Abuso di Sostanze
Organizzazione Mondiale della Sanità,
Ginevra, Svizzera

"(...) Non voglio stare in un grande istituto quando dovrò lasciare i miei genitori (...). Il mio desiderio più grande è quello di potermi spostare con una certa flessibilità tra la mia stanza a casa dei miei genitori e una mia casa in una piccola struttura. Pensate che potrà farlo?" [Nassim, 16 anni]

" (...) Continuo a pensare a come sarà il futuro di mio figlio, a come sarà la sua vita, e chi si prenderà cura di lui dopo che noi saremo morti. So che i suoi fratelli e le sue sorelle potrebbero farlo, ma se uno dei fratelli accetterà di prendersene cura non sappiamo quale potrebbe essere la reazione di sua moglie. Il problema che esiste nel nostro Paese è che nessuno in realtà aiuta le famiglie che devono far fronte a questo tipo di sofferenza.

Se penso a mio figlio non riesco proprio a dormire [...]. È questo ciò che sentono i genitori di un bambino autistico [...] ma tutti

nutriamo la speranza e la fede che le cose andranno meglio" [Fand Alsarem, mamma di Saleh]

Le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie si trovano a dover affrontare molto spesso lo stigma e l'esclusione, un accesso inadeguato alle cure sanitarie e scarse opportunità per condurre una vita indipendente. Domande come quelle poste da Nassim e Fand sono state condive, assieme ad altre, nel corso di una riunione informale che si è tenuta presso la sede dell'OMS, a Ginevra, in occasione della Consapevolezza Mondiale sull'Autismo 2014.

Opinioni recenti stimano una prevalenza media globale di 62/10.000, e cioè un bambino su 160 con disturbi dello spettro autistico e conseguente disabilità. Questa stima rappresenta un dato medio, e può variare sostanzialmente nei vari studi che sono stati effettuati. Alcuni studi ben controllati, però, hanno riportato percentuali più alte.

In molte parti del mondo, compresa l'Africa, le stime sono prevalentemente indisponibili o preliminari. Ad eccezione della Cina, i Paesi con una base di evidenza relativamente alta sono quelli ad alto reddito. Alcuni studi sono stati realizzati nei Paesi con un reddito medio, mentre non sono disponibili i dati provenienti da quelli a basso reddito.

I problemi dello sviluppo neurologico e dell'interazione sociale e cognitiva ostacolano gravemente la vita quotidiana delle persone con disturbi dello spettro autistico (*autism spectrum disorders* – ASD) e le loro conquiste evolutive, educative e sociali. I disturbi dello spettro autistico rappresentano lo 0,3% di tutti gli anni di vita vissuti al netto delle disabilità (*disability-adjusted life years*).

Le persone con ASD spesso vengono esposte a violazioni dei diritti umani e allo stigma, ed hanno opportunità limitate per partecipare e dare il proprio contributo alla comunità a cui appartengono.

I disturbi dello spettro autistico costituiscono un forte peso emotivo ed economico per le famiglie. Le cure e l'assistenza ai bambini con questi disturbi sono impegnative, specialmente nei contesti in cui l'accesso ai servizi e ad un sostegno è inadeguato. In tutto il mondo, la maggior parte dei bambini con disturbi dello sviluppo vivono in contesti con poche risorse. Tuttavia, i servizi specialistici sono direttamente proporzionali al reddito di un Paese, pari a un divario di trattamento superiore all'80% nei Paesi a basso reddito. Per di più, la maggior parte della ricerca sui disturbi dello sviluppo si realizza nei Paesi più ricchi.

I dati iniziali che sono emersi dagli studi compiuti nel Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord e negli Stati Uniti d'A-

merica, indicano che i costi stimati per la cura lungo tutto l'arco della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico si aggira tra 1,4 milioni e 2,4 milioni di dollari USA per caso, secondo il livello di disabilità intellettiva. In una famiglia, la riduzione delle entrate a causa delle cure e dell'assistenza da riservare al familiare con disturbi dello spettro autistico non fa che aggravare il problema.

L'autismo è stato posto all'attenzione degli Stati membri dell'Assemblea Generale degli Stati Uniti nel 2007. Nel gennaio del 2008 l'Assemblea Generale ha adottato la risoluzione 62/139 che ha scelto la data del 2 aprile per la celebrazione della Giornata Mondiale per la Consapevolezza sull'Autismo, che ha contribuito sensibilmente alla presa di coscienza sui disturbi dello spettro autistico a livello internazionale.

Il 12 dicembre 2012, l'Assemblea Generale ha adottato all'unanimità una risoluzione dal titolo "*Addressing the socioeconomic needs of individuals, families and societies affected by autism spectrum disorders (ASD) developmental disorders (DD) and associated disabilities*". [La risposta socio-economica alle esigenze socio-economiche delle persone, delle famiglie e delle società colpite dai disturbi dello spettro autistico (ASD) da disturbi dello sviluppo (DD) e disabilità associate], che incoraggia gli Stati membri a migliorare l'accesso ai servizi di sostegno e a offrire pari opportunità per l'inserimento e la partecipazione nella società alle persone con disturbi dello spettro autistico, disturbi dello sviluppo e disabilità associate. Si riconosce che, per poter sviluppare e attuare programmi di risposta fattibili, efficaci e sostenibili per affrontare tali disturbi, un approccio innovativo ed integrato trarrebbe beneficio da una focalizzazione *inter alia* per migliorare e accrescere le competenze nella ricerca e nell'erogazione dei servizi. La risoluzione invita gli Stati anche a garantire sistemi educativi integrati e a consentire l'apprendimento delle competenze pratiche e sociali.

Nel 2014 l'Assemblea Mondia-

le per la Sanità ha adottato una risoluzione sugli "Sforzi globali e coordinati per la gestione dell'ASD", che costituisce un traguardo importantissimo. La risoluzione sollecita l'OMS, i governi e gli altri partner a consolidare gli sforzi per soddisfare al meglio le esigenze delle persone con disturbi dello spettro autistico. Chiede di fare dei passi in avanti nella ricerca e nella condivisione di conoscenze e tecnologie per la diagnosi e il trattamento dell'ASD. La risoluzione affronta anche le preoccupazioni, come quelle espresse da Nassim e da Fand: esorta gli Stati membri a mettere in atto piani concreti per il supporto tecnico, finanziario e umano alle famiglie e chiede di passare dalle strutture sanitarie di lunga degenza a una gestione più completa dell'ASD. Le persone con l'ASD e le loro famiglie avranno certamente un ruolo importante nella futura messa in atto della risoluzione nei Paesi.

L'OMS sta collaborando con una rete formata da esperti, responsabili a livello politico e organizzazioni della società civile per potenziare la risposta dei Paesi alle esigenze delle persone con ASD e altri disturbi dello sviluppo. Nel corso di una riunione sull'ASD e altri disturbi dello sviluppo, che si è tenuta presso la sede dell'OMS nel mese di settembre del 2013, diversi esperti e avvocati internazionali hanno offerto il proprio contributo per individuare una serie di azioni prioritarie fondamentali per l'OMS in collaborazione con i partner (http://www.who.int/mental_health/maternal-child/autism_report/en/).

Queste azioni comprendono:

- estendere l'impegno dei governi;
- stabilire e sostenere una rete globale formata da esperti, agenzie delle Nazioni Unite e organizzazioni della società civile; fornire evidenze scientifiche per informare sugli interventi e sui programmi per l'ASD e altri disturbi dello sviluppo; valutare i bisogni e delle risorse nei paesi e fornire indicazioni sui servizi;
- offrire una guida per l'uso dello screening e degli strumenti diagnostici;
- mettere a disposizione del

materiale formativo per la valutazione e la gestione dell'ASD e altri disturbi dello sviluppo.

Quest'ultima è particolarmente importante.

La mancanza di risorse umane qualificate è uno degli ostacoli principali per fornire un servizio migliore ai bambini con disturbi dello sviluppo, impedendo loro di raggiungere il pieno potenziale. Anche se è stato dimostrato che i modelli di trattamento globali che coinvolgono gruppi interdisciplinari di specialisti sono efficaci, questo tipo di approccio risulta problematico negli ambienti con scarse risorse, data la limitata disponibilità di sostegni e di interventi formali.

L'identificazione delle strategie per migliorare l'accesso dei bambini agli interventi basati sull'evidenza da parte di persone qualificate, è annoverata tra le principali priorità della ricerca per migliorare la vita delle persone che nel mondo hanno una malattia men-

tale, comprese quelle con disturbi dello sviluppo. Una verifica sistematica condotta nel 2013 sugli interventi psicosociali per bambini con disturbi dello sviluppo realizzati da operatori non specializzati, ha evidenziato che i programmi di formazione delle competenze per gli operatori sanitari (*caregiver skills training programs* – CSTP) risultano essere un intervento efficace per migliorare i risultati dello sviluppo, comportamentali e familiari, confermando i risultati di altre analisi.

Nelle sue linee guida basate sull'evidenza, l'OMS raccomanda che i genitori di bambini con accertati disturbi dello sviluppo a livello sanitario primario e secondario, ricevano una formazione adeguata. Per consentire ai Paesi di seguire questa raccomandazione, l'OMS sta sviluppando, in collaborazione con esperti e con il sostegno di *Autism Speaks*, un programma PST per gli operatori sanitari dei bambini con disturbi

dello sviluppo, che sia disponibile a tutti e che possa essere seguito dagli operatori non specializzati nei casi in cui le risorse disponibili siano scarse. Siamo lieti di fornire ulteriori informazioni a chiunque fosse interessato.

Vorrei concludere stimolando i vostri commenti su una serie di questioni chiave che sono per noi fondamentali, affinché si possa davvero cambiare la vita delle persone con ASD e altri disturbi dello sviluppo:

– In che modo possiamo continuare a lavorare con tutte le parti interessate?

– Come possiamo passare da un atteggiamento di sostegno allo sviluppo delle capacità?

– Come possiamo agire affinché che gli sforzi siano davvero globali?

– In che modo possiamo accrescere le risorse nei diversi Paesi?

Non dimentichiamo il detto: "Assistenza oggi, cure domani". ■

3. Disturbi dello spettro autistico: politica e strategia europea

PROF. FABRIZIO OLEARI

Già Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Italia

DOTT.SSA

MARIA LUISA SCATTONI

Reparto di Neurotossicologia e Neuroendocrinologia, Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, Gruppo Interdipartimentale Autismo, Istituto Superiore di Sanità, Italia

I Disturbi dello Spettro Autistico sono un gruppo eterogeneo di gravi disturbi del neurosviluppo dall'eziologia sconosciuta, caratterizzati da una compromissione

qualitativa nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione, e da modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività. Dati recenti del *Center for Disease Control* che indicano stime di prevalenza di 1/68 negli Stati Uniti e studi effettuati in Europa che indicano stime di prevalenza di 1/150, evidenziano come i Disturbi dello Spettro Autistico abbiano un rilevante impatto in termini di sanità pubblica. Il 30 maggio 2013, il comitato esecutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha adottato, con la partecipazione di oltre 50 paesi, la risoluzione "Sforzi globali e coordinati per la gestione dei disturbi dello spettro autistico" che definisce le azioni prioritarie da implementare a livello internazionale

per la presa in carico dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Siamo convinti che per affrontare la complessità di un disturbo quale quello autistico è richiesto un approccio multidisciplinare. La questione della diagnosi precoce, della presa in carico e del supporto alle famiglie, o la validazione di possibili terapie devono essere sì affrontate attraverso l'attuazione di politiche sanitarie appropriate, ma non possono prescindere dal confronto continuo con il mondo della ricerca e con quello delle principali associazioni che rappresentano gli interessi dei pazienti e dei familiari, in Italia e nei vari paesi europei. La dimensione internazionale su questi temi è irrinunciabile per l'individuazione di sinergie utili

nella ricerca in campo eziologico, diagnostico e terapeutico, e per la formulazione di azioni positive condivise in ambito europeo a sostegno di strategie di cura basate sull'evidenza.

L'ISS da alcuni anni svolge attività di ricerca sia sperimentale che clinica nel campo dei disturbi dello spettro autistico. Un aspetto critico in questo settore è la necessità di attuare strategie tempestive che consentano una precoce segnalazione di possibili atipicità nello sviluppo del bambino e permettano perciò il massimo recupero delle competenze. L'identificazione precoce di precisi indici di rischio consentirebbe il monitoraggio dello sviluppo e l'inserimento del bambino in un programma di sorveglianza ed abilitativo specifico capace di prevenire o limitare l'instaurarsi e il consolidarsi delle anomalie socio-comunicative e comportamentali tipiche di questi disturbi. A questo scopo l'ISS attualmente coordina il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico, rete costituita da IRCCS, ASP, Policlinici e Centri di ricerca italiani volto a implementare un modello operativo di sorveglianza e valutazione del neurosviluppo per l'identificazione precoce dei disturbi dello spettro autistico in popolazioni a rischio. Inoltre, l'ISS è impegnato in un progetto di formazione focalizzato sugli strumenti di sorveglianza e screening e sul ruolo che i pediatri, i clinici e gli operatori degli asili nido hanno nel monitoraggio del neurosviluppo e nella segnalazione tempestiva di atipicità ai servizi specialistici.

In parallelo l'ISS ha attivato una rilevazione nazionale sui servizi per la diagnosi e il trattamento dei minori con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), i cui primi risultati saranno presentati nell'ambito di questo convegno. Tale indagine si svolge nel solco dell'accordo siglato nel 2012 dalla CUF "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi del-

lo spettro autistico" dove l'ISS, il Ministero e le Regioni/Province, sono chiamate a collaborare al fine di promuovere azioni conoscitive per i Disturbi in oggetto. L'indagine è rivolta alle strutture per la neuropsichiatria e la riabilitazione dell'età evolutiva ed è finalizzata a costruire una mappa dinamica dei servizi erogati alle persone con disturbi dello spettro autistico. Appare infatti prioritario sviluppare una rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni, garantendo un approccio multiprofessionale e interdisciplinare che permetta di affrontare la complessità e l'eterogeneità dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva, supportando le famiglie e sostenendo i processi di inclusione scolastica e sociale a qualunque età.

Solo l'alleanza tra i settori sanitario, sociosanitario ed educativo consente di rispondere con efficacia ai bisogni di cura dei disturbi che emergono in età evolutiva; appare inoltre di fondamentale priorità l'integrazione funzionale tra i servizi di salute mentale dell'età evolutiva e quelli dell'età adulta. La continuità della presa in carico lungo l'arco della vita deve rappresentare il modello di riferimento, perchè permette alla persona con autismo di conservare le abilità acquisite con gli interventi abilitativi in età giovanile, evitando la sua regressione e la vanificazione delle risorse impiegate.

La diagnosi precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (in inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD), l'identificazione delle cause e di potenziali trattamenti attraverso collaborazioni tra centri di ricerca nazionali ed internazionali e la condivisione delle migliori politiche e pratiche sanitarie, sono riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come le "principali sfide da affrontare in materia di gestione dell'ASD al fine di aumentare i servizi sanitari e sociali e fornire servizi per le persone con ASD e le loro famiglie". A livello nazionale ed europeo, è necessario dare priorità ad alcune tematiche di ricerca che siano importanti e urgenti, con conseguenti benefi-

ci che vanno oltre quelli di ogni singolo Stato membro, affrontando questioni innovative e/o non ancora coperte, e un impatto significativo sulla politica sanitaria pubblica.

I seguenti temi di ricerca sembrano essere cruciali:

Stime di prevalenza dell'ASD e conseguenze sociali ed economiche

La conoscenza di stime di prevalenza a livello nazionale ed europeo è di vitale importanza per la pianificazione di servizi efficaci e correlati all'età. Sono attualmente in atto solo pochi registri di ASD nel mondo ed esistono solo un numero limitato di studi epidemiologici su ASD che possono essere utilizzati per una buona valutazione e una pianificazione appropriata. Avremmo bisogno di protocolli condivisi per la classificazione e valutazione delle persone con ASD che siano anche età-specifici. Inoltre, a causa del fatto che l'autismo dura per tutta la vita, una valutazione dell'impatto sociale ed economico di questa condizione potrebbe fornire informazioni essenziali per sostenere lo sviluppo delle politiche sanitarie e per affrontare in modo efficace i disturbi dello spettro autistico.

La diagnosi precoce di autismo

Attualmente, in molti paesi europei non vi è coordinamento tra i pediatri di base, il personale che lavora negli asili nido (fascia d'età: 6-36 mesi), e le unità di neuropsichiatria infantile. Questo comporta un ritardo nell'età della diagnosi (spesso fatta a 5 anni di età o anche più tardi) e, di conseguenza, un ritardo nell'intervento. È fondamentale istituire un protocollo multi-osservazionale e programmi di formazione specifici per: 1) controllare precocemente l'emergere di anomalie comportamentali in neonati-bambini ad alto rischio e nella popolazione generale; 2) fornire una diagnosi provvisoria a 18 mesi e una diagnosi stabile a 24 mesi di età. Ciò consentirebbe di predisporre interventi precoci che possano modificare la storia naturale delle persone con ASD.

Indagine sui servizi sanitari e sociali

C'è un'estrema necessità di raccogliere informazioni dettagliate sull'organizzazione dei servizi e sulla diagnosi e il trattamento di ASD nel corso della vita. Queste informazioni, insieme a stime di prevalenza, permettono di valutare meglio gli impatti sanitari dell'ASD a livello nazionale, che tengano conto della gravità dell'ASD (presenza di comorbidità e/o ritardo mentale), e delle caratteristiche istituzionali e organizzative dei sistemi sanitari e di assistenza sociale all'interno di ciascun paese.

Valutazione delle politiche

Infine, risulta essenziale la valutazione dell'impatto delle politiche educative, sanitarie e sociali esistenti a sostegno delle persone con ASD e delle loro famiglie, al fine di individuare e promuovere politiche efficaci ed efficienti. In

particolare, tre grandi politiche devono essere esplorate:

1) *Politiche sanitarie*. Queste includono i protocolli clinici per l'individuazione e la gestione dei bambini, adolescenti e adulti con ASD, così come protocolli specificatamente rivolti ad assicurare la continuità e il coordinamento delle cure dall'adolescenza all'età adulta. Dovrebbero essere raccolti i dati sui trattamenti precedenti e in corso, al fine di valutare l'aderenza alle linee guida esistenti e sviluppare e diffondere documenti di consenso.

2) *Politiche per affrontare i bisogni speciali in materia di istruzione*. I paesi differiscono notevolmente per quanto riguarda il livello di trattamento delle disabilità intellettive e di apprendimento (sia fisico, emotivo o cognitivo). Una mappa dei sistemi educativi in diversi paesi può contribuire a individuare le buone pratiche internazionali per lo sviluppo e implementazione di un sistema di istruzione inclusivo ef-

ficace, e potrebbe facilitare l'inserimento lavorativo delle persone con ASD.

3) *Politiche sociali e a supporto dell'inclusione lavorativa*. In alcuni paesi europei esistono politiche di salute pubblica, per la prevenzione dei fattori di rischio per ASD; politiche sociali, per fornire supporto alle persone con ASD e le loro famiglie attraverso *benefit* sociali o finanziari, volte a prevenire o attenuare gli impatti di disagio sociale e di esclusione sociale; politiche del lavoro, per facilitare l'occupazione e la sicurezza del lavoro per le persone con ASD.

Ci auguriamo che i gruppi di ricerca di tutta Europa siano d'accordo nel coordinare i loro sforzi e istituire una rete di ricerca caratterizzata da un forte approccio multidisciplinare allo scopo finale di colmare il gap di conoscenza e affrontare i bisogni delle persone con ASD e dei loro familiari a livello nazionale ed europeo. ■

TAVOLA ROTONDA

Strategie di politica sanitaria adottate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità a favore di persone con Disturbi dello spettro autistico

1. Argentina

PROF.SSA DANIELA A. ÁGUILA

*Direttore per la Disabilità,
Provincia di Santiago
del Estero,
Argentina*

Buonasera a tutti i presenti. È un grande onore per me intervenire in questa XXIX Conferenza Internazionale dal tema **“La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza”**.

Sono qui in rappresentanza dell'Argentina, il mio Paese, e in nome della Presidente della Commissione Nazionale per l'Integrazione delle persone disabili e del Consiglio Federale per l'invalidità della Repubblica Argentina, la Dott.ssa Silvia Bersanelli che è anche Presidente del Comitato di Invalidità dell'Organizzazione degli Stati Americani OSA (CED-DIS). Pertanto, a nome suo e mio personale parlerò di **“Epidemiologia e politica sanitaria dei disturbi dello spettro autistico” in Argentina**, introducendo la tematica nel contesto latinoamericano.

Come sappiamo, i disturbi dello spettro autistico sono una delle condizioni più complesse dello sviluppo durante la prima infanzia e influiscono, più o meno direttamente, sulla vita personale, familiare, sociale e comunitaria.

Nel maggio 2014 l'Assemblea Mondiale della Sanità ha approvato il Piano d'azione sulla disabilità, un nuovo piano mondiale per la disabilità globale dell'OMS 2014-2021, che mira a migliorare la salute e la qualità di vita di

un miliardo di persone in tutto il mondo con disabilità, ad accrescere l'accesso alla cura della salute, a creare nuovi servizi e a rafforzare quelli esistenti, come pure ad introdurre le tecnologie e a migliorare l'ottenimento dei dati e la ricerca.

L'Assemblea Mondiale della Salute ha esortato gli Stati Membri ad includere nelle politiche e nei programmi legati alla salute dei bambini adolescenti anche le necessità delle persone colpite da autismo e da altri disturbi dello sviluppo. Ciò vuol dire accrescere la capacità dei sistemi di assistenza sanitaria e sociale affinché possano fornire servizi per individui con disturbi dello spettro autistico e per le loro famiglie. Ha anche incoraggiato i diretti interessati di tutti i settori pertinenti, incluse le persone autistiche e con altri disturbi dello sviluppo, coloro che li assistono e i loro familiari, a partecipare allo sviluppo e all'applicazione di politiche, leggi e servizi.

La risoluzione (A67/17) evidenzia la necessità che l'OMS aiuti a rafforzare la capacità dei Paesi di affrontare lo spettro autistico e altri disturbi ad esso collegati, così come a facilitare la mobilitazione di risorse, lavorare con reti legate all'autismo e monitorare i progressi.

Il rapporto sostiene che a livello mondiale la maggior parte delle persone colpite e delle loro famiglie ricevono un'attenzione insufficiente da parte dei sistemi sanitari e di assistenza sociale.

Inoltre stima, secondo dati re-

centi, che la prevalenza mondiale del problema è di 62/10.000, il che significa che un bambino su 160 soffre di un disturbo dello spettro autistico e di conseguente disabilità. Tale stima rappresenta un indice medio, in quanto la prevalenza osservata varia considerevolmente tra i diversi studi. Tuttavia, alcuni studi ben controllati hanno evidenziato percentuali sostanzialmente maggiori, come quelle del Centro per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie degli Stati Uniti, che indicano un'incidenza di 1 bambino con autismo su ogni 88 nascite.

È evidente che siamo di fronte ad una nuova sfida sociale.

L'incremento della prevalenza dei disturbi dello spettro autistico ha suscitato grande interesse nell'ambito della ricerca.

Con una certa giustificazione, si ritiene molto probabile che la crescita dei casi riportati di diagnosi di DSA sia strettamente legata a:

- una maggiore consapevolezza sull'autismo tra pediatri e familiari,
- il cambiamento nelle classificazioni,
- l'ampliamento dello spettro
- l'individuazione e la diagnosi tempestiva.

Considerando il mio Paese, esso non è estraneo a questa realtà.

Secondo il censimento del 2010, nella Repubblica Argentina, situata all'estremo sud del Sudamerica, ci sono 40.000.000 di abitanti.

Oltre venti anni fa, il movimento associativo di genitori ha dato

impulso e ha sviluppato azioni di inclusione delle persone con autismo.

La Società Civile di famiglie è stata pioniera in tutto il mondo e anche nel territorio nazionale. Questa grande diffusione ha dato luogo a nuove organizzazioni della società civile disseminate all'interno del Paese, e che assieme ai Governi nazionali o provinciali, svolgono un importante ruolo per migliorare la qualità di vita delle persone autistiche e delle loro famiglie.

Fu la Società Civile a dare impulso ad un progetto di legislazione specifica in materia di autismo in Argentina, e a quelle esistenti in alcune province. Attualmente è allo studio del Congresso l'approvazione della **Legge nazionale di Protezione Integrale della persona con disturbi dello Spettro autistico**; essa è bloccata alla Camera dei Deputati della Nazione ed è in attesa di essere approvata.

Tale progetto di legge tiene conto della ricerca, la docenza, l'individuazione precoce, la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), con la premessa della necessità di un approccio integrale e interdisciplinare. Inoltre incoraggia a realizzare campagne di sensibilizzazione sui DSA e a programmare la formazione delle risorse umane; determina le prestazioni necessarie per l'approccio integrale e interdisciplinare, contemplando che le stesse si aggiornino ogni qualvolta i progressi della scienza lo richiedano.

Prevede inoltre di realizzare studi epidemiologici con l'obiettivo di conoscere la prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) in Argentina; contempla la partecipazione della Commissione Nazionale per l'Integrazione delle Persone disabili nella formulazione di qualsiasi politica pubblica legata all'autismo.

Questo progetto di legge è frutto di un arduo lavoro realizzato di comune accordo dalle ONG di genitori e familiari di persone con DSA, assieme ai vari Ministeri del Governo Nazionale e a professionisti legali.

Epidemiologia

Tanto nel nostro Paese quanto nella regione latinoamericana e nel resto del mondo è opportuno riconoscere che l'esistenza di una ancor scarsa raccolta di studi epidemiologici e dell'efficacia dei trattamenti, non ci ha permesso di approfondire la ricerca al fine di comprendere quali sono coloro che hanno la probabilità di essere affetti da autismo, ad esempio, o quali fattori potrebbero porli a rischio di presentare DSA.

Esistono continui interrogativi che ancora non permettono di capire in profondità il perché appaiono questi disturbi e come si può aiutare a migliorare la vita delle persone, delle famiglie e delle comunità colpite.

Pur pienamente consapevoli dei continui interrogativi e delle incertezze che ancora abbiamo, dobbiamo tuttavia riconoscere che, nonostante tutto, OGGI si conosce molto di più sui Disturbi dello Spettro Autistico.

Per questo dobbiamo intraprendere iniziative che tengano conto dell'urgenza di continuare la ricerca per cercare risposte. Dobbiamo comprendere **di più**, per sapere **di più** e occuparci ancor **più** delle necessità delle persone con DSA e delle loro famiglie.

Dobbiamo guidare la ricerca verso **quali** sono i fattori che mettono a rischio l'infanzia e quali sistemi di sostegno possono aiutare; in questo modo potremo dare informazioni al fine di fare programmi efficaci e di rapida attuazione, che promuovano risultati migliori per una piena inclusione nella società.

Una difficoltà che si presenta è quella della formazione dei professionisti negli **strumenti diagnostici** che poi convalidino la ricerca: da un lato le distanze che rendono difficile la preparazione e, dall'altro, l'elevato costo della formazione teorica e dei materiali necessari per implementare detti strumenti.

È qui che nascono le opportunità di collaborazione internazionale per ottenere il finanziamento necessario al servizio della ricerca e così creare una rete nazionale e internazionale di ricercatori, che possa integrarsi poi in una Rete di

cooperazione mondiale e/o latino-americana di ricercatori.

Sistema sanitario

Il sistema sanitario argentino è composto, da un lato, dal Governo nazionale e dall'altro, dalle province con Ministeri provinciali autonomi.

In quest'ambito il nostro Paese si avvale della Legge 24901 che istituisce un sistema unico di prestazioni basilari per le persone con disabilità, che sono coperte al 100%.

Allo stesso modo negli ultimi anni sono state promosse azioni su base comunitaria ed è stato approfondito il compito della rete nella riabilitazione su base comunitaria.

Da parte sua, la Legge 24901 sostiene l'operato delle equipe e garantisce la copertura dei trattamenti concordati a livello internazionale.

Istruzione

Oggi nel nostro Paese si sta verificando un processo di transizione dall'integrazione all'inclusione educativa, che va di pari passo con un crescente impegno da parte delle scuole pubbliche nella preparazione all'inclusione.

Ma **“le scuole non sono isole. La scuola sarà tanto più inclusiva quanto più inclusiva sarà la società”**, come dice il Dott. Daniel Valdez, argentino esperto in autismo. In questo senso la diffusione dell'informazione è fondamentale.

La scuola speciale o i centri specializzati devono essere il nesso e la fonte in materia di risorse che favorisca il processo di inclusione educativa.

In tutta la regione abbiamo una grande opportunità di far sì che una scuola inclusiva diventi realtà: disponiamo di esperienze positive di inclusione nella scuola normale con strumenti di sostegno emersi in seguito alle politiche educative dello Stato, che vanno necessariamente accompagnate da un cambiamento di paradigma verso il modello sociale. Siamo passati dal considerare il

deficit a livello di soggetto individuale al collocarlo nei contesti e nei limiti all'apprendimento e alla partecipazione.

Sta qui pertanto l'opportunità di sviluppare programmi atti a portare gli strumenti adeguati e le strategie di sostegno basate su tecniche con sostegno scientifico e aggiornamento costante nei vari temi collegati.

Il progresso nella Regione si riferisce anche alle proposte di formazione, abilitazione e aggiornamento dei professionisti che lavorano in questo ambiente.

Con enorme orgoglio la provincia che rappresento, Santiago del Estero, grazie all'accompagnamento dello Stato nazionale attraverso la CONADIS, Commissione Nazionale per l'integrazione delle persone con invalidità, e le istituzioni della società civile, ha realizzato il **Programma di miglioramento continuo per il sostegno agli studenti con DSA (Disturbi dello Spettro Autistico)**.

La finalità di tale programma è quella di offrire idoneità per **Formare Formatori** per il sostegno degli studenti con DSA. I destinatari sono professionisti dell'educazione che lavorano in Scuole speciali pubbliche e che, a loro volta, fanno parte dei gruppi di sostegno all'inclusione educativa nella scuola normale.

Il programma ha ottenuto un riconoscimento ricevendo il premio alle Buone Pratiche in politiche pubbliche assegnato dal Consiglio Federale di invalidità d'Argentina, ed è stato inoltre citato dall'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) nel quadro del 2 aprile, Giornata Mondiale della consapevolezza dell'autismo.

Programmi come quello che ho appena menzionato offrono quindi risposte concrete ad una situazione di cui è opportuno tener conto, giacché è a partire dall'ambito dell'istruzione che maggiormente si pone la necessità della formazione al sostegno di studenti con DSA. Lo dimostra il fatto che oltre il 40% degli studenti delle varie facoltà legate a questa tematica sono docenti di scuole normali; lo stesso non avviene invece con i professionisti della psicologia e/o

psicopedagogia che hanno un atteggiamento diverso.

In particolare in Argentina ci sono segni di sostanziali progressi in esperienze universitarie di formazione che datano di oltre dieci anni, ottenendo convenzioni con università internazionali, promuovendo l'interscambio e generando pratiche di qualità con fondamento scientifico.

Per ultimo è importante segnalare che la tecnologia al servizio dell'istruzione e della formazione è un sostegno fondamentale che ci permette di accorciare le distanze, che all'inizio ci appaiono irraggiungibili ma che alla fine vediamo trasformarsi da piccoli sogni in grandi realtà.

A partire dal contesto latinoamericano, introdurrò ora un'analisi della situazione generale di alcuni Paesi

BRASILE

Il Brasile, Paese con oltre 200.000.000 di abitanti, presenta una prevalenza di 1 bambino con autismo su 110 bambini, il che equivale a 1.8 milioni di persone con autismo. Ci sono equipe di ricercatori di alta qualità e, in ambito legislativo, ci si avvale della Legge 12.764, che stabilisce che l'autismo è un disturbo dello sviluppo. Nell'ambito della ricerca si lavora in diversi progetti, legati soprattutto al campo della genetica, attraverso i quali si cerca di scoprire le cause dell'autismo. Le sfide in Brasile e in tutta l'America Latina, sono le statistiche, per cui è necessario realizzare studi epidemiologici certi e sostenibili.

Per quanto riguarda i trattamenti, secondo la Legge Federale l'autismo deve essere trattato presso Centri di attenzione psicosociale infantile, un servizio pubblico con equipe pluridisciplinari e intersettoriali che offre trattamenti a diversi livelli di intensità. Attualmente in Brasile ci sono 136 centri di questo tipo.

CILE

Oggi in Cile c'è una maggiore consapevolezza dell'esistenza dei

DSA. Ciò è dovuto all'azione del governo e al movimento sociale suscitato anche dalle famiglie.

È stata la Società Civile, guidata dalle famiglie, ad orientare la rotta verso i punti importanti in materia di autismo: diagnosi chiara e precisa, trattamento precoce, inclusione scolastica, integrazione lavorativa, sistema di assicurazione sociale e pensionistica. In questo modo si è riusciti a visualizzare l'autismo attraverso tutto il ciclo di vita della persona, senza perdere di vista la persona adulta e anziana autistica.

Per quanto attiene al campo legislativo, il Cile non dispone di una legislazione specifica in materia di autismo.

Secondo il Primo Studio Nazionale dell'Invalidità, Endisc 2004, il 12,9% della popolazione cilena ha una qualche invalidità, ossia 2.068.072 persone. Sulla base di questa cifra, si stima che circa l'1% delle persone disabili possiedano un qualche grado di autismo, cioè circa 15.000 persone¹.

PERÙ

Nel 2014 il Congresso della Repubblica peruviana ha approvato la Legge 30150, grazie alla quale le persone con disturbi dello spettro autistico (DSA) hanno diritto a non essere discriminate in nessun ambito della propria vita.

L'obiettivo della legge è quello di creare un regime legale atto a promuovere l'individuazione e la diagnosi precoce, l'intervento tempestivo, la protezione della salute, l'istruzione integrale, la formazione professionale e l'inserimento lavorativo e sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico (DSA).

MESSICO

In Messico si stima la prevalenza di 1 bambino con autismo per ogni 100 nati; il che vale a dire che, dei quasi 2.600.000 nati registrati nel 2011 dall'Istituto Nazionale di Statistica e Geografia (Inegi), circa 25.000 bambini avranno un disturbo dello spettro autistico.

Nel 2010, la Segreteria per la Salute del Messico ha elaborato

un Catalogo Universale di Servizi sanitari (Causes), che contiene un elenco di servizi di sostegno per i DSA in ospedali di primo livello. Ciò ha permesso che nel 2012 fosse redatta una Guida di Pratica Clinica, Diagnosi e gestione dei DSA, in cui si sottolinea che: *L'identificazione precoce del bambino con Disturbi dello Spettro autistico, facilitando la programmazione educativa, le previsioni nell'ambito del sostegno familiare e assistenziale, la gestione dello stress familiare e la realizzazione di un'adeguata attenzione medica e psico-educativa, evita la sconcertante e angosciata traiettoria che seguono molti genitori finché non si arriva ad una diagnosi.*

Dobbiamo segnalare che le Società Civili del Messico che si dedicano a questa causa, al pari di quelle degli altri Paesi citati in precedenza, lavorano arduamente per rafforzare la partecipazione in maniera organizzata.

D'altra parte, è necessario lavorare in un ordinamento giuridico che contempli i diritti delle persone con autismo e armonizzi gli sforzi pubblici, sociali e privati realizzati per l'inclusione delle persone con DSA.

CONCLUSIONI

L'individuazione tempestiva delle persone affette da disturbi dello spettro autistico in America Latina rappresenta un comune denomina-

tore e uno sviluppo, per cui risulta necessario realizzare studi di prevalenza scientificamente validi ed incoraggiare la ricerca sui DSA.

Secondo l'OMS le risposte ai disturbi dello spettro autistico devono basarsi su principi e criteri trasversali di accesso universale e di copertura dei servizi, sui diritti umani, su pratiche basate sull'evidenza, considerando la totalità del ciclo di vita, con una prospettiva multisettoriale e la responsabilizzazione delle persone colpite e dei loro familiari.

È fondamentale migliorare la qualità delle prassi esistenti al fine di facilitare l'accesso all'informazione e, in questo modo, realizzare apporti validi agli studi di prevalenza.

Occorre incoraggiare l'organizzazione di campagne di diffusione rivolte alla comunità in generale per informare e promuovere la consapevolezza nei riguardi delle persone con disturbi dello spettro autistico e l'importanza della loro inclusione nella società.

È necessario altresì aumentare i servizi di sostegno per l'inclusione di bambini, bambine, adolescenti, giovani e adulti con DSA, mettendo in evidenza l'istruzione, la formazione, il sostegno, interventi ragionevoli e l'inclusione nel mondo del lavoro per favorire l'autonomia personale.

I Paesi latinoamericani devono adoperarsi affinché siano resi accessibili l'adeguamento e la convalida degli strumenti per l'individuazione e la diagnosi precoce,

la formazione e/o preparazione dei professionisti, e creare linee regionali per la ricerca e la promozione delle buone pratiche.

In questa linea, si propone pertanto al mondo scientifico di dare vita a strumenti che permettano l'individuazione e la diagnosi dei Disturbi dello spettro autistico a livello globale, osservando la validità e l'utilità di altri strumenti diagnostici di maggiore accessibilità. D'altra parte è necessario creare una sinergia tra i ricercatori; proponiamo quindi la formazione di una **Rete di Cooperazione Regionale in materia di DSA** al fine di potenziare gli sforzi per il raggiungimento di questi obiettivi in un lasso di tempo minore possibile.

È importante sottolineare che non bisogna perdere di vista la PERSONA e la sua famiglia; l'orientamento e il sostegno alla famiglia è fondamentale per aiutare ad affrontare la sfida di vivere e convivere con la diversità.

La famiglia e/o i tutori si preoccupano di lavorare per il presente e il futuro dei propri figli, cercando alternative che permettano di sviluppare servizi di sostegno alla vita, particolarmente pensando al "dopo di noi" quando i padri e le madri non ci saranno più per occuparsi di loro.

Molte grazie! ■

Nota

¹ Fonte. www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/3774

2. Bangladesh

DOTT.SSA SAIMA HOSSAIN

*Presidente del Comitato
Consultivo Nazionale per
l'Autismo*

Illustri ospiti, colleghi relatori, signore e signori, buon pomeriggio.

Vorrei innanzitutto ringraziare il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, e in particolare il suo Presidente S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, per aver organizzato la Conferenza di quest'anno su un argomento che riguarda milioni di famiglie in tutto il mondo. Ringrazio inoltre per avermi dato l'opportunità di parlarvi del Bangladesh e del suo cammino verso una maggiore tolleranza, accettazione e compassione per le persone colpite dalla disabilità.

I disturbi dello spettro autistico (DSA) sono tra i disturbi dello sviluppo neurologico più avvincenti ed impegnativi che le persone in tutto il mondo devono affrontare. Essi sono presenti in tutte le culture e in tutti gli strati socio-economici e si verificano a causa di una combinazione di fattori genetici e ambientali. Sappiamo che c'è stato un aumento allarmante della prevalenza di autismo, ma ancora non sappiamo il perché di questa crisi attuale nella salute pubblica. Nonostante il fatto che attualmente sia stato diagnosticato ad un individuo su 68 (uno su 54 ragazzi) un disturbo dello spettro autistico, e che tre risoluzioni internazionali siano state adottate dai Paesi membri delle Nazioni Unite, non abbiamo ancora un sistema universalmente accettabile e implementabile per la valutazione e il trattamento dei DSA. Una delle ragioni principali per questa mancanza di supporto standardizzato alle famiglie è che non esistono due persone autistiche che si assomiglino. Ogni individuo con un disturbo dello spettro autistico differisce notevolmente nella maniera con cui funzionano e si presentano i sintomi. Ci sono in-

dividui che devono affrontare patologie associate che impediscono un'adeguata mobilità fisica, mentre molti altri hanno un normale funzionamento fisico. Alcuni individui affetti possono essere non verbali, invece altri sono estremamente prolissi. Gli autistici inoltre differiscono notevolmente nel livello di funzionamento intellettuale: anche se il 50% può avere un funzionamento intellettuale al di sotto della media, ci sono molte persone con eccezionali capacità e talenti nei settori che li interessano.

In un Paese in via di sviluppo come il Bangladesh, con una popolazione di oltre 160 milioni, la sfida dell'autismo è aggravata dal fatto che le risorse finanziarie, professionali e tecniche sono limitate. Tuttavia, ancor più che della mancanza di servizi, la sfida più grande è quella dello stigma sociale e dell'isolamento. Lo stigma inizia a casa e riguarda le madri che vengono incolpate per i comportamenti insoliti del loro bambino. Spesso le madri e il loro bambino autistico sono isolati dal resto della famiglia e costretti a trascorrere le giornate in una camera. Le mogli sono abbandonate e le madri divorziate sono lasciate sole a crescere il loro bambino con scarso sostegno finanziario. Nelle zone rurali, dove le risorse sono scarse, quanti sono affetti dallo spettro dell'autismo sono spesso condotti da ciarlatani e altri 'medici di villaggio' inesperti e non regolamentati, per liberarli dai cattivi spiriti da cui la famiglia crede che i loro cari siano posseduti. Spesso sentiamo storie di famiglie che legano il bambino autistico nel cortile di casa come unico mezzo per tenerli al sicuro.

Per cambiare gli atteggiamenti negativi esistenti, per fornire servizi e sviluppare un approccio sostenibile per l'attuazione di questi, abbiamo collaborato con 'Autism Speak' e con l'OMS per lanciare la 'Global Autism Public Health Initiative' e il 'Sou-

theast Asian Autism Network'. La conferenza d'alto profilo svolta a Dhaka il 25 luglio 2011, ha sensibilizzato sull'autismo non solo in Bangladesh, ma nell'intera regione dell'Asia meridionale. Il conseguente impegno dei Paesi a lavorare insieme, giustamente chiamato *Dichiarazione di Dhaka sui Disturbi dello Spettro Autistico*, è stato un catalizzatore per il cambiamento e ha avuto un impatto significativo non solo sull'autismo, ma sulla maniera con cui abbiamo affrontato le esigenze di tutte le persone con disabilità. Oggi, in Bangladesh, l'autismo non è più un problema da tenere nascosto in casa, e le famiglie non vi associano più la vergogna e l'imbarazzo, ma riconoscono i bisogni dei propri familiari e sono disposte a cercare un aiuto professionale adeguato.

Dopo la nostra conferenza, e per un periodo di 6 mesi durante i quali abbiamo consultato genitori, esperti e funzionari governativi, abbiamo completato un'analisi della situazione dell'autismo e altri disturbi dello sviluppo neurologico in Bangladesh. Questo processo ci ha fatto capire che, per supportare adeguatamente le persone con autismo di tutte le età, dobbiamo sviluppare il nostro modello a più livelli, al fine di rispondere ai bisogni all'interno della comunità. Abbiamo formato quindi un Comitato Direttivo Nazionale composto da 8 ministeri: salute, istruzione primaria e secondaria, benessere sociale, sviluppo locale e rurale, donne e minori, lavoro e occupazione e finanza (più recentemente altri 3 ministeri hanno volontariamente aderito al comitato), così come un Comitato Nazionale Consultivo e di Orientamento Tecnico composto di genitori, esperti e altre parti interessate. Nel corso di un processo di 4 mesi, il comitato direttivo ha formulato un piano d'azione strategico e convergente sull'autismo e altre disabilità dello sviluppo neurologico (SCAPAND). Nel 2013

SCAPAND è stato incorporato nel piano di sviluppo nazionale quinquennale.

Ogni anno il 2 aprile partecipiamo all'annuale campagna "Accendilo di blu" e celebriamo la Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo con manifestazioni di piazza, mostre d'arte, saggi e gare artistiche e uno spettacolo culturale rappresentato da persone autistiche, che vede la partecipazione del Primo Ministro e viene trasmesso a livello nazionale. Vorrei qui ricordare anche che ogni anno il Primo Ministro Sheikh Hasina seleziona i dipinti realizzati da persone con autismo per le sue carte ufficiali di auguri. Insieme ad un riconoscimento nazionale, questi artisti ricevono anche un compenso finanziario per loro opere d'arte.

Dal 2011, in collaborazione con istituzioni locali e internazionali abbiamo condotto numerosi corsi di sensibilizzazione per operatori sanitari, medici, insegnanti, assistenti sociali e altri fornitori di servizi a livello comunitario. Circa 6000 operatori sanitari comunitari, 300 consulenti pediatrici, 400 insegnanti di scuola secondaria di nuova assunzione, 100 formatori di insegnanti, 65 maestri formatori per operatori sociali e 40 fisioterapisti sono stati formati sui DSA. L'informazione sulle disabilità è stata inserita nel programma scolastico di medicina, nei manuali di formazione degli insegnanti e incorporata nel curriculum di studi sociali a partire dal 1° grado. Attraverso organizzazioni costituite da genitori, le famiglie ricevono informazioni scientifiche e di training per poter essere sostenitori ben informati per i loro cari. Abbiamo condotto due indagini a livello nazionale per raccogliere dati sulla prevalenza della disabilità in Bangladesh. Il Ministero degli Affari Sociali ha realizzato un'inchiesta nazionale porta a porta sulla disabilità

ed il Ministero della Salute e della Famiglia hanno completato un progetto pilota in cui operatori sanitari comunitari hanno esaminato quasi 7000 bambini dalla nascita fino a 9 anni per un disturbo dello sviluppo attraverso 7 distretti del Bangladesh. Lo scorso dicembre abbiamo adottato una nuova politica per la disabilità e fondato un National Trust per la tutela delle persone con disturbi dello sviluppo neurologico.

Nonostante tutto questo progresso nel migliorare l'accettazione sociale per le persone con autismo siamo ancora di fronte a sfide enormi. C'è notevole carenza di professionisti qualificati, manca la standardizzazione nella formazione di fornitori esperti di servizi, i centri dove questi servizi possono essere dispensati sono pochi e limitati ai contesti urbani, non abbiamo una procedura unificata per la valutazione diagnostica e abbiamo pochi professionisti qualificati per fornire interventi terapeutici nelle prime fasi di sviluppo. Inoltre, per l'inclusione sociale ed economica delle persone con DSA, non dobbiamo soltanto garantire l'identificazione precoce e l'intervento scientificamente fondato; abbiamo anche bisogno di adeguati programmi di formazione educativa ed occupazionale. Dal momento che queste sfide sono comuni a molti Paesi, lo scorso settembre abbiamo lanciato l'Iniziativa Globale sull'Autismo ("*Global Initiative on Autism*" – GIA), al fine di consentire una maggiore collaborazione e un maggiore coordinamento tra le istituzioni e le organizzazioni, sia governative sia non-governative. Attraverso partenariati internazionali effettivi, spero che possa nascere un piano d'azione strutturato e ben pianificato, di servizi e programmi poco onerosi e sostenibili che possano essere implementati in ambienti poveri di risorse. Gli obiettivi primari

dell'Iniziativa Globale sull'Autismo (GIA) sono:

1. Promuovere i diritti allo sviluppo solidale.
2. Affrontare le esigenze del singolo per tutta la durata della vita utilizzando un programma d'azione multisettoriale.
3. Condividere strategie sostenibili di sistemi di erogazione di servizi attraverso partnership pubblico-private.
4. Sensibilizzare, mettere fine a pratiche discriminatorie, incrementare una maggiore partecipazione ed inclusione all'interno delle loro comunità.
5. Promuovere un maggiore accesso ai servizi sanitari, d'istruzione, occupazionali e sociali ad un prezzo abbordabile.
6. Potenziare il ruolo dei singoli individui ed includerli nel processo decisionale.

Conferenze come queste sono una chiara indicazione che abbiamo bisogno di una risposta globale coordinata e strutturata per consentire ai nostri cittadini più vulnerabili – le persone con disturbi dello spettro autistico - di diventare socialmente ed economicamente produttivi. Lavorando insieme possiamo sperare di costruire una comunità globale più compassionevole ed inclusiva che comprenda tutti, indipendentemente delle proprie capacità.

Secondo le parole di Papa Francesco: "I diritti umani sono violati non solo dal terrorismo, dalla repressione o le uccisioni, ma anche da condizioni economiche ingiuste, che sono all'origine delle grandi disuguaglianze". Vorrei pertanto lodare la Chiesa Cattolica e il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari per aver dato priorità ai disturbi dello sviluppo neurologico e per la preoccupazione che dimostra nei confronti delle famiglie in difficoltà. Vorrei assicurare il massimo sostegno mio personale e del mio Paese nel loro sforzo per porre fine a questa disuguaglianza. ■

3. Malesia

**ON. DOTT. DATUK SERI
S. SUBRAMANIAM**

*Ministro della Salute,
Malesia*

L'autismo è una condizione a cui vari Paesi non hanno prestatato la dovuta attenzione. Ciò ha creato un crescendo di interesse fra i genitori e varie organizzazioni non governative nella ricerca del diritto all'accesso e della disponibilità di servizi adeguati e specializzati per i bambini e le persone affette dai Disturbi dello Spettro Autistico (DSA). Nonostante il loro vasto numero, molti Governi non sono stati capaci di fornire un ambiente favorevole ai DSA per sviluppare il loro massimo potenziale.

Nel 2013 l'OMS ha stimato che la prevalenza dell'autismo era del 6,2 su 1000, o equivalente a un bambino con un disturbo dello spettro autistico su 160. Molti studi hanno rivelato tuttavia una prevalenza variabile. Il *Lancet* nel 2006 ha mostrato che tra i bambini di 8-10 anni c'è una prevalenza di 11,6 su 1000, mentre la Corea del Sud nel 2011 ha mostrato una più alta prevalenza di 26 su 1000 tra i bambini di età compresa tra i 7 e i 12 anni.

Negli Stati Uniti, nel 2010 l'incidenza tra i bambini di 8 anni di età ha mostrato un range che va da un minimo di 5,7 su 1000 in Alabama, ad un massimo di 22 su 1000 nel New Jersey.

Più vicino a noi, uno studio di prevalenza condotto nel 2005 in Malesia tra bambini da 18 mesi a 3 anni, cioè su una popolazione molto più giovane di quella esaminata da molti altri studi, ha mostrato una percentuale di 1,6 su 1000 bambini.

Nonostante l'indifferenza, oggi la scienza e gli interventi si sono moltiplicati con una conseguente valanga di informazioni che le famiglie devono passare al setaccio. Le famiglie hanno un ruolo centrale nel capire la condizione, accedere a cure olistiche e parte-

cipare rigorosamente ad interventi lungo tutto il corso della vita spesso attraverso la perseveranza e l'autodeterminazione, nonostante le innumerevoli prove, errori e delusioni.

La gestione dei DSA richiede un'equipe multidisciplinare e coinvolge molteplici settori. In generale il settore sanitario è responsabile della diagnosi precoce attraverso lo screening della prima infanzia e la diagnosi. Ciò richiede personale medico specializzato e strumenti convalidati da impiegare in modo sistematico in tutto il sistema sanitario. Altrettanto importante, il passo successivo di fornire interventi appropriati impone la disponibilità di diverse categorie di risorse umane qualificate e cioè pedagoga, psicologo, audiologo, logopedista, terapeuta occupazionale e consulenti nella gestione dei DSA.

Con così tanti trattamenti per l'autismo disponibili, e in assenza di appropriati interventi strutturati, può essere difficile per i genitori e le famiglie capire l'approccio giusto per il loro bambino. A rendere le cose più complicate, essi possono confrontarsi con raccomandazioni numerose e contrastanti da parte di amici e medici. Ogni genitore deve tener conto del fatto che quando si fa un piano di trattamento per il loro bambino autistico, non esiste un unico trattamento che funzioni per tutti. Ogni persona autistica è unica, con diversi punti di forza e di debolezza. È importante riconoscere queste sfide e consentire di massimizzare il potenziale nel regno della diversità.

Quindi è di centrale importanza per tutti questi interventi che il sostegno della famiglia e della comunità sia accompagnato da informazioni utili e necessarie per assistere e ridurre l'onere dei genitori e delle famiglie. Maggiore sarà la rete di sostegno, prima i DSA potranno essere ben integrati nel tessuto sociale.

Durante l'ultima Assemblea Mondiale della Sanità, sono sta-

to colpito dal commento di un avvocato che ha lanciato il seguente appello: "Non cercate di renderci normali con la vostra definizione; accettateci per ciò che siamo e massimizzate il nostro potenziale, creando l'ambiente adatto". Il paziente anche espresso i suoi timori che un intervento precoce potrebbe comportare una modificazione del comportamento per trasformare gli autistici in "normali". Si è anche chiesto se "la procedura per l'introduzione di test genetici prenatali e l'aborto, possa portare a erodere i diritti delle persone disabili".

Dobbiamo riconoscere che ci troviamo di fronte non solo ad una condizione medica, ma anche ad un'insieme di questioni legate agli ambiti sociali, psicologici ed etici dei DSA che devono essere affrontate in modo critico ed essere accettabili per la società locale. Nella gestione dei DSA gli obiettivi devono quindi essere quelli della funzionalità, del riconoscimento sociale e dell'indipendenza.

Prendendo atto delle deliberazioni adottate nel corso della 67^a Assemblea Mondiale della Sanità dell'aprile 2014, sono state formulate varie raccomandazioni per esortare i Paesi all'azione: potenziare le infrastrutture per la gestione completa dell'autismo, affrontare le disparità nell'accesso ai servizi per le persone affette da autismo, realizzare ricerche specifiche sulla salute pubblica e sull'aspetto riguardante la prestazione dei servizi, ottimizzare politiche, legislazione e piani multisettoriali pertinenti, nonché realizzare una formazione regolare di tutti i professionisti lavorando nella valutazione e nella fornitura di servizi.

Condividendo con voi quello che abbiamo fatto in Malesia, vorrei sottolineare che all'autismo è stata data una grande visibilità attraverso la leadership della moglie del Primo Ministro. Abbiamo avviato e ospitato un Seminario Internazionale sull'Autismo dal 22 al 23 aprile 2014 e si sta ora

progettando la creazione di un Centro per l'Autismo sotto il Dipartimento del Primo Ministro, che si concentrerà sulla formazione e su un servizio di eccellenza e di ricerca.

Politiche e legislazioni di recente costituzione sono volte a sostenere e rafforzare i piani di gestione dell'autismo. Nel settore sanitario, il programma per l'autismo è stato integrato nel Piano d'azione 2011-2020 per la cura delle persone con disabilità (PWD). A livello di cure primarie le principali attività comprendono lo screening per la diagnosi e l'intervento precoci, mentre le cure di secondo livello riguardano la diagnosi e la gestione delle complicanze.

In Malesia, stiamo attualmente utilizzando la M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) come strumento di screening per i bambini dai 18 mesi ai 3 anni di età. Questa lista di controllo è stata incorporata nel profilo sanitario domiciliare del bambino fornito ad ogni neonato, con una media di 300.000 bambini l'anno dal 2008. Tuttavia, riconoscendo che i nuovi strumenti di screening che si stanno sviluppando sono più sensibili e specifici, essi saranno inseriti una volta che sarà provato che rappresentano la soluzione migliore.

Una volta compiuta la diagnosi, la nostra famiglia di medici specialisti presso le cliniche di cure primarie elaborano un piano sanitario. I bambini sono seguiti da infermieri e terapeuti. Sono stati sviluppati sei manuali sulla gestione

dei bambini con disabilità e sono stati messi online per una maggiore facilità di consultazione.

Tuttavia abbiamo fatto meno progressi nello sviluppo di servizi per giovani e adulti con autismo. In una prospettiva a più lungo termine, i notevoli investimenti che stiamo realizzando attualmente per i servizi per bambini, dovrebbero portare a profitti futuri, dato che si sa che un intervento più vigoroso durante i primi anni di sviluppo migliora un impatto più grave della disabilità negli anni successivi.

Per quanto riguarda l'occupazione, la maggior parte dei Paesi oggi riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro su una base di parità con gli altri. Quindi dovrebbe essere concesso un tempo conveniente alle persone affette da DSA per adeguarsi ai cambiamenti ad essi imposti.

Occupazione e occupabilità sono questioni che esigono un lavoro congiunto dei vari dipartimenti governativi per sostenere le persone con disabilità nell'ottenere e mantenere un'occupazione lavorativa. Tale lavoro deve garantire a coloro che devono affrontare maggiori ostacoli nell'accesso al lavoro un supporto più intenso e focalizzato, aumentando le opportunità per le persone con disabilità di ottenere competenze e qualifiche attraverso l'accesso ad una formazione adeguata e opportunità di apprendimento permanente.

Mentre in tutti i Paesi sono stati condivisi numerosi piani e strategie al fine di garantire servizi oli-

stici, le sfide della mancanza di strumenti e attrezzature di sostegno adeguati, di manodopera qualificata e di risorse finanziarie e tecniche, rimangono sfide importanti. La necessità di un'informazione sanitaria, di un sistema di sorveglianza e di un database dei DSA a livello nazionale è di vitale importanza per il monitoraggio e lo sviluppo strategico. Inoltre, maggiori ricerche dovranno essere effettuate per capire meglio questa condizione al fine di sviluppare interventi migliori, identificare e affrontare le disparità in materia di accesso ai servizi per le persone con DSA.

In conclusione, devono essere realizzati molti più sforzi. Quindi cerchiamo di lavorare insieme per far sì che i servizi resi e forniti dai dipartimenti governativi e dalle istituzioni non governative per le persone colpite da autismo, per le loro famiglie e per chi li accudisce è quello di gettare le basi e adattare affinché soddisfino le mutevoli esigenze delle persone con autismo nel corso della loro vita:

- promuovendo la consapevolezza e una migliore comprensione delle sfide affrontate dalle persone affette da autismo;
- sostenendo le persone con autismo, le loro famiglie e chi li accudisce affinché siano ben informati e mettendo a loro disposizione i vari servizi di cui hanno bisogno;
- incoraggiando l'inclusione sociale delle persone con autismo e combattendo la discriminazione/stigmatizzazione. ■

4. Italia

PROF. ROMANO MARABELLI

Segretario generale
del Ministero della Salute,
Italia

La tutela della salute mentale costituisce oggetto di attenzione prioritaria nella programmazione degli interventi sanitari e sociali in tutti i Paesi industrializzati.

Nella regione Europea dell'OMS e a livello di Unione Europea sono stati sottoscritti, da tutti gli Stati membri, impegni programmatori che individuano priorità e azioni per il decennio 2005/2015 (*Helsinki Declaration and Action Plan, Green Paper ed European Pact on mental health and well-being*).

La 66esima *World Health Assembly* ha approvato, a maggio 2013, il Piano d'Azione Globale 2013-2020, una strategia globale finalizzata a promuovere il benessere mentale, prevenire i disturbi mentali, dispensare le cure, migliorare le possibilità di recupero, promuovere i diritti umani e ridurre la mortalità, la morbidità e la disabilità delle persone con disturbi mentali.

Il piano si collega concettualmente e strategicamente ad una serie di altri piani approvati tra il 2008 ed oggi in settori contigui ed è stato elaborato attraverso consultazioni con gli Stati Membri, la società civile e altri partners internazionali.

Tale Piano d'azione ha quali obiettivi: rafforzare una leadership e una governance efficaci nell'ambito della salute mentale; fornire, in un ambito comunitario, dei servizi di salute mentale e di assistenza sociale completi, integrati e adeguati ai bisogni; implementare strategie di promozione e di prevenzione nel campo della salute mentale; rafforzare i sistemi informativi, le evidenze scientifiche e la ricerca nel campo della salute mentale.

Ciascun obiettivo è corredato da una serie di azioni proposte per gli Stati, per i diversi partners na-

zionali e internazionali, per il Segretario OMS, di cui è previsto un monitoraggio attraverso periodici report basati su indicatori.

Anche per l'Italia, che ha firmato tutti i documenti internazionali, i dati disponibili documentano un trend in aumento della prevalenza dei principali disturbi mentali, a cui sono associati diversi gradi di disabilità, sofferenze individuali e della rete familiare, nonché costi economici e sociali.

Il Ministero della Salute partecipa anche a una Joint Action della Commissione Europea partita nel 2013 che si basa sul lavoro che ha portato al Patto Europeo su Salute e benessere mentale (2008) e dà seguito alle Conclusioni del Consiglio dell'UE sul Patto Europeo (2011), ed ha affidato alla Regione Veneto il coordinamento europeo dell'area della salute mentale dei giovani nel contesto scolastico. Tale *Work package* mira alla definizione di un quadro d'azione per la cooperazione tra il settore socio-sanitario e quello dell'istruzione per la prevenzione del disagio mentale e la promozione della salute mentale e del benessere, considerando il completamento del percorso educativo per bambini e adolescenti parte integrante di un quadro adottato comunemente in Europa per la promozione della salute mentale e del benessere.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, ha dunque sempre richiesto e ottenuto un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari.

La presenza di interventi mirati sia precoci sia in età adulta consentirebbe, infatti, di ridurre in modo facilmente dimostrabile gli onerosi costi diretti e indiretti dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, indispensabile per affrontare la neces-

sità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza socio sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare va sviluppata una rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni garantendo un approccio multi-professionale e interdisciplinare per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche, supportando le famiglie e sostenendo i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. Alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, ma non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Mancano sul territorio Servizi dotati di tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti e dei loro familiari. È essenziale il raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni.

Tali considerazioni e l'esigenza di dare sostegno a questi interventi indicati come necessari, hanno condotto il Ministero della Salute a elaborare a livello nazionale, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità ed in accordo con le Regioni, una linea di indirizzo che si configura come un vero e proprio **Piano di Azioni** per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore, anche tenendo in considerazione che nell'ottobre del 2011 erano state pubblicate, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, le *Linee guida per "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"*, che già andavano a coprire gli aspetti più propriamente clinici dell'intervento.

Il Piano di azioni (*"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e*

dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico") è stato approvato come Accordo nella seduta della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, ed è quindi pienamente operativo.

Le principali criticità che il documento va ad affrontare si possono riassumere come segue:

- In primo luogo l'approccio globale alla persona, inteso come un vero e proprio cambiamento di paradigma che presti la dovuta attenzione ai diritti, ai bisogni, ma anche alle potenzialità.

- L'esigenza di diffondere capillarmente i processi diagnostici precoci, perché l'autismo è una patologia precoce del sistema nervoso centrale e può generare disabilità complessa.

- L'immediata conseguente necessità di costruire una rete di servizi sanitari completa, facilmente accessibile e diffusa su tutto il territorio.

- La consapevolezza che l'intervento che tali servizi devono essere in grado di offrire è basato sulla multiprofessionalità e sulla sinergia interdisciplinare.

- L'impossibilità di prescindere, se si vuole garantire questo approccio olistico, da una forte integrazione delle dimensioni sanitaria, sociale, scolastica ed educativa.

- L'affermazione della indispensabile garanzia di continuità della presa in carico per l'intero arco di vita della persona, con il

progressivo adeguamento degli interventi e dell'organizzazione degli spazi vitali.

- L'importanza, infine, della promozione e del potenziamento della ricerca in questa area.

Il Piano fornisce indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da autismo, al fine di consolidare la rete dei servizi per migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. L'attuazione capillare, nei diversi territori regionali, di quanto previsto consentirà di declinare al meglio le risposte ai bisogni specifici dei diversi territori, fermo restando i livelli essenziali e standardizzati delle prestazioni e dei percorsi assistenziali raccomandati.

Per meglio supportare l'applicazione del Piano, è stata anche avviata dall'Istituto Superiore di Sanità, con il sostegno e la collaborazione della DG Prevenzione del Ministero e il raccordo con gli Assessorati alla Sanità regionali, una **indagine conoscitiva sulla rete dei servizi che operano sul territorio nazionale** a favore delle persone con Disturbi dello spettro autistico e delle famiglie, al fine di creare una mappa dinamica dell'esistente e offrire così un quadro aggiornato dell'offerta, da cui partire per una caratterizzazione epidemiologica del fenomeno e della risposta assistenziale, finalizzata anche a orientare meglio le strategie di programmazione sociosani-

taria nazionale, regionale e locale. La *scheda di rilevazione*, elaborata dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, presentata nel mese di gennaio 2013 al Coordinamento Interregionale, inviata poi agli Assessorati, sta raccogliendo i primi dati.

Il tema dell'autismo, infine, è stato anche inserito tra le priorità da affrontare all'interno del **"Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale"**, approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013, a testimonianza della necessità di integrare i diversi approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, che è di natura complessa, e anche allo scopo di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Questo documento programmatico ha lo scopo di rilanciare le azioni prioritarie necessarie nel settore, sia per ovviare alle criticità che per implementare le buone pratiche, con particolare riferimento agli interventi per la depressione, per la continuità della presa in carico e del sostegno alle famiglie dei pazienti problematici, per l'organica organizzazione del sistema di presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva.

Da questa strategia generale discendono una serie di altri documenti operativi che aiuteranno a promuovere una maggiore appropriatezza ed efficacia degli interventi messi poi in atto dalle Regioni, che sono le titolari dell'organizzazione dell'assistenza. ■

SECONDA SESSIONE

RICERCA, PREVENZIONE E TERAPIE

1. Il ruolo delle esposizioni ambientali nell'eziologia dell'autismo. Una retrospettiva dell'ultimo decennio. Nuovi risultati e nuove frontiere per il futuro

PROF. PHILIP J. LANDRIGAN

*Decano di Salute Globale,
Professore e Presidente
di Ethel H. Wise,
Professore di Pediatria,
Dipartimento di Medicina
Preventiva
"Icahn School of Medicine
at Mount Sinai",
New York, Stati Uniti;
Professore aggiunto
di salute ambientale,
"Harvard University School
of Public Health",
Boston, Stati Uniti*

Introduzione

L'autismo è un disturbo complesso e grave, su base biologica, dello sviluppo del cervello, più comunemente evidente nella prima infanzia. Deficit sociali, anomalie della comunicazione, comportamenti ripetitivi e inflessibilità cognitiva ne sono i tratti caratteristici¹. L'autismo è stato descritto per la prima volta nel 1943 da Kanner², e la diagnosi si basa sulla valutazione clinica e comportamentale. Non è caratterizzato da nessun indicatore biochimico specifico o distinta anomalia neuro anatomica.

I casi di autismo variano da lievi a profondi e nella relativa importanza di particolari caratteristiche e comorbidità. Circa il 70% dei bambini autistici sono ritardati mentali, alcuni hanno un au-

mento anomalo delle dimensioni del cervello, un terzo ha avuto almeno due attacchi epilettici nella tarda adolescenza, e circa la metà hanno la parola gravemente compromessa³. Eppure alcuni bambini con disturbi dello spettro autistico, in particolare con la sindrome di Asperger, hanno capacità intellettuali altamente sviluppate, a volte in ambiti specifici come la matematica.

La causalità dell'autismo è oggetto di un'intensa ricerca^{4,5,6,7,8}. I fattori genetici sono chiaramente importanti. Mutazioni geniche, delezioni geniche, duplicazioni e varianti del numero di copie (CNV) e altre anomalie genetiche sono tutte piuttosto chiaramente legate alla malattia⁹. Ma nessuna di esse rappresenta più di una percentuale relativamente piccola di casi. Neanche i soli fattori genetici spiegano appieno le principali caratteristiche cliniche ed epidemiologiche dell'autismo. Nasce dunque l'ipotesi che anche le esposizioni ambientali precoci possono contribuire alla causalità, forse agendo di concerto con suscettibilità ereditarie che permettono all'autismo di svilupparsi.

Questo saggio esplora il possibile contributo delle esposizioni ambientali precoci alla causazione dell'autismo, con particolare attenzione al possibile ruolo delle sostanze chimiche tossiche. Viene proposta una strategia per la scoperta delle cause di autismo attualmente non riconosciute e

potenzialmente prevenibili. La prevenzione della malattia è l'obiettivo finale di questa strategia di scoperta.

Epidemiologia dell'autismo

La prevalenza di autismo riferita attualmente negli Stati Uniti è di un caso ogni 68 bambini¹⁰. Essa è notevolmente superiore a quella di un decennio fa, e aumenti simili sono stati registrati nel Regno Unito, in Europa e in Giappone^{11,12}. L'indagine CDC che ha stabilito il tasso attuale degli Stati Uniti non ha trovato nessuna differenza significativa tra i bambini caucasici e afro-americani. Ha confermato i rapporti precedenti secondo cui l'ASD è da 3 a 5 volte più comune nei maschi¹⁰.

Questo riferito aumento della prevalenza ha innescato un acceso dibattito sulla questione se la tendenza riflette un vero aumento dell'incidenza, o semplicemente un ampliamento della definizione di ASD oltre ad una maggiore consapevolezza, una migliore diagnosi e una migliore documentazione¹¹. Questa questione molto controversa non è stata ancora del tutto risolta, ma sembra che un migliore riconoscimento e una migliore diagnosi non spiegano più del 25% circa dell'aumento riportato in prevalenza e che si è verificato un vero aumento dell'incidenza¹².

Fattori genetici nell'autismo

Nella causazione dell'autismo sono indiscutibilmente coinvolti fattori genetici e familiari⁴. Sono state descritte famiglie con presenza di casi multipli. L'autismo è stato riscontrato più volte in fratelli e sorelle e in coppie di gemelli. È stato indicato che la concordanza nei gemelli monozigoti è superiore al 70%. Le famiglie con bambini autistici possono contenere membri con "tratti autistici", quali isolamento sociale o tendenza ad un comportamento ripetitivo¹³. L'autismo si verifica in un certo numero di malattie genetiche, tra cui la sindrome dell'X fragile, la sindrome di Down, la sindrome di Cohen, la sindrome di Angelman¹⁴ e la sindrome di Rett¹⁵. Alcuni ricercatori sostengono che ben il 90% dei casi di autismo siano di origine genetica⁴.

L'attuale ricerca sulla genetica dell'autismo impiega tre strategie principali¹⁶.

(1) Screening dei geni candidati, su base familiare e il controllo dei casi^{17,18}. Questi studi hanno identificato numerosi loci candidati, in maniera più consistente sui cromosomi 7q, 15q e 2q^{17,18}. Hanno identificato altresì specifiche mutazioni associate all'ASD, in particolare in *SHANK3*, un gene che codifica una proteina sinaptica strutturale; in *NLGN 3/4*, anch'esso coinvolto nella formazione delle sinapsi, e *PTEN*¹⁴.

(2) *Studi citogenetici*. Come gli studi di collegamento, gli studi citogenetici hanno individuato anche anomalie sul cromosoma 15q¹⁷.

(3) *Screening di associazione genome-wide*^{9,19}. Questi studi, la più recente generazione di ricerche genetiche nell'autismo, hanno individuato duplicazioni genetiche su larga scala, cancellazioni e CNVs associati con ASD. Questi includono CNVs in *CNTN4*, un gene coinvolto nello sviluppo delle reti neuronali; in *NRXN1*, coinvolto nella sinaptogenesi¹⁹, e una microdelezione ricorrente sul cromosoma 16p^{20,21}. Ognuno di queste microdelezioni rappresenta circa l'1% dei casi di ASD.

Limiti di una spiegazione puramente genetica per la causazione dell'autismo. È difficile che

una spiegazione puramente genetica della causazione possa chiarire importanti aspetti clinici ed epidemiologici dell'autismo. Questi includono il verificarsi di casi sporadici, un ampio spettro nella presentazione clinica, lo sviluppo discordante nei gemelli mono- e dizigoti, e la presenza all'interno di famiglie di membri con un lato autistico completamente sviluppato a fianco di altri che manifestano solo "tratti autistici"^{7,18}. Alcune di queste caratteristiche potrebbero essere spiegate da un medley di fattori genetici – nuove mutazioni; delezioni *de novo*, duplicazioni o CNVs; e l'espressione genica differenziale. Ma la necessità di invocare tanti fattori nel postulare un'eziologia puramente genetica non sembra conveniente. Inoltre, una spiegazione puramente genetica non riesce ad illustrare il recente aumento della riferita prevalenza dell'autismo. Questa situazione pone dunque l'ipotesi che anche le esposizioni ambientali potrebbero svolgere un ruolo nella causazione dell'autismo^{7, 18}. Tali fattori potrebbero agire di concerto con le predisposizioni genetiche o inducendo cambiamenti epigenetici.

Un ulteriore sostegno al punto di vista secondo il quale i fattori genetici potrebbero non essere le uniche cause dell'autismo proviene da un rapporto della *National Academy of Sciences*, secondo cui il 28% di tutti i disturbi dello sviluppo neurologico nei bambini deriva da esposizioni ambientali precoci – il 3% da fattori ambientali che agiscono da soli, e un altro 25% dalle interazioni tra esposizioni ambientali e suscettibilità individuale²². La definizione di "ambiente" dell'Accademia include i fattori nutrizionali ed infettivi, nonché le esposizioni chimiche.

Plausibilità di un contributo ambientale alla causazione dell'autismo

Un sostegno positivo alla possibilità di un contributo ambientale alla causazione dell'autismo proviene da:

(1) la comprensione corrente dell'intensa vulnerabilità del cer-

vello umano in sviluppo alle esposizioni tossiche nell'ambiente; e

(2) studi che collegano specificamente l'autismo alle esposizioni ambientali.

Tale vulnerabilità è maggiore durante la vita embrionale e fetale, e può essere particolarmente alta nel primo trimestre di gravidanza^{23,24,25}. Esistono finestre di suscettibilità a sviluppo precoce che non hanno una controparte nel cervello maturo²⁶.

Vulnerabilità del cervello umano in sviluppo alle esposizioni tossiche. Oggi si sa che il cervello umano in sviluppo è assolutamente suscettibile ai danni ambientali²⁷. Questa vulnerabilità è maggiore durante la vita embrionale e fetale, e può essere particolarmente elevata nel primo trimestre di gravidanza. Esistono finestre di suscettibilità a sviluppo precoce che non hanno una controparte nel cervello maturo.

Dimostrazione che le sostanze chimiche possono causare neurotossicità allo sviluppo. Oggi ci sono oltre 80.000 sostanze chimiche in commercio. Si tratta per lo più di sostanze chimiche di sintesi, e quasi tutte sono state inventate negli ultimi cinquant'anni²⁸. Da alcune, come gli antibiotici e i disinfettanti, la salute dei bambini ha tratto grande beneficio. Ma nuove sostanze chimiche sono state responsabili anche di malattie, morte e degrado ambientale. Classici esempi di nuove sostanze chimiche di cui si è scoperto tardivamente che possono causare danni gravi comprendono l'amianto, il DDT, bifenili policlorurati (PCB), dietilstilbestrolo (DES), e clorofluorocarburi che distruggono l'ozono (CFC).

I bambini sono a maggior rischio di esposizione alle 3.000 sostanze chimiche sintetiche prodotte in oltre 1 milione di libbre l'anno, prodotti chimici ad alto volume. Tali sostanze sono presenti in una vasta gamma di beni di consumo, cosmetici, farmaci, carburanti e materiali da costruzione. Essi sono comuni nei siti di rifiuti pericolosi²⁹ e sono regolarmente rilevati nell'aria, nel cibo e nell'acqua potabile. Quantità misurabili di diverse centinaia

di sostanze chimiche di sintesi si trovano oggi nel sangue e nelle urine di quasi tutti gli americani, così come nel latte materno e nel cordone ombelicale dei neonati³⁰.

La lunga e tragica esperienza iniziata con gli studi sul piombo³¹ e il metilmercurio³² ha documentato che le sostanze chimiche tossiche possono danneggiare il cervello umano in via di sviluppo e produrre una gamma di disturbi dello sviluppo neurologico che vanno dall'evidente tossicità ad alti livelli di esposizione fino a scendere alla disfunzione subclinica^{33,34,35,36}. Una lista crescente di sostanze chimiche è ora coinvolta nella causazione di disabilità dello sviluppo neurologico (Tabella 1).

Possono altri prodotti chimici causare la neurotossicità dello sviluppo? Il breve elenco delle sostanze chimiche individuate qui come neurotossiche allo sviluppo umano può essere solo la punta dell'iceberg di un problema potenzialmente molto più grande (Figura 1).

Una recente revisione sistematica della letteratura mondiale intrapresa per individuare i prodotti chimici potenzialmente tossici per il cervello umano in sviluppo ha prodotto un elenco di circa 200 sostanze chimiche industriali documentate come neurotossiche negli esseri umani adulti⁴⁷. Si tratta principalmente di materiali altamente tossici – metalli, solventi e pesticidi. Questa ricerca ha anche prodotto un secondo elenco di circa 1.000 prodotti chimici che non sono stati esaminati negli esseri umani, ma sono neurotossici negli animali da esperimento. Date le attuali conoscenze della vulnerabilità del cervello in sviluppo, c'è l'elevata probabilità che molte di queste sostanze chimiche siano potenzialmente in grado di causare lesioni al cervello umano in sviluppo.

Assenza di analisi per individuare la potenziale tossicità delle sostanze chimiche. Un problema fondamentale che impedisce di verificare le cause ambientali dell'autismo è la diffusa mancanza di analisi utili a verificare la potenziale tossicità dei prodotti chimici di sintesi. Solo la metà (circa) dei 3.000 prodotti chimici più utilizzati sono stati sottopo-

Tabella 1. Sostanze riconosciute come neurotossiche per lo sviluppo umano

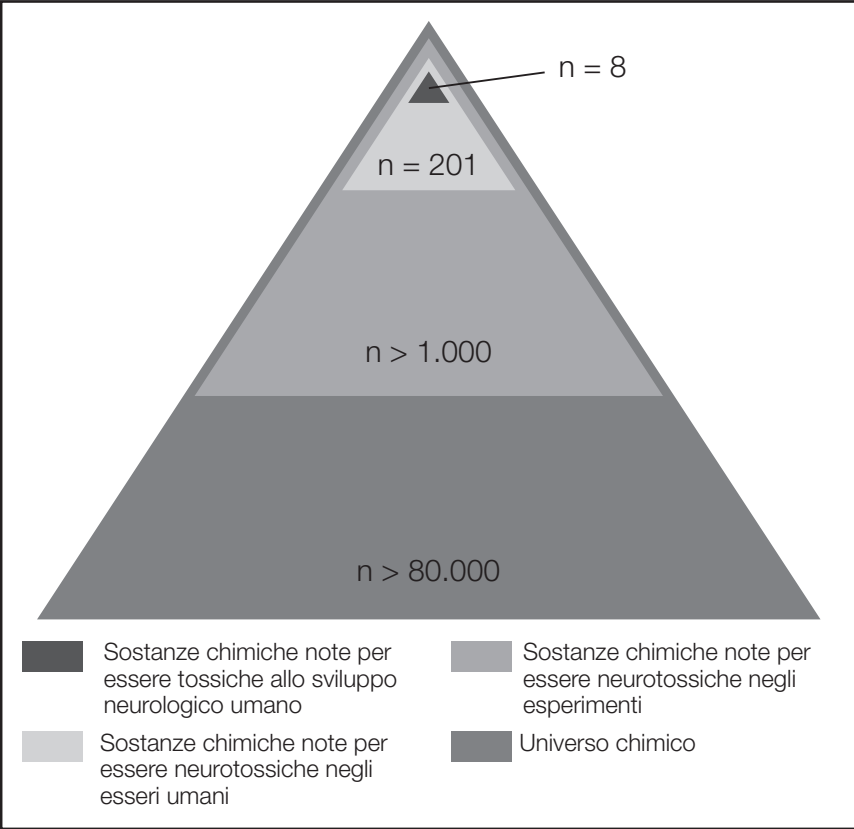
• Piombo ^{32,34,35}
• Metilmercurio ³³
• Policlorobifenili (PCB) ^{37,38}
• Arsenico ^{39,40}
• Manganese ⁴¹
• Insetticidi organofosfati ^{42,43,44}
• Pesticidi organoclorurati ⁴⁵
• Alcol etilico ⁴⁶ e altri solventi
• Ftalati
• Bisfenolo A
• Idrocarburi policiclici aromatici
• Ritardanti di fiamma bromurati (PBDE)
• Composti perfluorurati (PFOA e PFOS)

sti ad uno screening tossicologico, anche minimo. Meno del 20% di queste sostanze chimiche sono state esaminate per individuare potenziali danni allo sviluppo del sistema nervoso²⁹.

Questa assenza di analisi chimica delle tossicità rappresenta una grave mancanza di responsabilità.

Essa è il riflesso della combinazione tra l'indifferenza dell'industria nell'assumersi la responsabilità dei prodotti che produce e la mancanza, che si protrae da lungo tempo, da parte del governo degli Stati Uniti a richiedere test di tossicità per le sostanze chimiche in commercio⁴⁸.

Figure 1. L'iceberg (triangolo) delle sostanze chimiche neurotossiche per lo sviluppo. Ripreso da The Lancet, 368, Grandjean P and Landrigan PJ, Developmental neurotoxicity of industrial chemicals, 2167-2178, © 2006, con il permesso di Elsevier.



Prove dirette delle cause ambientali dell'autismo

La prova più oggettiva, la cosiddetta, "proof-of-concept", che supporta l'ipotesi che i fattori ambientali contribuiscono al nesso di causalità dell'autismo, deriva da studi clinici ed epidemiologici che collegano l'autismo a specifiche esposizioni ambientali.

- **Talidomide.** Tra i bambini che sono stati esposti al talidomide prima della nascita, è stata riscontrata una maggiore incidenza dell'autismo⁴⁹. In una popolazione di 100 bambini svedesi con deformità agli arti esposti *in utero* al talidomide, almeno quattro di loro rispondevano appieno ai criteri diagnostici dell'autismo⁵⁰. Sulla base del modello di malformazioni somatiche concomitanti, il momento di esposizione critica è stato calcolato nei 20-24 giorni dopo il concepimento⁵¹.

- **Acido valproico.** I bambini esposti prima della nascita all'acido valproico, usato come anti-convulsante, mostrano modelli di malformazione somatica simili a quelli dell'embriopatia da talidomide, ma di minore gravità. Questi comprendono difetti del tubo neurale, malformazioni cardiache, anomalie cranio-facciali e deformità agli arti. Possono anche sviluppare l'autismo⁵². L'autismo è stato riscontrato nell'11% di 57 bambini le cui madri hanno assunto l'acido valproico all'inizio della gravidanza. Un numero ancor più ampio di questi bambini presentava alcuni tratti autistici. Sulla base del modello di malformazioni somatiche, il tempo di vulnerabilità critica è stato calcolato nelle prime 3-4 settimane dal concepimento⁵³. È stato dimostrato che l'esposizione *in utero* dei ratti all'acido valproico ha prodotto anomalie comportamentali analoghe all'autismo⁵⁴.

- **Rosolia prenatale.** Studi clinici ed epidemiologici hanno collegato la rosolia contratta dalla madre all'inizio della gravidanza con l'autismo⁵⁴. In questi studi, l'autismo si è verificato in concomitanza con altre anomalie tipiche della sindrome da rosolia congenita, compresi i difetti agli occhi, la sordità, il ritardo mentale e le malformazioni cardiache. Si

è evidenziato un maggiore rischio di autismo quando l'infezione si è verificata nelle prime otto settimane dal concepimento⁵².

- **Chlorpyrifos.** Il *chlorpyrifos* è un insetticida fosfororganico ampiamente utilizzato fino a pochi anni fa contro gli insetti nelle scuole e nelle case degli Stati Uniti, e ancora ampiamente usato in agricoltura. Il *chlorpyrifos* è stato riconosciuto come sostanza neurotossica in studi sperimentali in cui è stato mostrato che l'esposizione perinatale dei roditori a basse dosi di *chlorpyrifos* provoca una riduzione del numero dei neuroni, una minore intelligenza e persistenti alterazioni comportamentali⁵⁵.

Successive analisi di bambini esposti a *chlorpyrifos in utero* hanno riportato una diminuzione significativa della circonferenza della testa, una diminuzione del peso corporeo alla nascita, e un rallentamento dei riflessi^{43,56,57}. Il successivo *follow up* nel corso della prima infanzia ha mostrato un significativo ritardo nello sviluppo⁵⁸, deficit cognitivo e un maggior rischio del disturbo di attenzione-iperattività in questi bambini. Recentemente questi studi hanno trovato, sulla base del rapporto materno, un aumento dell'incidenza, tra i 24 e i 36 mesi, del Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, una forma di autismo^{46,60}. Recenti studi epidemiologici realizzati in California hanno riscontrato un'elevata prevalenza di autismo nei bambini le cui madri durante la gravidanza risiedevano nelle zone agricole in cui si utilizzano pesticidi.

- **Inquinamento atmosferico da automobili.** Recenti studi prospettici epidemiologici realizzati in California hanno riscontrato un'elevata prevalenza di autismo nei bambini le cui madri durante la gravidanza risiedevano in zone vicine alle autostrade, e che erano esposte durante la gestazione ad elevati livelli di inquinamento atmosferico da traffico.

- **Tempo di esposizioni ambientali legati all'autismo.** In ciascuno degli esempi citati poc'anzi riguardo le esposizioni ambientali inerenti la genesi dell'autismo, sembra che questa esposizione si sia verificata nel periodo prenatale, addirittura all'inizio della ge-

stazione^{50, 59}. Questi risultati hanno implicazioni importanti per comprendere la causalità ambientale dell'autismo e per progettare una ricerca che si proponga di scoprire nuove cause ambientali di autismo⁷.

Vaccini e autismo?

Alla fine degli anni '90, nel Regno Unito, negli Stati Uniti e in altri Paesi sono emerse contestazioni sulle vaccinazioni dei bambini che potrebbero essere causa di autismo⁶⁰. Nel Regno Unito, queste contestazioni si concentravano sul vaccino trivalente (morbillo-parotite-rosolia)⁶¹. Negli Stati Uniti, veniva chiamato in causa il thimerosal, un conservante contenente mercurio etilico, aggiunto nel flacone multidoso di molti vaccini per prevenire la contaminazione microbica.

Per affrontare la questione, negli Stati Uniti, nel Regno Unito, in Europa e in Giappone sono stati intrapresi degli studi, nessuno dei quali ha trovato prove evidenti di un legame tra vaccini e autismo¹². I risultati chiave sono:

- Nel Regno Unito, si è verificato un costante aumento di anno in anno del numero dei casi di autismo dal 1980 alla fine del 1990. Non c'è stata nessuna evidenza di un cambiamento in questa linea di tendenza a seguito dell'introduzione della vaccinazione trivalente nel 1988^{62,63}. In una serie di 498 casi di autismo in Gran Bretagna, non vi era alcuna differenza di età al momento della diagnosi di autismo tra bambini vaccinati e bambini non vaccinati. Non c'era alcuna associazione temporale tra vaccinazione trivalente e la comparsa dell'autismo⁶⁶.

- In California, il continuo aumento dei casi accertati di autismo si è verificato dagli anni '80 agli anni '90, ma non è correlato ai modelli con immunizzazione. Pertanto i casi di autismo sono aumentati da 44 per 100.000 nati vivi nel 1980 a 208 per 100.000 nati vivi nel 1994 (con un aumento del 373%), mentre nello stesso lasso di tempo la copertura del vaccino trivalente è aumentata solo dal 72% all'82%.

- A Yokohama, in Giappone, la

percentuale di vaccinazione trivalente è diminuita in modo significativo tra il 1988 e il 1992, e nessun vaccino trivalente è stato somministrato nel 1993 o successivamente. Malgrado le vaccinazioni in calo, l'incidenza complessiva dell'ASD è aumentata in modo significativo e drastico soprattutto a partire dal 1993. L'incidenza complessiva dell'autismo in quegli anni è quasi raddoppiata⁶⁴.

– In Danimarca, un confronto delle percentuali di autismo in 440.655 bambini vaccinati contro 96.648 bambini non vaccinati negli anni 1991-1998 non ha trovato alcuna differenza o prevalenza tra i due gruppi. Non c'era alcuna associazione tra età alla vaccinazione o periodo alla vaccinazione e percentuali di autismo⁶⁵.

– In Finlandia, uno studio retrospettivo condotto su 535.544 casi di bambini (1-7 anni) vaccinati da novembre 1982 e giugno 1986 non ha trovato un aumento dell'incidenza di autismo durante i 3 mesi successivi alla vaccinazione e nessun raggruppamento temporale dei ricoveri in ospedale per autismo⁶⁶.

– Nel Regno Unito, uno studio di coorte prospettico basato sulla popolazione, che ha seguito oltre 14.000 bambini sin dalla nascita, non ha trovato alcuna prova che un'esposizione precoce al thimerosal abbia avuto effetti deleteri a livello neurologico o psicologico⁶⁷.

– Negli Stati Uniti, un'analisi della funzione neuro-psicologica condotta su 1.047 bambini non ha trovato nessuna correlazione coerente tra funzionamento neuro-psicologico all'età di 7-10 anni ed esposizione precoce ai vaccini contenenti thimerosal⁶⁸.

Nell'insieme, questa ampia serie di studi altamente qualificati e tra *inter pares* non ha mostrato alcuna associazione tra autismo e vaccinazione infantile. La paura dell'autismo non giustifica la mancanza di vaccinazione nei bambini contro le malattie mortali.

Necessità di una strategia per riconoscere l'autismo

Una strategia sistematica per individuare le cause ambientali dell'autismo è estremamente ur-

gente. La motivazione alla base della ricerca delle cause ambientali dell'autismo è che, una volta scoperte, tali cause sono potenzialmente prevenibili⁶⁹.

Una strategia di successo per scoprire le cause ambientali dell'autismo dovrà essere altamente interdisciplinare. Dovrà raccogliere ricercatori che non appartengano alla comunità di ricerca tradizionale sull'autismo¹², proveniente da una vasta gamma di discipline tra le quali tossicologia, epidemiologia, psicologia dello sviluppo, neurobiologia dello sviluppo, neuropatologia, genetica molecolare, genomica, proteomica, neuroimaging funzionale e informatica medica.

Le tre componenti fondamentali di questa strategia di ricerca sull'autismo sono:

Studi tossicologici. Per colmare le attuali lacune nella conoscenza della tossicità delle sostanze chimiche di sintesi, altamente mirate, è necessaria ed urgente una ricerca tossicologica rigorosa e obbligatoria per legge. L'obiettivo è quello di individuare i prodotti chimici che sono neurotossici per lo sviluppo. Questa ricerca dovrebbe iniziare con le 1.200 sostanze chimiche individuate come neurotossiche secondo la letteratura su descritta⁴⁸. Dovrebbe essere data la massima priorità a tali sostanze chimiche su queste liste che sono ampiamente diffuse negli ambienti dei bambini.

Sono necessari poi strumenti nuovi e più rapidi di screening per il rilevamento della neurotossicità per lo sviluppo⁷⁰ e per individuare più adeguatamente il potenziale dei prodotti chimici che possono arrecare danni al cervello in via di sviluppo. Si devono ampliare i protocolli delle prove di tossicità includendo l'esame della funzione neuro-comportamentale. Gli attuali protocolli si basano principalmente sui parametri ordinari come il peso del cervello e la morfologia^{71,72} e sono quindi insensibili.

Ricerca neurobiologica. Per comprendere i meccanismi cellulari e molecolari coinvolti nella causa ambientale dell'autismo, è necessario avviare una vasta gamma di studi neurobiologici. Questi studi dovranno scoprire come

le sostanze chimiche tossiche interagiscono con il cervello in via di sviluppo, e individuare in che modo esse influenzano il genoma producendo cambiamenti nella struttura e nella funzione del cervello. Saranno fondamentali studi neuropatologici e di *imaging*.

Potenziati studi epidemiologici. Gli studi epidemiologici prospettici su ampia scala, sono mezzi estremamente potenti per scoprire le cause ambientali dell'autismo. Questi studi iscrivono le donne durante (o prima) la gravidanza, misurando le esposizioni all'ambiente durante questo periodo in tempo effettivo, così come accadono nella realtà, e seguono successivamente i bambini fino all'età di 21 anni o oltre. Questi studi consentono di stabilire un legame specifico delle esposizioni prenatali a malattie come l'autismo. Il progetto prospettico riduce il bias da rievocazione (*recall bias*) ed è fondamentale per gli studi che richiedono valutazioni accurate delle esposizioni in gravidanza.

Gli studi epidemiologici prospettici sono particolarmente autorevoli quando includono biomarcatori di esposizione, di suscettibilità individuale, e degli stati precursori della malattia. L'incorporazione dei marcatori genetici ed epigenetici negli studi epidemiologici crea opportunità per esplorare il ruolo delle interazioni gene-ambiente e delle alterazioni epigenetiche nelle cause delle malattie. Con l'aumento della diffusione degli studi epidemiologici prospettici basati sui biomarcatori, il ritmo delle scoperte scientifiche in pediatria ambientale è stato accelerato notevolmente.

Conclusione

Negli ultimi anni è stata dedicata molta attenzione alla comprensione del contributo genetico come causa dell'autismo. Questa accurata ricerca ha collegato una serie di fattori genetici all'autismo. Nessuna di queste anomalie però rappresenta più di una piccola percentuale di casi. Inoltre, i fattori genetici da soli non possono spiegare facilmente molti aspetti importanti della presen-

tazione clinica ed epidemiologica dell'autismo, in particolare i recenti forti aumenti nella prevalenza riportata di autismo. Questa situazione fa emergere la possibilità che anche i fattori ambientali possono contribuire alla causalità.

È urgente una ricerca allargata alla causalità ambientale, come guida per la prevenzione delle malattie. I bambini di oggi sono circondati da migliaia di sostanze chimiche di sintesi, ma meno del 20% di queste sostanze sono state testate per la tossicità allo sviluppo neurologico. Esiste un sostanziale squilibrio tra informazioni altamente sofisticate sulla genetica dell'autismo e mancanza di dati sulle potenziali cause ambientali.

Per scoprire e controllare le cause ambientali dell'autismo non ancora identificate, si propone una strategia interdisciplinare per la scoperta dell'autismo, che combini lo screening tossicologico, la ricerca neurobiologica e lo studio prospettico epidemiologico. È altamente probabile che questa strategia possa individuare nuove cause ambientali dell'autismo, così come è alto il potenziale di una scoperta rivoluzionaria. L'obiettivo finale è la tutela della salute dei nostri figli e del loro benessere. ■

Bibliografia

- ¹ American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. *Pediatrics* 2000;107(5):1221-1226.
- ² KANNER L. Autistic disturbance of affective contact. *Nerv Child* 1943;2:217-50.
- ³ RAPIN I. The autistic-spectrum disorder. *N Engl J Med* 2002;347:302-303.
- ⁴ BAILEY A, LE COUTEUR A, GOTTESMAN I, ET AL. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med* 1995;25(1):63-77.
- ⁵ MONACO AP, BAILEY AJ. The search for susceptibility genes. *Lancet* 2001;358(1):S3.
- ⁶ HULTMAN CM, SPARÉN P, CNATTINGIUS S. Perinatal Risk Factors for Infantile Autism. *Epidemiology* 2002;13:417-423.
- ⁷ DANIELS JL. Autism and the Environment. *Environ Health Perspect* 2006;114(7):A396.
- ⁸ Institute of Medicine. Autism and the Environment: Opportunities and Challenges for Research. Washington: National Academies Press, 2008.
- ⁹ SUTCLIFFE JS. Genetics. Insights into the pathogenesis of autism. *Science* 2008;321(5886):208-209.
- ¹⁰ Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Autism Spectrum Disorder: Data and Statistics: Prevalence, United States, 2010. Available at: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. [accessed 4 November 2014]
- ¹¹ FOMBONNE E. The prevalence of autism. *JAMA* 2003;289:87-90.
- ¹² RUTTER M. Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta Paediatr* 2005;94:2-15.
- ¹³ MURPHY M, BOLTON PF, PICKLES A, ET AL. Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychol Med* 2000;30(6):1411-1424.
- ¹⁴ BARTON M, VOLKMAR F. How commonly are known medical conditions associated with autism? *J Autism Dev Disord* 1998;28(4):273-8.
- ¹⁵ ZOGHBI HY. MeCP2 dysfunction in humans and mice. *J Child Neurol* 2005;20(9):736-40.
- ¹⁶ LAMB JA, PARR JR, BAILEY AJ ET AL. Autism: in search of susceptibility genes. *Neuromolecular Med* 2002;2(1):11-28.
- ¹⁷ MUHLE R, TRENTACOSTE SV, RAPIN I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004;113(5):e472-e486.
- ¹⁸ SANTANGELO SL, TSATSANIS K. What is known about autism: genes, brain, and behaviour. *Am J Pharmacogenomics* 2005;5(2):71-92.
- ¹⁹ Autism Genome Project Consortium, Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, ET AL. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nat Genet*. 2007;39: 319-28.
- ²⁰ KUMAR RA, KARAHOMED S, SUDI J, ET AL. Recurrent 16p11.2 microdeletions in autism. *Hum Mol Genet* 2008;17(4):628-638.
- ²¹ WEISS LA, SHEN Y, KORN JM, ET AL. Association between Microdeletion and Microduplication at 16p11 and Autism. *N Engl J Med* 2008;358:667-675.
- ²² National Academy of Sciences. Developmental Neurotoxicology. Washington, D.C.: National Academy Press, 2002.
- ²³ GRANDJEAN P, LANDRIGAN PJ. Developmental neurotoxicity of industrial chemicals: A silent pandemic. *Lancet* 2006;368(9553):2167-2178.
- ²⁴ RODIER PM. Developing brain as a target of toxicity. *Environ Health Perspect* 1995;103, Suppl 6:73-76.
- ²⁵ RICE D, BARONE S JR. Critical periods of vulnerability for the developing nervous system: evidence from humans and animal models. *Environ Health Perspect* 2000;108, Suppl 3:511-533.
- ²⁶ GINSBERG G, HATTIS D, SONAWANE B. Incorporating pharmacokinetic differences between children and adults in assessing children's risks to environmental toxicants. *Toxicol Appl Pharmacol* 2004;198:164-83.
- ²⁷ National Academy of Sciences. Pesticides in the Diets of Infants and Children. Washington, D.C.: National Academy Press, 1993.
- ²⁸ GOLDMAN LR. Chemicals and children's environment: what we don't know about risks. *Environ Health Perspect* 1998;106, Suppl 3:875-80.
- ²⁹ U.S. Environmental Protection Agency. Toxic Release Inventory (TRI) Program. Washington, DC. (Accessed December 12, 2008 at <http://www.epa.gov/tri/tridata/tri06/index.htm>.)
- ³⁰ Centers for Disease Control and Prevention. National Biomonitoring Program. Atlanta: CDC, 2005. (Accessed December 12, 2008 at <http://www.cdc.gov/biomonitoring/>.)
- ³¹ GIBSON JL. A plea for painted railing and painted walls of rooms as the source of lead poisoning among Queensland children. *Aust Med Gazette* 1904;23:149-153.
- ³² HARADA M. Minamata disease: methylmercury poisoning in Japan caused by environmental pollution. *Crit Rev Toxicol* 1995; 25:1-24.
- ³³ LANDRIGAN PJ, WHITWORTH RH, BALOH RW, ET AL. Neuropsychological dysfunction in children with chronic low-level lead absorption. *Lancet* 1975;1:708-712.
- ³⁴ NEEDLEMAN HL, GUNNOE C, LEVITON A, ET AL. Deficits in psychologic and classroom performance of children with elevated dentine lead levels. *N Engl J Med* 1979;300:689-695.
- ³⁵ CANFIELD RL, HENDERSON CR JR, CORY-S-ECHEA DA, COX C, JUSKO TA, Lanphear BP. Intellectual impairment in children with blood lead concentrations below 10 microg per decilitre. *N Engl J Med* 2003;348(16):1517-26.
- ³⁶ GRANDJEAN P, PEREZ M. Development neurotoxicity: implications of methylmercury research. *Int J Environmental Health* 2008;2(3-4):417-428.
- ³⁷ JACOBSON JL, JACOBSON SW, HUMPHREY HEB. Effect of in utero exposure to polychlorinated biphenyls and related contaminants on cognitive functioning in young children. *J Pediatr* 1990;116:38-45.
- ³⁸ JACOBSON JL, JACOBSON SW. Intellectual impairment in children exposed to polychlorinated biphenyls in utero. *N Engl J Med* 1996;335:783-789.
- ³⁹ YAMASHITA N, DOI M, NISHIO M, HOJO H, TANAKA M. Recent observations of Kyoto children poisoned by arsenic tainted 'Morinaga dry milk' [in Japanese]. *Jap J Hyg* 1972;27: 364-99.
- ⁴⁰ WASSERMAN GA, LIU X, PARVEZ F, ET AL. Water arsenic exposure and children's intellectual function in Araihaazar, Bangladesh. *Environ Health Perspect* 2004;112:1329-33.
- ⁴¹ WASSERMAN GA, LIU X, PARVEZ F, ET AL. Water Manganese Exposure and Children's Intellectual Function in Araihaazar, Bangladesh. *Environ Health Perspect* 2006;114:124-9.
- ⁴² BERKOWITZ GS, WETMUR JG, BIRMAN-DEYCH E, ET AL. In utero pesticide exposure, maternal paraoxonase activity, and head circumference. *Environ Health Perspect* 2004;112:388-91.
- ⁴³ WHYATT RM, RAUH V, BARR DB, ET AL. Prenatal insecticide exposures and birth weight and length among an urban minority cohort. *Environ Health Perspect* 2004;112:1125-32.
- ⁴⁴ ESKENAZI B, MARKS AR, BRADMAN A, HARLEY K, BARR DB, JOHNSON C, MORGAN N, JEWELL NP. Organophosphate pesticide exposure and neurodevelopment in young Mexican-American children. *Environ Health Perspect* 2007;115(5):792-8.
- ⁴⁵ ESKENAZI B, ROSAS LG, MARKS AR, BRADMAN A, HARLEY H, HOLLAND N, JOHNSON C, FENSTER L, BARR DB. Pesticide Toxicity and the Developing Brain. *Basic Clin Pharmacol Toxicol* 2008;102:228-236.
- ⁴⁶ STREISSGUTH AP, BARR HM, SAMPSON PD. Moderate prenatal alcohol exposure: effects on child IQ and learning problems at age 7½ years. *Alcohol Clin Exp Res* 1990;14:662-669.
- ⁴⁷ GRANDJEAN P, HARARI R, BARR DB, ET AL. Pesticide exposure and stunting as independent predictors of neurobehavioral deficits in Ecuadorian school children. *Pediatrics* 2006;117(3):e546-e556.
- ⁴⁸ SCHAPIRO M. Exposed. The toxic chemistry of everyday products and what's at stake for American power. White River Junction, VT: Chelsea Green Publishing, 2007.
- ⁴⁹ RODIER PM. Converging evidence for brain stem injury in autism. *Dev Psychopathol* 2002;14(3):537-57.
- ⁵⁰ STRÖMLAND V, NORDIN M, MILLER B,

et al. Autism in thalidomide embryopathy: a population study. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:351-356.

⁵¹ ARNDT TL, STODGELL CJ, RODIER PM. The teratology of autism. *Int J Dev Neurosci* 2005;23:189-199.

⁵² MOORE SJ, TURNPENNY P, QUINN A, et al. A clinical study of 57 children with fetal anticonvulsant syndromes. *J Med Genet* 2000;37(7):489-497.

⁵³ SNOW WM, HARTLE K, IVANCO TL. Altered morphology of motor cortex neurons in the VPA rat model of autism. *Dev Psychobiol* 2008;50(7):633-9.

⁵⁴ CHESS S. Autism in children with congenital rubella. *J Autism Child Schizophr* 1971;1:33-47.

⁵⁵ LEVIN ED, ADDY N, NAKAJIMA A, CHRISTOPHER NC, SEIDLER FJ, SLOTKIN TA. Persistent behavioural consequences of neonatal chlorpyrifos exposures in rats. *Brain Res Dev Brain Res* 2001;130(1):83-9.

⁵⁶ ENGEL SM, BERKOWITZ GS, BARR DB et al. Prenatal Organophosphate Metabolite and Organochlorine Levels and Performance on the Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale in a Multiethnic Pregnancy Cohort. *Am J Epidemiol* 2007;165:1397-1404.

⁵⁷ YOUNG JG, ESKENAZI B, GLADSTONE EA, et al. Association between in utero organophosphate pesticide exposure and abnormal reflexes in neonates. *Neurotoxicology* 2005;26:199-209.

⁵⁸ RAUH VA, GARFINKEL R, PERERA FP, et al. Impact of prenatal chlorpyrifos expo-

sure on neurodevelopment in the first 3 years of life among inner-city children. *Pediatrics* 2006;118(6):e1845-59.

⁵⁹ MILLER MT, STRÖMLAND K, VENTURA L, JOHANSSON M, BANDIM JM, GILLBERG C. Autism associated with conditions characterized by developmental errors in early embryogenesis: A mini review. *Int J Dev Neurosci* 2005;23:201-19.

⁶⁰ BAKER JP. Mercury, Vaccines, and Autism. One Controversy, Three Histories. *Am J Public Health* 2008;98:244-253.

⁶¹ WAKEFIELD AJ, MURCH SH, ANTHONY A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet* 1998;351(9103):637-41.

⁶² TAYLOR B, MILLER E, FARRINGTON CP, et al. Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *Lancet* 1999;353(9169):2026-9.

⁶³ KAYE JA, DEL MAR MELERO-MONTES M, JACK H. Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: a time trend analysis. *BMJ* 2001;322(7284):460-3.

⁶⁴ HONDA H, SHIMIZU Y, RUTTER M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 2005;46(6):572-9.

⁶⁵ MADSEN KM, HVIID A, VESTERGAARD M, ET AL. A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *N Engl J Med* 2002;347:1477-82.

⁶⁶ MÄKELÄ A, NUORTI JP, PELTOLA H. Neurologic disorders after measles-mumps-rubella vaccination. *Pediatrics* 2002;110(5):957-63.

⁶⁷ HERON J, GOLDING J, and the AL-SPAC Study Team. Thimerosal Exposure in Infants and Developmental Disorders: A Prospective Cohort Study in the United Kingdom Does Not Support a Causal Association. *Pediatrics* 2004;114(3):577-583.

⁶⁸ THOMPSON WW, PRICE C, GOODSON B, et al; Vaccine Safety Datalink Team. Early thimerosal exposure and neuropsychological outcomes at 7 to 10 years. *N Engl J Med* 2007;357(13):1281-92.

⁶⁹ HERTZ-PICCIOTTO I, CROEN LA, HANSEN R, et al. The CHARGE Study: An Epidemiologic Investigation of Genetic and Environmental Factors Contributing to Autism. *Environ Health Perspect* 2006;114:1119-1125.

⁷⁰ SLOTKIN TA, MACKILLOP EA, RYDE IT, TATE CA, SEIDLER FJ. Screening for developmental neurotoxicity using PC12 cells: comparisons of organophosphates with carbamate, an organochlorine, and divalent nickel. *Environ Health Perspect* 2007;115(1):93-101.

⁷¹ HASS U. Current status of developmental neurotoxicity: Regulatory view. *Toxicol Lett* 2003;140-141:155-9.

⁷² LANDRIGAN PJ, KIMMEL CA, CORREA A, ESKENAZI B. Children's Health and the Environment: Public Health Issues and Challenges for Risk Assessment. *Environ Health Perspect* 2003;112:257-265.

2. Il cervello e il comportamento

PROF. FILIPPO DRAGO

Professore ordinario
di Farmacologia,
Università di Catania,
Italia

L'alto livello di complessità e raffinatezza delle interazioni sociali è una delle caratteristiche fondamentali del comportamento dell'uomo. I disturbi dello spettro autistico rappresentano un gruppo eterogeneo di patologie dello sviluppo neurologico, la cui diagnosi oggi si basa sul riscontro di deficit di gravità variabile nelle interazioni sociali e nella comunicazione verbale e non verbale, e sulla presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati. Alcuni bambini presentano segni di ritardo nello sviluppo nei primi 18 mesi di vita, mentre nel 25-40% dei casi si ha un normale sviluppo fino a

18-24 mesi, con una regressione successiva.

Complessivamente, nei soggetti con autismo si riscontra un'alterazione del rapporto tra sé e l'ambiente, e (secondo la cosiddetta "teoria della mente") dell'abilità di comprendere i desideri, le intenzioni e le convinzioni dell'altro.

Le regioni cerebrali coinvolte nelle funzioni alterate nell'autismo formano il cosiddetto "cervello sociale", tra cui troviamo il lobo frontale, la corteccia temporale superiore, la corteccia parietale, l'amigdala. Studi su pazienti autistici hanno mostrato la presenza di alterazioni neurobiologiche che potrebbero spiegare i deficit funzionali, come una crescita eccessiva nel primo anno di vita in alcune di queste aree, quali la corteccia frontale e temporale. Una spiegazione per questa crescita anomala sembra essere

la presenza di un numero eccessivo di neuroni che altera profondamente la formazione dei circuiti nelle aree coinvolte. Inoltre, è stata riscontrata un'alterazione dell'organizzazione corticale in minicolumne.

Alcuni studi di *neuro-imaging* suggeriscono che il set completo di deficit comportamentali che caratterizzano l'autismo può essere spiegato con una compromissione dell'integrazione delle aree cerebrali frontali e posteriori. La comprensione e la produzione del linguaggio richiede la coordinazione funzionale tra il giro frontale inferiore (area di Broca) e il giro temporale superiore posteriore (area di Wernicke). Allo stesso modo, i comportamenti sociali richiedono la coordinazione funzionale delle aree frontali mediali e delle aree posteriori quali la giunzione temporo-parie-

tale (associata con la teoria della mente), il solco temporale superiore (coinvolto nell'elaborazione del movimento), il giro fusiforme (coinvolto nell'elaborazione dei volti). Anche i pattern di comportamento stereotipati e ripetitivi possono derivare da una ridotta comunicazione tra i sistemi frontali, che guidano l'attenzione, e i sistemi posteriori per l'esecuzione dei comportamenti ripetitivi. La disponibilità di un intervento che possa migliorare la comunicazione inter-regionale cerebrale potrebbe essere utile nel trattamento dell'autismo.

È stato recentemente proposto che una disfunzione precoce dei sistemi dei neuroni a specchio possa dare il via alla cascata di alterazioni alla base dell'autismo.

Si tratta di motoneuroni attivi sia durante l'esecuzione sia durante l'osservazione passiva di specifici movimenti finalizzati. Il sistema di neuroni a specchio risulta coinvolto nella comprensione delle azioni ed in altri aspetti importanti delle interazioni sociali, e potrebbe pertanto essere alterato in patologie che comportano deficit delle abilità sociali, quali l'autismo o la schizofrenia.

Tra i disturbi cognitivi, l'autismo risulta ereditabile in un'alta percentuale di casi, suggerendo un legame importante più con i geni che con influenze ambientali. In numerosi casi di autismo familiare sono state riscontrate mutazioni in geni di molecole di adesione sinaptiche, in particolare della neurexina e neuroligina che

hanno un ruolo fondamentale nella trasmissione, come dimostrato dai drammatici deficit in topi *knock-out*.

Una diagnosi precoce di autismo, permettendo di intervenire negli stadi iniziali della malattia, spesso porta a un miglioramento dell'*outcome*. Non esiste al momento attuale una terapia specifica, ma il trattamento farmacologico (antidepressivi, psicostimolanti, antipsicotici, etc.) consente una riduzione dei sintomi e permette di beneficiare in maniera ottimale dei programmi educativi specifici.

Lo sviluppo di trattamenti farmacologici efficaci risulta necessario ma è complicato dall'elevata eterogeneità con cui si presentano i disturbi dello spettro autistico. ■

3. Il ruolo della terapia medico-riabilitativa precoce in ambito preventivo

PROF.SSA MARINA GANDIONE

Neuropsichiatra Infantile, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino, Italia

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) comprendono quadri comportamentali complessi causati da un disordine dello sviluppo. Sono presenti in tutte le popolazioni del mondo, in ogni razza, ambiente sociale e colpiscono i soggetti di sesso maschile 3-4 volte più frequentemente di quelli di sesso femminile.

Il bambino con diagnosi certa di ASD cresce con il suo disturbo, anche se nel tempo potrà acquisire nuove competenze. A seconda dello stadio evolutivo nuove difficoltà potranno emergere. L'ambiente in cui vive, l'appropriatezza o l'inadeguatezza degli

interventi terapeutici, gli "incontri" che il bambino potrà fare sulla sua strada, sicuramente influenzeranno la sua crescita e la sua evoluzione. Tuttavia il suo funzionamento manterrà una qualità "autistica".

La letteratura scientifica segnala come interventi precoci e intensivi migliorano il quadro sintomatologico e il livello di sviluppo del bambino. La plasticità del SNC nei primi periodi della vita (primi 24 mesi) permette agli interventi riabilitativi, o meglio abilitativi, di avere maggiore incisività e quindi di poter modificare il percorso di vita dell'individuo.

Per questo motivo per poter affrontare i molteplici problemi che una patologia così variegata, grave, invalidante e, allo stato attuale delle conoscenze, non guaribile, pone ai terapeuti risulta fondamentale partire dalla diagnosi e dalla sua precocità.

I primi segnali del funziona-

mento autistico, attraverso le difficoltà in ambito comunicativo-interattivo e comportamentale compaiono precocemente. Fino a non molti anni fa nella maggioranza dei casi i bambini giungevano all'attenzione dei clinici dopo l'inserimento nella scuola per l'infanzia, dove, il confronto con i coetanei, rendeva non più negabili le caratteristiche "speciali" di questi bambini.

Attualmente, sicuramente grazie alla sensibilizzazione dei pediatri ma anche per la maggior informazione degli stessi genitori su questo tema, il momento della prima consultazione è stato anticipato ed è sempre più frequente che bambini di età compresa tra i 12 e i 24 mesi siano condotti all'attenzione degli specialisti.

Una diagnosi precoce non è solo importante perché permette di anticipare l'inizio di interventi terapeutici appropriati ma anche perché la consapevolezza e la co-

noscenza del problema da parte dei genitori e degli educatori può e deve tradursi in “adattamenti” ambientali, in modalità comunicative che possono migliorare la prognosi o comunque limitare atteggiamenti inadeguati che inevitabilmente peggiorano la situazione.

In altri termini la diagnosi precoce può permettere di “prevenire”.

Sicuramente l’invio da parte dei pediatri ai servizi specialistici, non appena vengono osservati i primi segnali di “rischio” è fondamentale. Esistono per altro numerosi strumenti di screening in grado di evidenziare i soggetti a rischio, strumenti che dovrebbero entrare nella normale prassi dei controlli di salute previsti nei primi anni di vita del bambino e permettere quindi un precoce accesso ai centri specialistici per avviare tutti gli accertamenti necessari.

La diagnosi clinica non è di per sé sufficiente: per avviare un intervento abilitativo ad hoc per quel bambino è necessario “conoscere” le sue particolari e originali caratteristiche. In questo senso alla diagnosi clinica deve far seguito una accurata valutazione funzionale, in modo da evidenziare le aree forti e quelle di debolezza e, sulla base di queste, impostare un intervento individualizzato.

Le linee guida nazionali e internazionali sono concordi nel segnalare come debba essere messo in atto precocemente un programma d’intervento intensivo distribuito nei diversi contesti di vita del bambino.

I trattamenti cognitivo – comportamentali sono considerati di prima scelta ma il coinvolgimento della famiglia e di tutte le persone che del bambino si occupano risulta fondamentale.

È già stato sottolineato come nel corso dell’età evolutiva le manifestazioni tipiche del funzionamento autistico si modificano e ciò richiede un aggiornamento periodico e sistematico della valutazione funzione del bambino per adattare il programma terapeutico alle nuove esigenze, alle nuove difficoltà ma anche alle nuove risorse emerse.

La recente pubblicazione DSM V (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) ha esteso i

criteri ai quali il clinico deve poter fare riferimento nel suo lavoro diagnostico, permettendo così di identificare e quindi di prendersi cura anche delle situazioni più sfumate, meno tipiche e forse gravi, e quindi di incidere sull’evoluzione del disturbo e consentire a situazioni inizialmente “non gravi” di non diventare col tempo “gravi”.

La distinzione tra i diversi “autismi” che ha caratterizzato il DSM IV si è rivelata inconsistente nel tempo e un singolo spettro di disturbi riflette meglio lo stato attuale delle conoscenze sulla patologia.

Le tre aree sintomatologiche indicate dal DSM IV diventano nel DSM V due (1. Deficit socio-comunicativi; 2. Interessi fissi e comportamenti ripetitivi). I disturbi vengono compresi in un unico spettro. Si parla infatti di Disturbi dello Spettro Autistico considerando diversi livelli di gravità: Livello 1 (richiede supporto); Livello 2 (richiede supporto significativo); Livello 3 (richiede supporto molto significativo).

Viene per altro ribadito come i disturbi dello spettro autistico siano disturbi dello sviluppo neurologico presenti dall’infanzia o dalla prima giovinezza, ma contemporaneamente viene sottolineato come possano non manifestarsi pienamente (e quindi essere riconosciuti) prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate del soggetto, o siano mascherati da strategie apprese in età successiva.

Il riconoscimento precoce del particolare modo di funzionare, di percepire i messaggi provenienti dall’ambiente del bambino con funzionamento autistico deve, si è già detto, tradursi nell’attivazione di interventi abilitativi e terapeutici che coinvolgano tutti gli ambiti in cui il bambino vive.

In primo luogo quindi la famiglia che troppo spesso, dopo il momento della diagnosi, si trova ad attendere, in solitudine, almeno nella realtà in cui operiamo, la possibilità di accedere a servizi specializzati in grado di fornire interventi terapeutici adeguati.

Un intervento che dovrebbe potersi avviare quasi contestualmente alla diagnosi è il *Parent Training*. La finalità principale di

questo intervento è quella di far diventare i genitori sempre più consapevoli del particolare funzionamento del proprio figlio e di conseguenza fornire loro strumenti per interagire con lui.

Prevede un contesto di gruppo di genitori che condividono le stesse esperienze e consente alla coppia genitoriale di sentirsi sostenuta e guidata nella propria condotta educativa e di manifestare e condividere, con l’ausilio di specialisti in strategie educative, mediante il confronto, atteggiamenti, emozioni e vissuti problematici.

Proprio con queste finalità nella realtà in cui opero è stato attivato in forma sperimentale il progetto *“Crescere insieme un bambino Speciale”*, rivolto a bambini con diagnosi di ASD e età inferiore ai 4 anni e ai loro genitori.

L’età precoce dei 5 bambini coinvolti nel progetto è stata scelta proprio in funzione preventiva ma anche per cercare, almeno in parte, di colmare il vuoto pieno di interrogativi e di angoscia che spesso si crea tra il momento della diagnosi e la presa in carico terapeutica. Vuoto che talora le famiglie cercano di colmare con il ricorso a interventi non sempre appropriati e utili.

È stato necessario riunire le forze degli operatori di più strutture che si occupano, a diverso titolo, dei Disturbi dello Spettro Autistico, nello specifico il Servizio del Presidio Sanitario San Camillo di Torino, del Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell’ASL To1, dell’Associazione ONLUS CasaOz – Torino e il Servizio per la Diagnosi dei Disturbi dello Spettro Autistico dell’Università di Torino, di cui sono responsabile.

Gli obiettivi che ci siamo posti sono i seguenti:

- Condividere un linguaggio comune in un percorso di conoscenza reciproca tra famiglie.
- Riconoscere i punti di forza e di debolezza dei bambini.
- Individuare obiettivi da porsi durante il percorso di crescita del proprio figlio secondo le sue caratteristiche e peculiarità.

È stato proposto e programmato un ciclo di incontri con due

spazi paralleli (fisicamente contigui), uno riservato ai genitori, uno ai loro cinque bambini, in giorni e orari compatibili con le esigenze familiari.

Il gruppo di operatori dedicati ai bambini prevedeva un Neuropsicomotricista dell'età evolutiva, un Consulente Psicoeducativo, un Logopedista e due Educatori. I professionisti che i genitori hanno incontrato nei diversi incontri sono stati due Neuropsichiatri Infantili, un'Educatrice, una Neuropsicomotricista dell'età evolutiva, una Logopedista, una Psicologa e una Neuropsicologa.

Il percorso prevedeva 6 incontri, così articolati:

1° incontro: Introduzione e conoscenza.

2° incontro: Gioco ed interazione sociale.

3° incontro: Osservazione mirata e Comunicazione Spontanea.

4° incontro: Comunicazione efficace all'interno di contesti strutturati.

5° incontro: Comportamento ed emozioni.

6° incontro: Conclusione e restituzione del percorso fatto.

Dal secondo incontro con i genitori sono state utilizzate le videoregistrazioni delle attività svolte nel gruppo dei bambini.

L'esperienza è stata indubbiamente molto interessante, proficua e sicuramente arricchente per gli operatori. Soprattutto nell'ultimo incontro sono emersi proprio dai genitori suggerimenti, commenti, emozioni che sicuramente saranno utilizzati nell'attivazione dei prossimi interventi di *Parent Training*.

In conclusione vorrei ancora sottolineare la complessità dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Il termine complesso ha molteplici significati, alcuni veramente calzanti con i ASD: *non lineare, imprevedibile, complicato, composto di molti elementi, che si manifesta sotto molteplici e contrastanti aspetti, non univoco, difficile*.

Complesso, articolato, multidisciplinare deve poter essere l'ap-

proccio diagnostico per fornire al clinico tutte le sfaccettature e le peculiarità di quell'individuo, ma anche del contesto in cui vive.

Complesso, il programma terapeutico che dovrà essere periodicamente rivisitato, modificato e adattato allo stadio evolutivo e alla nuova situazione.

Complessa è la vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Uno dei compiti più importanti ma anche più difficile per chi come operatore si occupa di loro è quello di riuscire ad "Animare la Speranza", cercando di trovare il giusto equilibrio tra "non illudere" e "sostenere realistiche speranze". ■

Ringraziamenti

In primo luogo ai bambini e alle loro famiglie

Ai colleghi del Servizio per la Diagnosi dei Disturbi dello Spettro Autistico dell'Università di Torino, del Presidio Sanitario San Camillo di Torino, del Servizio di NPI dell'ASL To1, agli operatori dell'Associazione ONLUS CasaOz - Torino.

VENERDÌ 21 NOVEMBRE

TERZA SESSIONE

LA DIAGNOSI PRECOCE E L'IDENTIFICAZIONE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. La rete operativa BASIS: studio sui bambini a rischio autismo

**PROF. EMILY J.H. JONES,
PROF. MARK H. JOHNSON**

*Centro per lo studio
del cervello e dello
sviluppo cognitivo,
Birkbeck, Università di Londra,
Regno Unito*

Introduzione

La percentuale dei bambini che nel Regno Unito ricevono una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder* – ASD), si aggira attorno all'1%. Sebbene sia causato da una combinazione di fattori di rischio genetici e ambientali, attualmente l'ASD è diagnosticato sulla base di sintomi comportamentali. I bambini con ASD hanno difficoltà di comunicazione sociale, spesso mostrano schemi comportamentali e di interesse ripetitivi, e possono avere una risposta insolita agli stimoli sensoriali, troppo alta o troppo bassa. Tali sintomi tendono a manifestarsi nella prima infanzia, anche se in molti casi questa situazione non viene riconosciuta fino all'età adulta. La co-occorrenza dell'ASD con l'ADHD (*Attention*

Deficit Hyperactivity Disorder – Sindrome da deficit di attenzione e iperattività) è molto comune, così come la presenza di una serie di condizioni associate che comprendono ritardo mentale, depressione e disturbi d'ansia. Comprendere le cause e le conseguenze dell'ASD è fondamentale per lo sviluppo e le scelte di intervento e di sostegno più efficaci per le persone e per le loro famiglie.

Nel Regno Unito, lo studio denominato BASIS (*British Autism Study of Infant Siblings*), è una rete operativa che si dedica allo studio dei bambini che hanno fratelli maggiori con ASD. Il gruppo di lavoro del BASIS, guidato dal Professor Mark Johnson, del *Birkbeck College* di Londra, e dal Professor Tony Charman, del *Kings College* di Londra, ha di recente avviato uno studio, che ha preso il nome di STAARS (*Study of Attention and ADHD Risk in Siblings* – studio di attenzione e rischio ADHD nei fratelli), che segue nello stesso protocollo bambini con fratelli maggiori con l'ASD e bambini con fratelli maggiori con l'ADHD. I bambini sono presi in esame a diverse età: 5, 10, 14, 24 e 36 mesi. I metodi usati comprendono l'elettroencefalogramma (EEG) e la spettro-

scopia nel vicino infrarosso (*Near InfraRed Spectroscopy* – NIRS), entrambe misure non invasive di attività cerebrale, il monitoraggio oculare (*eye-tracking*), che studia quanto partecipano i bambini, e le misure comportamentali, cognizione e eccitabilità. Seguire entrambi i gruppi di bambini nello stesso protocollo ci permetterà di confrontare e di contrapporre i percorsi precoci di sviluppo per i due disturbi. I risultati di questo studio ci porteranno a domandarci se possono esserci marcatori precoci simili o diversi per l'ASD e per altre condizioni, come l'ADHD, e se ci potrebbero essere dei percorsi di base come obiettivo di interventi prodromici. Per ulteriori informazioni si può visitare il sito: www.staars.org.

Perché abbiamo bisogno di opzioni di intervento più efficaci per l'ASD?

L'ASD è associato ad una ridotta possibilità di successo negli studi e a minori opportunità in campo lavorativo. Ad esempio, su un gruppo di 68 persone con ASD seguite dai 7 anni fino all'età adulta, solo il 12% è risultato avere un esi-

to classificato come ‘molto buono’ (Howlin et al., 2004). Soltanto pochi di loro vivevano da soli, avevano amici stretti o un lavoro a tempo indeterminato. Oltre ai costi personali, la gestione dell’ASD comporta costi economici enormi per la società. Di recente una stima ha mostrato che il costo per sostenere un individuo con ASD ammonta a circa £1,5 milioni per una persona con disabilità intellettive, mentre è di circa £0.9 milioni per chi non ha disabilità intellettive (Buescher et al., 2014). È quindi urgente adoperarsi per fornire opzioni di intervento e di sostegno più efficaci per le persone con ASD e per le loro famiglie.

Gli attuali trattamenti per ASD possono migliorare i sintomi, ma dal 70 all’80% dei bambini che mantengono la diagnosi fino all’adolescenza e all’età adulta indicano che esiste uno spazio concreto per un miglioramento (Helt et al., 2008). Interventi comportamentali intensivi possono migliorare le capacità cognitive e linguistiche per i bambini con ASD se iniziati in età prescolare (p. es. Dawson et al., 2010), e possono ridurre i costi delle cure e dell’assistenza ai bambini con ASD (Peters-Scheffer et al., 2012). L’intervento è più efficace nei bambini più giovani che non in quelli più grandi, e il successo è legato al numero di ore di trattamento (p. es. Rogers et al., 2012). Tuttavia, questi programmi sono costosi e intensi, e allo stato attuale il Servizio Sanitario Nazionale del Regno Unito non prevede alcuna disposizione per questi approcci di tipo intensivo.

Inoltre, l’ingresso in età prescolare in questi programmi richiede lo sviluppo di validi sistemi di rilevamento e di diagnosi precoce che attualmente non sono in vigore nel Regno Unito. Gli impatti di tipo personale ed economico dell’ASD creano una pressante necessità di identificare le opzioni di trattamento e di sostegno più efficaci per le persone e per le loro famiglie.

Interventi prodromici

Gli attuali modelli per il trattamento dell’ASD in genere richie-

dono che i bambini rispondano ai criteri per formulare una diagnosi prima di avviare un intervento basato sui sintomi. Tuttavia, l’interesse per gli interventi ‘prodromici’ (applicati cioè basandosi sulla presenza di marcatori di rischio precoci di una malattia, ma prima della diagnosi completa della sindrome) sta aumentando in una serie di condizioni. Un esempio è la recente linea guida del Regno Unito denominata NICE per aumentare la prescrizione di statine nei soggetti a rischio malattie cardiache (NICE, 2014a). L’uso delle terapie prodromiche per problemi di salute mentale come la schizofrenia si sta diffondendo sempre di più, e la terapia comportamentale cognitiva (*Cognitive Behavior Therapy* – CBT), è consigliata per le persone considerate a rischio di sviluppare psicosi (NICE, 2014b).

Lo sviluppo di interventi prodromici per l’ASD può anche aumentare l’efficacia del nostro approccio a questa condizione. Infatti, nuovi sviluppi teorici caratterizzano i sintomi dell’ASD come emergenti dalle interazioni complesse tra vulnerabilità che si manifestano precocemente e l’esperienza del bambino nel suo ambiente (p. es. Jones et al., 2014). Ad esempio, se non si fanno partecipare i bambini con l’ASD agli eventi sociali, allora si ridurranno le loro opportunità per familiarizzare con gli altri. Un intervento precoce, prima della comparsa della sindrome conclamata, può permetterci di evitare gli effetti a cascata.

L’incremento degli interventi prodromici ci impone di comprendere sin nelle sfumature i percorsi di incremento a cascata che portano allo sviluppo dei sintomi comportamentali. Questo lavoro richiede studi prospettici di bambini che sono seguiti fino all’età in cui può essere formulata una diagnosi di ASD. Ciò consente ai ricercatori di confrontare i dati provenienti da bambini con o senza diagnosi successiva, e quindi di identificare le prime differenze nell’elaborazione neurale, nella cognizione e del comportamento. Tuttavia, un approccio di questo tipo a livello di popolazione è molto impegnativo. Con una prevalenza dell’1%, i ricercatori do-

vrebbero prendere in esame 1000 bambini per identificarne un gruppo di 10 che in seguito potrebbero sviluppare l’ASD. Studiare i gruppi di bambini con un rischio maggiore di disturbi dello sviluppo neurologico può contribuire ad un aumento della fattibilità. Uno di questi gruppi è costituito da neonati con un parente di primo grado con l’ASD. L’alta percentuale di ereditarietà dell’autismo (la variazione dei sintomi del disturbo può essere attribuita a fattori genetici che vengono trasmessi all’interno delle famiglie) significa che il 20% circa dei bambini con un fratello maggiore con l’ASD probabilmente in seguito potranno manifestare essi stessi i sintomi che rispondono ai criteri dell’ASD (p. es. Ozonoff et al., 2011). Lavorare con bambini che presentano un rischio familiare significa perciò che i ricercatori devono seguire soltanto 100 bambini per identificare un gruppo di 15 o 20 che in seguito potrebbero rispondere ai criteri per una diagnosi di ASD. La fattibilità e il potenziale di questo approccio di ricerca ha portato allo sviluppo di un certo numero di programmi di ricerca focalizzati su bambini con rischio familiare di ASD (vd. Jones et al. 2014).

Individuazione precoce: ‘bandiere rosse’

Identificare i marcatori precoci dell’ASD è importante per individuare i bambini ad alto rischio che possono beneficiare di un approccio di intervento prodromico, e la ricerca per identificare i segnali e i sintomi precoci dell’ASD sta facendo progressi importanti. Ci sono pochi segni comportamentali chiari dell’ASD nel primo anno di vita. Tuttavia, ci possono essere dei ritardi nello sviluppo delle capacità motorie clinicamente sottili e dei modelli di accelerazione precoce della circonferenza della testa che possono tornare utili come *screeners* precoci (Samango-Sprouse et al., 2014). I segnali più attendibili per l’ASD si possono osservare nel secondo anno di vita e comprendono la mancanza di risposta al nome, un ritardo nello sviluppo del linguaggio o una diminuzione nel contatto visivo (Jo-

nes et al., 2014). Ogni episodio di perdita di capacità ('regressione'), è particolarmente preoccupante, e dovrebbe far scattare l'allarme per un'ulteriore valutazione. Aumentare la consapevolezza per questi segnali d'allarme (*bandiere rosse*) può contribuire ad abbassare l'età media per la diagnosi nel Regno Unito, che per l'ASD resta attorno ai 5,5 anni (Howlin et al., 1999). Ciò può essere particolarmente critico, perché mentre sembra che ci sia una notevole plasticità nelle linee dello sviluppo prima dei 6 anni per i bambini con ASD (Pickles et al., 2014), le capacità cognitive all'età di 6 anni sono un forte elemento per predire l'esito in età adulta. Pertanto un intervento prima dei sei anni può risultare fondamentale per migliorare in seguito l'evoluzione. In effetti, gli approcci di *screening* o di controllo basati su queste 'bandiere rosse' sono stati sperimentati con successo in diversi Paesi (p. es. Barbaro et al., 2011). Una caratteristica importante degli approcci che hanno avuto più successo è che i bambini sono monitorati costantemente a diverse scadenze. Le manifestazioni precoci dell'ASD sono molto eterogenee, e quindi i sintomi di alcuni bambini potrebbero fare la loro comparsa più tardi rispetto ad altri. Considerando un cambiamento nel tempo (ad esempio la perdita di una capacità tra i 12 e i 24 mesi) può anche essere un modo più preciso per identificare i bambini ad alto rischio.

Questioni etiche

Sebbene l'evidenza suggerisca che la diagnosi e l'intervento precoci possono essere efficaci per alcuni bambini con ASD, resta una certa preoccupazione riguardo l'applicazione generalizzata dei programmi di screening e di trattamento (NICE, 2011). Gli strumenti di screening non sono mai perfetti, e identificherebbero sempre un piccolo numero di bambini che possono mostrare i primi segni di ASD ma che non rispondono ai criteri per poter formulare una diagnosi. Questi 'falsi positivi' possono creare un'inutile preoccupazione nelle famiglie. Sapere che un bambino ha un ri-

schio più alto di disturbo dello sviluppo neurologico ha il potenziale di influenzare il rapporto genitore-figlio (p. es. Wan et al., 2013), con possibili effetti a cascata sul futuro sviluppo. Tuttavia, ciò dovrebbe essere rapportato allo stress che vivono le famiglie che avvertono qualcosa di insolito nel proprio bambino, ma che devono sottoporsi a un lungo processo affinché ciò venga individuato.

Nell'ambito delle comunità implicate nell'autismo ci sono anche dibattiti di tipo etico sull'appropriatezza di fornire degli interventi ai bambini, che non possono fare una scelta informata sulle proprie opzioni. Molte persone con ASD hanno importanti punti di forza, come l'abilità in campo artistico, la creatività, l'occhio per i dettagli o una certa abilità con il computer. È fondamentale assicurare che ogni tecnica di intervento non diminuisca queste capacità. Inoltre, il movimento per la 'neurodiversità' afferma che i 'disturbi' dello sviluppo neurologico come l'ASD dovrebbero invece essere considerati come differenze individuali; applicare un modello di malattia a queste condizioni è inappropriato. Il movimento per la neurodiversità talvolta viene travisato, considerandolo come contrario a qualsiasi tipo di trattamento; anzi l'obiettivo è generalmente quello di allontanarsi da un certo 'indurimento' per andare verso opzioni che possono consentire a persone con ASD di raggiungere il proprio pieno potenziale (p. es. <http://www.psychologytoday.com/blog/my-life-aspergers/201310/what-is-neurodiversity>). Non tutte le persone con ASD vorranno accedere alle opzioni di trattamento o di intervento, dato che non tutte le persone sentono di avere delle difficoltà e quindi di aver bisogno di aiuto. Tuttavia, bisogna prendere in considerazione le esigenze di coloro che non possono comunicare e che perciò non possono contribuire ai dibattiti in questo settore.

I disturbi dello sviluppo si ripercuotono su tutta la famiglia

Quando si considerano le opzioni di intervento e di sostegno

per i bambini che presentano disabilità nello sviluppo neurologico, è fondamentale considerare il contesto familiare. Molte famiglie che hanno un bambino con l'ASD si trovano in una situazione di notevole stress (p. es. Vohra et al., 2013). Molti bambini con ASD hanno difficoltà ad adattarsi ad un asilo nido o ad una scuola materna regolare, e ciò può portare alla perdita di occupazione e a difficoltà finanziarie per i genitori. Ci sono anche maggiori percentuali di divorzio nelle famiglie che hanno un bambino con disabilità, e spesso i genitori soffrono di più di malattie mentali. È importante riconoscere che alcune di queste difficoltà potrebbero non essere causate direttamente dal fatto di avere un figlio disabile; alcune potrebbero essere correlate a fattori sociali, come difficoltà di accedere ad adeguati servizi clinici ed educativi. Fornire un supporto migliore e percorsi clinici più chiari alle famiglie può migliorare in modo significativo lo stress. Altre difficoltà per le famiglie possono essere correlate all'ereditarietà dell'ASD. Poiché le condizioni sono geneticamente complesse, genitori e fratelli a volte esprimono caratteristiche fenotipiche più lievi del disturbo ('fenotipo più ampio'). Inoltre, percentuali più elevate di malattie mentali, come la depressione e l'ansia, possono essere correlate anche ad una responsabilità genetica condivisa, poiché non vi è un sostanziale grado di sovrapposizione dei fattori di rischio genetico per molte condizioni di salute mentale (*Psychiatric Genome Consortium*, 2013). Adottare un approccio familiare di tipo olistico alle opzioni di intervento e di supporto può risultare quindi complesso.

Biomarcatori e interventi

Lavorare con bambini ad alto rischio rende l'identificazione dei biomarcatori oggettivi per l'ASD precoce una realtà. Un certo numero di laboratori hanno riportato caratteristiche cognitive o neurobiologiche dei bambini che si stanno incanalando verso l'ASD che potrebbero avere un potenziale come marcatori precoci (Jones et al.,

2014). Ad esempio, bambini di 6 mesi che più tardi sviluppano l'ASD mostrano una riduzione della sensibilità neurale ai cambiamenti nello sguardo degli occhi, una indicazione comunicativa molto importante (Elsabbagh et al., 2012). Tra i 2 e i 6 mesi, i bambini con in seguito l'ASD mostrano un calo di interesse guardando gli occhi delle persone (Jones & Klin, 2013), e tra i 6 e i 12 mesi, i bambini con in seguito l'ASD iniziano a trovare difficoltà a spostare la propria attenzione tra due oggetti su uno schermo (Elsabbagh et al., 2013). Tuttavia, la maggior parte di questi risultati attualmente rappresentano differenze di gruppi tra bambini con e senza l'ASD più tardi. Per valutarlo, i ricercatori devono esplorare la sensibilità (la percentuale dei bambini con ASD che sono stati identificati correttamente), la specificità (la percentuale di bambini che non hanno l'ASD che erano stati identificati correttamente), e il valore predittivo positivo (la possibilità di avere l'ASD se si dispone di un risultato positivo sul marcatore). Questo è un passo fondamentale per spostare questa ricerca dal laboratorio alla clinica, perché i buoni biomarcatori dovrebbero avere una buona sensibilità e specificità, ed un alto valore predittivo positivo.

I ricercatori stanno anche cercando di sviluppare nuovi interventi di sostegno per i bambini con alto rischio di sviluppare l'ASD. I gruppi che ci sono negli Stati Uniti e nel Regno Unito stanno testando se gli interventi mediati dai genitori possono aiutare a supportare lo sviluppo dei bambini con alto rischio familiare di ASD. Questi interventi possono aiutare i genitori ad apprendere in che modo rispondere ad un bambino che potrebbe comunicare in modo differente da quello di un bambino che presenta uno sviluppo tipico (Green et al. 2015).

Guardando al future

La ricerca sull'ASD precoce è solo all'inizio, anche se stiamo sviluppando una comprensione sempre più chiara dei primi segni comportamentali e sintomi

dell'ASD nei primi anni di vita. La ricerca si deve concentrare sempre di più sullo sviluppo di interventi prodromici efficaci destinati in modo particolare a queste età, di modo che quando i neonati o i bambini piccoli vengono identificati come 'soggetti a rischio' abbiamo delle opzioni da poter offrire alle famiglie. Le risorse che devono essere destinate a questi sforzi non sono certo comuni, ma i potenziali benefici economici, sociali e personali superano di gran lunga i costi ipotizzabili.

Ringraziamenti

La rete operativa BASIS è stata fondata da un consorzio di enti benefici guidati da *Autistica*. EJ è sostenuto dalla *Innovative Medicines Initiative*, un'impresa congiunta ai sensi della convenzione n. 115300, le risorse sono formate dal contributo finanziario del Settimo Programma Quadro dell'Unione Europea (FP7/2007-2013) e da quello delle imprese dell'EFPIA. MHJ riceve il sostegno del *Medical Research Council* del Regno Unito. ■

Bibliografia

BARBARO, J., RIDGWAY, L., & DISSANAYAKE, C. (2011). Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. *Journal of pediatric nursing*, 26(4), 334-347.

BUESCHER, A. V., CIDAV, Z., KNAPP, M., & MANDELL, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 9.

DAWSON, G., ROGERS, S., MUNSON, J., SMITH, M., WINTER, J., GREENSON, J., ... & VARLEY, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.

ELSABBAGH, M., MERCURE, E., HUDRY, K., CHANDLER, S., PASCO, G., CHARMAN, T., ... & BASIS Team. (2012). Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism. *Current biology*, 22(4), 338-342.

ELSABBAGH, M., FERNANDES, J., WEBB, S. J., DAWSON, G., CHARMAN, T., JOHNSON, M. H., & British Autism Study of Infant Siblings Team. (2013). Disengagement of visual attention in infancy is associated with emerging autism in toddlerhood. *Biological Psychiatry*, 74(3), 189-194.

GREEN, J., CHARMAN, T., PICKLES, A., WAI WAN, M., ELSABBAGH, M., SLOMINS, V., TAYLOR, C., McNALLY, J., BOOTH, R., GLIGA, T., JONES, E. J. H., HARROP, C., BEDFORD, R., JOHNSON, M. H., & the BASIS team

(2015). Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high-risk of autism: A parallel, single-blind, randomised trial. *The Lancet Psychiatry*, 2, 133-140.

HELT, M., KELLEY, E., KINSBOURNE, M., PANDEY, J., BOORSTEIN, H., HERBERT, M., & FEIN, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology review*, 18(4), 339-366.

HOWLIN, P., & ASGHARIAN, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(12), 834-839.

HOWLIN, P., GOODE, S., HUTTON, J., & RUTTER, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.

JONES, E. J., GLIGA, T., BEDFORD, R., CHARMAN, T., & JOHNSON, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33.

JONES, W., & KLIN, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427-431.

NICE, 2011 <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>

NICE, 2014a <http://www.nice.org.uk/guidance/CG181/chapter/introduction>

NICE, 2014b <http://www.nice.org.uk/guidance/cg178/resources/guidance-psychosis-and-schizophrenia-in-adults-treatment-and-management-pdf>

OZONOFF, S., YOUNG, G. S., CARTER, A., MESSINGER, D., YIRMIYA, N., ZWAIENBAUM, L., ... & STONE, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.

PETERS-SCHOFFER, N., DIDDEN, R., KORZILIUS, H., & MATSON, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in The Netherlands. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1763-1772.

PICKLES, A., ANDERSON, D. K., & LORD, C. (2014). Heterogeneity and plasticity in the development of language: a 17-year follow-up of children referred early for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(12), 1354-1362.

ROGERS, S. J., ESTES, A., LORD, C., VISMA, L., WINTER, J., FITZPATRICK, A., ... & DAWSON, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.

SAMANGO-SPROUSE, C. A., STAPLETON, E. J., ALIABADI, F., GRAW, R., VICKERS, R., HASKELL, K., ... & GROPMAN, A. L. (2014). Identification of infants at risk for autism spectrum disorder and developmental language delay prior to 12 months. *Autism*, 1362361314521329.

VOHRA, R., MADHAVAN, S., SAMBAMORTHY, U., & ST PETER, C. (2013). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 1362361313512902.

WAN, M. W., GREEN, J., ELSABBAGH, M., JOHNSON, M., CHARMAN, T., & PLUMMER, F. (2013). Quality of interaction between at-risk infants and caregiver at 12-15 months is associated with 3-year autism outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(7), 763-771.

2. Strumenti non invasivi per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico: Il progetto NIDA

DOTT.SSA

MARIA LUISA SCATTONI

*Coordinatrice del progetto per il riconoscimento precoce dell'autismo (NIDA),
Reperto di Neurotossicologia e Neuroendocrinologia,
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze,
Gruppo Interdipartimentale Autismo,
Istituto Superiore di Sanità,
Italia*

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono un insieme relativamente eterogeneo di disturbi dell'età evolutiva (1), caratterizzati da anomalie socio comunicative associate alla presenza di comportamenti, attività e interessi ristretti e ripetitivi. Studi epidemiologici recenti riportano una prevalenza nella popolazione generale di 1 su 68 (2), evidenziando come tali disturbi costituiscano un serio problema di salute pubblica. Dato che la disabilità a livello sociale persiste per tutta la vita e richiede interventi complessi, i Disturbi dello Spettro Autistico comportano un costo per il Sistema Sanitario Nazionale ed un carico per le famiglie assai elevati. Il costo medio stimato per prendersi cura di una persona con autismo durante tutto l'arco della sua vita è di circa 1,5 milione di euro (3). Nonostante i Disturbi dello Spettro Autistico siano presenti sin dai primi mesi di vita (4,5), la diagnosi può essere effettuata in maniera attendibile solo a partire dai 24 mesi in quanto i test diagnostici attualmente utilizzati e considerati gold-standard sono basati sull'individuazione dei sintomi comportamentali maggiormente evidenti a partire da quest'età. Lo studio di quanto avviene nei primi 18 mesi di vita di questi bambini è di grande interes-

se, poiché vi è evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua piechezza, possano significativamente ridurre la sua interferenza sullo sviluppo e attenuare il quadro clinico finale (4). L'identificazione di precisi indici di rischio consentirebbe quindi il monitoraggio dello sviluppo e l'inserimento del bambino in un programma di sorveglianza ed abilitativo specifico capace di prevenire o limitare l'instaurarsi ed il consolidarsi delle anomalie socio-comunicative e comportamentali tipiche dei Disturbi dello Spettro Autistico. Diversi studi hanno individuato alcune anomalie dello sviluppo già nei primi 18 mesi di vita (6,7) con valore predittivo rispetto alla diagnosi di autismo successiva. Recentemente, in considerazione dell'origine genetica dell'autismo, la ricerca sugli indici predittivi si è indirizzata verso lo studio delle prime fasi dello sviluppo di fratelli minori di bambini già diagnosticati con autismo. La popolazione dei fratelli è infatti ritenuta *ad alto rischio* in quanto hanno un rischio 10 volte maggiore rispetto alla popolazione generale di sviluppare un Disturbo dello Spettro Autistico (8).

L'Istituto Superiore di Sanità, in linea con altri enti europei e americani, ha dal 2011 istituito un network italiano per la sorveglianza e la valutazione del neurosviluppo di bambini ad alto rischio nei primi 18 mesi di vita nelle Regioni Lombardia, Toscana, Lazio e Sicilia, al fine di individuare bambini a rischio di autismo prima dei due anni ed effettuarne il tempestivo inserimento in un programma di intervento terapeutico personalizzato. Il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA),

coinvolge alcuni dei più importanti centri clinici e di ricerca italiani che si occupano di diagnosi e trattamento autistico e mette in campo un'equipe multidisciplinare composta da neurobiologi, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, biostatistici e ingegneri biomedici.

Il protocollo prevede, nei primi sei mesi, lo studio di indici del benessere del bambino tra i quali l'attenzione verso stimoli sociali (quali immagini di volti e di movimento biologico, il movimento tipico degli oggetti animati), la motricità spontanea (ovvero i movimenti che il bambino compie spontaneamente quando non stimolato) e alcune caratteristiche spettrografiche del pianto. Le registrazioni vengono effettuate a dieci giorni dalla nascita, a 6-12-18 e 24 settimane di vita a casa dei bambini che partecipano allo studio. La nostra indagine è focalizzata su repertori motori e vocali precoci in quanto sono risultati essere alterati in bambini con disturbi dello spettro autistico. Inoltre, lo studio dei movimenti spontanei, il pianto e la loro associazione risulta essere di grande rilevanza scientifica in quanto entrambe sono una misura dell'integrità e dello sviluppo del sistema nervoso centrale e possono essere studiati facilmente e in maniera completamente non invasiva. Lo studio dell'attenzione sociale precoce invece è motivato dalle importanti compromissioni della socialità tipiche dei soggetti affetti da ASD. È stato teorizzato che tali compromissioni possano essere associate ad un anormale funzionamento dei meccanismi che, nei bambini con sviluppo tipico, assicurano fin dai primi giorni di vita un'attenzione preferenziale verso gli stimoli sociali (9).

All'età di 5, 10, 14, 24 e 36 me-

si le famiglie dei neonati ad alto rischio vengono invitate presso i Centri di Neuropsichiatria Infantile coinvolti nello studio per valutare lo sviluppo del bimbo attraverso semplici sedute di gioco o interviste strutturate. Qualora vengano individuate specifiche difficoltà i bambini verranno indirizzati verso forme di intervento precoce. Inoltre, su tutti i bambini reclutati e le loro famiglie viene effettuato lo screening genetico per l'identificazione di eventuali mutazioni e varianti rare correlate ai Disturbi dello Spettro Autistico.

Il network NIDA nasce con le finalità di un progetto di ricerca ma si sta rivelando sempre più un progetto "sociale", in quanto le famiglie si sentono seguite e soprattutto supportate. I bambini finora reclutati dal NIDA sono un totale di 115, di cui 85 a sviluppo tipico

e 30 ad alto rischio. Dopo i primi quattro anni di monitoraggio e valutazione tre bambini sono stati diagnosticati con un Disturbo dello Spettro Autistico, in altri due sono stati evidenziati ritardi nello sviluppo del linguaggio e un bambino di 12 mesi ha mostrato anomalie nello sviluppo del sistema motorio. Tutti questi bambini sono stati immediatamente inseriti in interventi terapeutici individualizzati, riducendo di uno/due anni il tempo della diagnosi (stimata approssimativamente intorno ai 3-4 anni) e di altri due anni l'inserimento nel trattamento.

La finalità del progetto NIDA è infatti il riconoscimento precoce e la messa a punto di un modello operativo che possa essere esteso all'intero territorio nazionale e trasferito ad altri contesti di studio di popolazioni a rischio. ■

Referenze bibliografiche:

1. American Psychiatric Association. DSM-5 (2013). 5th ed. Washington (DC): APA.
2. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. MMWR Surveill Summ. 2014 Mar 28;63(2):1-21.3. Knapp M, Romeo R, Beecham J. (2009) Autism. 13(3):317-36.
4. Palomo R, Belinchón M, Ozonoff S (2006). J Dev Behav Pediatr. 27(2):S59-68.
5. Yirmiya N, Charman T (2010). J Child Psychol Psych.51(4):432-458.
6. Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F (2010). J Am Acad Child Psy.49(3):256-66.
7. Elsabbagh M, Johnson MH. (2010) Trends Cogn Sci. 14(2):81-7.
8. Tager-Flusberg H (2010). Neural networks. 23(8-9):1072-6
9. Johnson, Nat Rev Neurosci (2005) 6:765-774.

3. I marcatori comportamentali indicativi dell'ASD (Autistic Spectrum Disorders – Disturbi dello Spettro Autistico) nei bambini ad alto rischio

**PROF. LONNIE
ZWAIGENBAUM**

*Professore presso il
Dipartimento di Pediatria e
Direttore del Centro Ricerche
sull'Autismo,
Università di Alberta,
Edmonton, Canada*

Questa presentazione sintetizza in che modo emergono nei primi anni di vita del bambino i segni comportamentali dell'autismo, e come i progressi realizzati possono aiutare a formulare una diagnosi precoce e il trattamento del caso. Ho fatto riferimento in

particolare a studi longitudinali su bambini ad alto rischio, cioè fratelli più piccoli di bambini che hanno questo disturbo.

Ciò che, in ultima analisi, ha motivato questa ricerca è stato l'obiettivo di una diagnosi precoce. Ci sono ancora molte famiglie che si sentono frustrate e non supportate da un sistema sanitario che non riconosce la gravità delle loro preoccupazioni riguardo lo sviluppo dei loro figli. Infatti, malgrado siano stati compiuti progressi nel riconoscere precocemente i segni dell'ASD, l'età media della diagnosi in Nord America rimane quattro anni o

più tardi, e forse attorno ai tre anni nel Regno Unito. Ciò costituisce una grave sfida per la sanità pubblica, che deve essere affrontata sviluppando ulteriormente il nostro sistema sanitario, garantendo che gli operatori sanitari ricevano una formazione adeguata per individuare i primi segni del disturbo e che si seguano i canali di riferimento per assicurare un accesso tempestivo ai servizi specializzati di valutazione e di trattamento. Certamente è preferibile individuare come si manifestano i segni precoci, ma la diversità delle manifestazioni precoci dell'ASD non è sufficiente per poter

essere affrontata da parte di sistemi più ampi, anche se può aiutare ad informare. Esiste anche una più vasta rilevanza scientifica per delineare la manifestazione precoce di ASD in termini di comprensione dei meccanismi che ne sono alla base, e in particolare per valutare il rapporto tra cervello e sviluppo comportamentale e funzionale nell'ASD.

Questa ricerca è sostenuta da collaborazioni internazionali, tra le quali il *Baby Siblings Research Consortium* (Nord America), in partnership con il gruppo Dr. Johnson's (Regno Unito), e una nuova rete a livello europeo, dal nome "*Enhancing the Scientific Study of Early Autism*". Questi consorzi e queste reti stanno concentrando i loro sforzi sulle scoperte scientifiche, utilizzando azioni comuni e misure condivise per massimizzare la possibilità di individuare i segni precoci. Si sono focalizzati anche sulla diffusione delle nuove scoperte, così come sul confronto sui dilemmi clinici ed etici associati a questa linea di ricerca. Un'altra collaborazione essenziale in questa linea di ricerca è quella che coinvolge le famiglie. I genitori dedicano molto tempo a questa ricerca, vista l'ampiezza delle misure di valutazione e le numerose visite che sono necessarie nel tempo. Ciò riflette il notevole impegno da parte di queste famiglie, soprattutto considerando gli altri loro obblighi e urgenze, comprese quelle relative alla cura del figlio maggiore con disturbi dello spettro autistico.

La posta in gioco per queste famiglie è grande. Durante il corso della ricerca, potrebbe risultare che anche il loro figlio minore possa manifestare l'ASD. La natura dinamica di uno sviluppo precoce nell'infanzia e la presentazione variabile di ASD solleva importanti questioni etiche che i ricercatori devono considerare: ad esempio, la natura del consenso informato e le preferenze dei genitori su come vengono trasmesse le informazioni sulla manifestazione precoce del rischio. Questi bambini, fratelli di altri con ASD, iniziano a partecipare alla ricerca come sani, e con il consenso dei genitori, ma col passar del tempo possono sviluppare sintomi cli-

nicamente importanti che richiedono supporti e un intervento. Anche se come minimo siamo obbligati ad offrire degli 'standard' per quanto riguarda le cure cliniche, la realtà è che i servizi generici di sviluppo potrebbero non essere sufficienti per soddisfare le esigenze dei bambini che manifestano segni di ASD. Pertanto, lo sviluppo di interventi più specializzati (o l'adattamento dei modelli di trattamento già esistenti) e più mirati ai neonati e ai bambini piccoli con ASD è una grande opportunità in questo contesto di ricerca, con un potenziale beneficio per la comunità in generale, ma anche una responsabilità etica per i bambini e le famiglie che partecipano alla nostra ricerca.

I progressi nell'individuazione dello sviluppo precoce dell'ASD basati su questa ricerca infantile realizzata in collaborazione tra diversi soggetti, possono essere riassunti come segue. Primo: definire i sintomi dell'ASD (e cioè le caratteristiche comportamentali che possono essere mappate in modo chiaro con criteri diagnostici standard, compresi quelli da ICD-10 e DSM-5) che sono presenti in molti bambini con ASD da 12-18 mesi. Secondo: una gamma più ampia di funzioni, compresi i modelli atipici di orientamento visivo e la disfunzione motoria, sono stati segnalati nel primo anno di vita tra i bambini ad alto rischio dopo la diagnosi di ASD. Alcuni autori hanno indicato queste funzioni come "prodromiche", in quanto potrebbero essere presenti anteriormente agli elementi caratteristici dell'ASD. Terzo: c'è una crescente evidenza di anomalie nella crescita del cervello, connettività e funzione nell'ASD nel primo anno, e che così potrebbe anche precorrere caratteristiche comportamentali più evidenti. Infine, anche se può sembrare che i ricercatori si stiano allontanando dalle preoccupazioni dei genitori per focalizzarsi più sui segni dell'ASD rilevabili all'interno di un ambiente di laboratorio, le osservazioni dei genitori sono sempre molto importanti dal punto di vista informativo.

Esiste una considerevole evidenza di menomazioni nella comunicazione sociale attorno al primo compleanno del bambino.

Diversi gruppi di neonati ad alto rischio oggetto della ricerca hanno mostrato un senso ridotto dell'orientamento quando viene fatto il nome del bambino, una scarsa propensione al sorriso e nella condivisione dell'affetto positivo durante l'interazione sociale, e una riduzione complessiva dell'impegno sociale (ad esempio, un contatto visivo ridotto e vocalizzazioni dirette). È evidente inoltre una ridotta apertura all'attenzione congiunta (lo sguardo si sposta tendendo ad indirizzare l'attenzione altrui ad un comune obiettivo di interesse) e l'uso della gestualità. È più difficile giudicare i deficit sullo sviluppo delle relazioni (disturbi della comunicazione nel DSM-5) in quanto ad un anno la relazione primaria è con i genitori, e non esistono studi sui bambini, da quanto ne so io, che abbiano esaminato le interazioni con altri familiari adulti e coetanei. In effetti, la ricerca condotta indica comportamenti di attaccamento tipici nei bambini HR nei confronti dei genitori, nonostante la comunicazione sociale atipica.

Attorno al primo anno di vita dei neonati con diagnosi di ASD emerge una notevole evidenza di interessi e comportamenti ripetitivi. Essi comprendono movimenti atipici non sempre presenti in fase precoce, ma che sono esplicitativi quando vengono osservati. Ancor più comuni sono le azioni ripetitive con i giocattoli, compreso il picchiare e il ruotare, e forse il più delle volte modelli insoliti di controllo visivo intenso. Una reattività atipica, troppo e troppo poco intensa agli stimoli sensoriali, è stata aggiunta ai sintomi per la diagnosi con DSM-5, e lo compriamo sia con un'osservazione diretta che da quanto ci riferiscono i genitori. Queste differenze di reattività possono essere considerate anche nel quadro generale delle variazioni nel temperamento del bambino.

Vi sono anche prove di sintomi "prodromici" che possono precedere manifestazioni più evidenti di autismo. Dapprima sono state identificate le atipicità nell'orientamento visivo ai volti, generalmente valutate utilizzando la tecnologia 'eye tracking', in cui lo sguardo del bambino verso di-

versi elementi in una scena sullo schermo di un computer può essere differenziato e monitorato nel tempo. Ad esempio, esiste uno studio di Warren Jones e Ami Klin, che ha esaminato dove guardano i bambini piccoli ad alto rischio (HR) quando sono messi di fronte a un video in cui ci sono degli adulti. I bambini sono stati osservati mensilmente, inizialmente dai 2 ai 6 mesi, e in seguito a intervalli regolari fino all'età di 3 anni. Generalmente i bambini nella fase di sviluppo mostrano stabilità nel lieve aumento dell'attenzione verso il volto di un adulto, compresi gli occhi, nel primo anno di vita. Al contrario, i bambini ai quali in seguito è stato diagnosticato l'ASD, hanno mostrato una diminuzione del tempo trascorso guardando gli occhi dell'adulto, mentre è stato dedicato più tempo a guardare la bocca dell'adulto. In effetti, la percentuale di diminuzione dal rivolgere lo sguardo agli occhi tra i 2 e i 6 mesi è stata predittiva dell'ASD nel gruppo ad alto rischio. È sempre più evidente inoltre che i bambini ai quali in seguito è stata diagnosticata l'ASD mostrano uno sviluppo motorio atipico. Diversi studi hanno dimostrato leggeri ritardi nei movimenti motori precoci, accompagnati da anomalie della maturità motoria; ad esempio una persistente incapacità di tenere sollevata la testa.

Nel suo intervento, il Dr. Johnson ha riferito di una prova convincente del funzionamento atipico del cervello nei neonati ai quali in seguito è stata diagnosticata l'ASD. Ci sono anche prove inconfutabili di anomalie nella struttura del cervello in questi neonati. Ad esempio, Joe Piven e i colleghi della *Infant Brain Imaging Study*, negli Stati Uniti, ri-

feriscono sia di un aumento del volume del cervello, sia di una connettività atipica che compaiono dopo 6 mesi.

Infine, anche se la scienza e la tecnologia hanno compiuto passi in avanti per comprendere in che modo l'ASD si sviluppa precocemente lungo l'arco della vita, vorrei sottolineare l'importanza della preoccupazione dei genitori di questi piccoli. Fino a poco tempo fa, la maggior parte delle conoscenze sull'autismo in età precoce derivava dai ricordi dei genitori sui loro bambini nei primi anni di vita. Con lo spostamento nel campo degli studi prospettici (cioè seguendo i bambini dall'età della diagnosi piuttosto che guardare al passato), di recente è stata data minore enfasi alle preoccupazioni dei genitori. Tuttavia, quando vengono raccolte in modo prospettico, esse sono molto esplicative, e in effetti possono identificare le caratteristiche comportamentali dell'ASD in modo precoce, quanto i nostri migliori metodi di ricerca comportamentali. Il nostro gruppo in Canada ha codificato e analizzato le preoccupazioni dei genitori raccolte in occasione di ogni visita di studio dai 6 ai 24 mesi in 59 bambini a basso rischio e in 162 bambini ad alto rischio; questi genitori non conoscevano il livello di rischio né il risultato. Le preoccupazioni per i comportamenti sociali e di comunicazione, così come i comportamenti ripetitivi, sono stati associati al rischio di ASD a 12 mesi di età, mentre le preoccupazioni riguardanti lo sviluppo sensoriale e motorio (così come gli interessi nel gioco) erano più comuni tra i bambini con diagnosi di ASD precoce all'età di 6-9 mesi. Questi risultati sottolineano l'importanza di

ascoltare attentamente e di prendere sul serio le preoccupazioni dei genitori.

Riassumendo, gli studi sui bambini ad alto rischio hanno identificato sintomi comportamentali che possono mappare gli attuali quadri diagnostici e aiutare a prevedere il rischio di ASD sin dal primo compleanno del bambino. Le misure basate sulla tecnologia, come il cosiddetto "eye tracking" e le misure di indicizzazione delle funzioni cerebrali, come l'ERP, possono identificare lo status di rischio persino prima. Ci sono stati anche importanti progressi nello sviluppo e nella valutazione degli interventi per i neonati che mostrano segni precoci di ASD, adattando modelli di trattamento ASD usando le conoscenze derivate dalla scienza comportamentale sul modo in cui i neonati e i bambini apprendono, inclusi quelli che derivano dall'esperienza di interagire con le persone che se ne prendono cura. Ciò nonostante, è importante rendersi conto che c'è ancora molto da fare per raggiungere l'obiettivo della diagnosi precoce per i bambini nello spettro autistico. A livello internazionale, l'età media della diagnosi resta quella dei 4-5 anni o persino di più. La conoscenza dei segnali precoci non è l'unica barriera; piuttosto, l'assorbimento dei risultati da parte della comunità degli assistenti sanitari e l'accesso alle valutazioni specialistiche e agli interventi resta ancora una sfida, anche nei paesi industrializzati. Ce ne sono altre ben più grandi nel mondo in via di sviluppo. La diagnosi precoce e quella di ASD rimangono una sfida rilevante per la salute pubblica a livello internazionale, nonostante i progressi promettenti riassunti in questa presentazione. ■

QUARTA SESSIONE

TRATTAMENTI: FARMACOLOGICI, COMPORTAMENTALI E INNOVATIVI

1. Terapie riabilitative e farmacologiche basate sull'evidenza: attualità e prospettive nel disturbo di spettro autistico

PROF. ANTONIO M. PERSICO

*Unità di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza e Laboratorio di Psichiatria Molecolare e Neurogenetica, Università Campus Bio-Medico, Roma;
Centro Mafalda Luce per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, Milano*

Il trattamento dell'autismo si avvale sia di approcci riabilitativi, sia di vari agenti farmacologici. Bisogna però innanzitutto precisare che l'efficacia di un trattamento, indipendentemente dal fatto di essere psicoterapeutico-riabilitativo oppure psicofarmacologico, deve essere definita sulla base di una valutazione obiettiva basata anche sui moderni principi della medicina "basata sull'evidenza". Si deve pertanto tenere soprattutto conto di studi "randomizzati e controllati", ossia (a) condotti su campioni sufficientemente ampi di pazienti in età evolutiva, (b) nei quali siano analizzati soggetti di controllo trattati con placebo e omogenei per sesso ed età ai casi trattati principio attivo, nonché (c) trattati in "doppio cieco", ossia senza che né i curanti, né i pazienti sappiano se stanno assumendo principio attivo oppure placebo. Nel caso di un approccio riabilitativo, si potranno definire gli elementi qualificanti e fondanti di un determinato approccio psicoterapeutico e valutare se e fino a che punto la loro presenza

o assenza influisce sull'evoluzione clinica del paziente. I limiti degli studi randomizzati e controllati nell'ambito della neuropsichiatria infantile sono spesso dibattuti e alcune alternative sono anche state proposte (Persico et al., 2015). Comunque questo approccio continua a rappresentare un elemento fondante della definizione di efficacia di un intervento. Pertanto gli studi condotti "in aperto", ossia senza controlli e con conoscenza da parte dei pazienti e dei curanti che si sta somministrando il principio attivo, anche se coinvolgessero casistiche estese potrebbero al massimo fornire "indizi" di efficacia da poi comprovare tramite studi randomizzati e controllati. Ancor più preliminari e poco attendibili devono essere viste le singole osservazioni aneddotiche.

Nel campo dell'autismo, è importante distinguere i trattamenti "basati su sufficiente evidenza" e quelli basati su "indizi di evidenza ancora parziali e insufficienti", da quei trattamenti che non sono stati studiati in modo randomizzato e controllato ("assenza di evidenza") e da quei trattamenti che al termine di studi randomizzati e controllati non hanno evidenziato alcuna influenza sul quadro clinico ("evidenza di inefficacia"). Questa distinzione è alla base delle Linee Guida 21 promulgate dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2011, dal titolo "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e

negli adolescenti". Questo importante e coraggioso documento, che fa seguito in Europa solo al precedente dello Scottish Intercollegiate Guidelines Network dal titolo "Assessment, diagnosis and clinical intervention for children and young people with autism spectrum disorders" (2007), deriva da una revisione sistematica della Letteratura e distingue appunto gli interventi terapeutici sulla base del livello di evidenza raggiunto, definito sulla base di criteri definiti ed esplicitati nel testo.

Terapie riabilitative basate sull'evidenza

Le terapie riabilitative per le quali si è accumulata sufficiente evidenza per poterle definire certamente efficaci sono:

a) *Interventi mediati dai genitori*: si tratta di un *parent training* unito a varie forme di intervento, generalmente cognitivo e/o comportamentale, effettuato sul bambino agendo attraverso i genitori (*Social communication parent training*; *Joint attention parent training*; *Parent training & day care*; *Pivotal response training*; *Individual target behaviour training*; *Applied Behavioral Analysis o ABA*). Questo tipo di intervento ha effetti positivi sulla comunicazione sociale e i comportamenti problematici del bambino e dell'adolescente; migliora inoltre i rapporti intrafamiliari e

contribuisce a far sentire i genitori in grado di gestire i figli.

b) *Interventi comportamentali*: in particolare l'Intervento Comportamentale Intensivo Precoce (EIBI) basato sull'ABA. Una forma di trattamento derivata, contenente forti elementi di *pivotal response training*, è l'Early Start Denver Model (ESDM), per il quale si è andata accumulando negli anni successivi alla pubblicazione delle linee guida una sufficiente evidenza di efficacia, tale da rendere questo modello come forse il più incisivo nel campo dell'intervento precoce.

Le terapie per le quali esistono indicazioni di efficacia promettenti ma non ancora definitive, comprendono:

a) *Programmi educativi speciali*, quali il TEACCH.

b) *Interventi di comunicazione aumentativa e alternativa*, quali il Picture Exchange Communication System (PECS) e la lingua dei segni.

c) *Terapia cognitivo-comportamentale*, utile soprattutto per il trattamento dell'ansia nella sindrome di Asperger o nell'autismo ad alto funzionamento.

d) *Interventi di potenziamento della comunicazione sociale*, basati sull'uso di storie sociali, nuove tecnologie, training per imitazione, gruppi di pari, training della teoria della mente.

Le terapie non raccomandate in quanto esistono evidenze della loro inefficacia, comprendono:

a) Training per l'integrazione uditiva.

b) Comunicazione facilitata.

c) Ossigeno iperbarico.

Le terapie per le quali mancano evidenze sufficienti per esprimere raccomandazioni sicure relativamente alla loro efficacia o inefficacia nell'autismo, comprendono:

a) Ippoterapia

b) Tomatis sound therapy

c) Massaggio tradizionale thailandese

d) Massaggio Qigong

e) Attività fisica, tapis roulant

f) Musicoterapia

g) Supplementi dietetici (vitamina B6, magnesio, acidi grassi omega-3)

h) Dieta priva di glutine e caseina, indicata solo nel caso in cui vi siano misurabili deficit nutrizionali oppure una dimostrata intolleranza a questi composti da parte dell'apparato digerente.

Complessivamente, bisogna tenere presente da un lato l'estrema eterogeneità del quadro clinico dell'autismo, che richiede quindi una estrema duttilità nel definire il progetto riabilitativo sulla base dei punti di forza e dei punti di debolezza dell'apparato mentale del bambino. In secondo luogo, l'operatore sanitario dovrebbe dare priorità ad approcci terapeutici di provata efficacia. Tuttavia proprio l'estrema eterogeneità dell'autismo impone di astenersi da un rigido dogmatismo, perché anche approcci terapeutici ancora non basati su sufficiente evidenza potrebbero risultare utili in casi specifici. È auspicabile che cresca la ricerca clinica mirante a definire "quale tipo di riabilitazione per quale bambino" e che lo faccia in modo da rendere "basato sull'evidenza", ciò che oggi è ancora "basato sull'esperienza" oppure sulla sola pratica clinica.

Terapie farmacologiche basate sull'evidenza

Il trattamento psicofarmacologico in effetti non ha alcuna efficacia sui sintomi specifici del disturbo autistico (deficit di comunicazione e socializzazione, comportamenti ripetitivi, schemi comportamentali rigidi e perseverazione, anomalo processamento degli stimoli sensoriali). Esso tuttavia assolve ad un compito di grande utilità clinica quando viene riservato a quel sottogruppo di soggetti con disturbo autistico (bambini, adolescenti o adulti) che presentano, in associazione all'autismo, particolari problematiche che possiamo definire "sintomi-bersaglio", quali l'aggressività, l'autolesionismo, le crisi di rabbia, l'iperattività, l'insonnia, la depressione, etc. Naturalmente l'utilizzo degli psicofarmaci, soprattutto in età evolutiva, dovrebbe rispondere ai seguenti requisiti:

a) essere efficace sui sintomi-bersaglio comportamentali;

b) essere scevro di effetti collaterali gravi e comunque avere un profilo rischi-benefici favorevole;

c) facilitare la collaborazione dell'individuo al progetto riabilitativo.

Il numero di studi randomizzati e controllati per l'impiego di farmaci in soggetti autistici durante l'età evolutiva è modesto. Di conseguenza, ben pochi psicofarmaci sono stati approvati per uso in età pediatrica in Europa e nessuno di questi specificamente per l'autismo (vedi Tabella 2 su Persico et al., 2015). Nonostante questa mancanza, che impone un uso assai frequentemente "off-label" di farmaci soprattutto nei bambini e adolescenti con disturbo autistico, le principali indicazioni basate su sufficiente evidenza prodotta da studi randomizzati e controllati sono le seguenti:

a) Aggressività, irritabilità e autoaggressività: problema particolarmente sentito dai pazienti e dalle loro famiglie, più spesso all'avvento della pubertà, nei maschi e nei soggetti autistici con disabilità intellettiva grave. Bisogna sempre valutare in fase diagnostica se un riacutizzarsi improvviso di questi comportamenti problematici possa dipendere da patologie intercorrenti di natura medica (mal di denti, dolore fisico, stitichezza ostinata, gastrite, ipoglicemia, ecc). Spesso si tratterà di comportamenti appresi e utilizzati dai ragazzi come modalità per esprimere un bisogno oppure ottenere dai genitori qualcosa che essi desiderano (in questo caso, se il trattamento farmacologico non si accompagna ad un *parent training* con i genitori e ad un intervento comportamentale sul bambino, ben difficilmente il solo farmaco risulterà efficace). Ad ogni modo, studi randomizzati e controllati hanno dimostrato l'efficacia del risperidone, dell'aripiprazolo, dell'aloiperidolo ed il metilfenidato (quest'ultimo solo in alcuni casi che presentano una co-morbidità con ADHD e che rispondono a questo farmaco). Prove interessanti di efficacia, ma che necessitano ancora di ulteriori studi, sono state raccolte per l'olanzapina, il valproato di sodio, la lamotrigina, la clonidina ed il naltrexone. Inefficaci,

se non addirittura dannosi in quanto “attivanti”, risultano essere gli antidepressivi bloccanti il *reuptake* della serotonina, come ad esempio la fluoxetina. È importante notare che l’efficacia del risperidone e dell’aripirazolo è stata dimostrata anche per trattamenti prolungati.

b) Iperattività e impulsività: comportamenti problematici assai frequenti, dovuti all’elevata co-morbidità tra disturbo di spettro autistico (ASD) e disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD), pari a circa il 40% dei soggetti autistici. È stata dimostrata l’efficacia soprattutto per metilfenidato e atomoxetina, mentre per clonidina e guanfacina le evidenze di efficacia sono ancora insufficienti. I primi due farmaci mostrano comunque nei pazienti con ASD + ADHD una efficacia tendenzialmente un po’ inferiore ed una incidenza di effetti collaterali maggiore rispetto ai pazienti con solo ADHD.

c) Stereotipie e comportamenti ripetitivi: evidenze certe di utilità, almeno in alcuni pazienti, per la fluoxetina; evidenze ancora preliminari per il risperidone e il valproato di sodio. In generale si tratta di un sintomo che risponde meno prontamente alla terapia farmacologica, a meno che non sia un correlato depressivo.

d) Insonnia: la melatonina ha una efficacia dimostrata sia a livello clinico, sia in connessione al deficit di produzione che è stato evidenziato in molti soggetti autistici.

Varie altre terapie farmacologiche hanno invece dimostrato di essere inefficaci e dovrebbero quindi essere evitate (secretina, enzimi digestivi, amantadina, ecc). Naturalmente queste terapie psicofarmacologiche dovranno essere integrate con quelle eventualmente prescritte per trattare crisi convulsive o assenze, presenti in circa il 30% dei soggetti autistici, a volte con esordio nella prima infanzia, altre volte con esordio dopo la pubertà.

La scelta del farmaco da utilizzare deve naturalmente essere guidata da un giudizio clinico che, oltre a queste evidenze di efficacia, tenga presenti i potenziali effetti collaterali, il quadro clinico internistico del paziente e le sue eventuali difficoltà connesse con la deglutizione di compresse oppure una ipersensibilità olfattiva. Nel primo caso si dovranno utilizzare farmaci che siano disponibili in gocce o in forma liquida, nel secondo queste ultime evocheranno un rifiuto che potrà essere superato utilizzando capsule o compresse, eventualmente orodispersibili.

Conclusione: gli interventi personalizzati (riabilitazione + psicofarmacoterapia) come futuro della terapia dell’autismo

Essendo il DSA una patologia estremamente eterogenea, è evidente che il futuro dell’intervento

terapeutico risiede in una maggiore comprensione dei meccanismi sottesi alla patologia nel singolo paziente e alla loro correzione tramite una terapia farmacologica mirata, associata ad una terapia riabilitativa personalizzata. Vari farmaci sono attualmente in fase II e III di studio per il DSA o per patologie associate o correlate al DSA (per un approfondimento, vedi Vorstman et al., 2014 e Persico et al., 2015). Questo approccio consentirà di ottenere il massimo dalla plasticità cerebrale residua a seconda dell’età e della tipologia di alterazione neurobiologica sottesa nel singolo paziente. In questo tipo di approccio risiede una ragionevole e fondata speranza di poter fornire ai bambini e agli adulti autistici almeno una quota di quella cognitivtà sociale che la loro patologia gli sta negando. ■

Citazioni bibliografiche per approfondimento

PERSICO AM, ARANGO C, BUITELAAR JK, CORRELL CU, GLENNON JC, HOEKSTRA PJ, MORENO C, VITIELLO B, VORSTMAN J, ZUDDAS A; European Child and Adolescent Clinical Psychopharmacology Network. Unmet needs in paediatric psychopharmacology: Present scenario and future perspectives. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2015 Jun 20. pii: S0924-977X(15)00179-0. doi: 10.1016/j.euroneuro.2015.06.009. [Epub ahead of print]

VORSTMAN JA, SPOOREN W, PERSICO AM, COLLIER DA, AIGNER S, JAGASIA R, GLENNON JC, BUITELAAR JK. Using genetic findings in autism for the development of new pharmaceutical compounds. *Psychopharmacology (Berl).* 2014 Mar;231(6):1063-78.

2. Medicina complementare e integrativa: una visione d'insieme

**DOTT.SSA
CATHERINE DOYEN**

Servizio di Psicopatologia
del Bambino e dell'Adolescente,
Centro Ospedaliero
"Sainte Anne",
Parigi, Francia

Per i bambini e gli adolescenti affetti da autismo, le raccomandazioni di una buona pratica professionale incoraggiano lo sviluppo di programmi globali che comprendano approcci relativi all'educazione e/o allo sviluppo la cui efficacia è stata valutata e dimostrata nel corso di studi rigorosi sul piano metodologico.

Parallelamente a questi criteri convenzionali, numerosi genitori sono ricorsi ad approcci non convenzionali, cioè complementari o alternativi che vengono chiamati nella letteratura "*Complementary and Alternative Medicine*" (CAM) e sono oggetto di numerosi lavori.

Si definisce approccio complementare un approccio che integra un trattamento convenzionale, mentre un approccio alternativo si sostituisce ad un trattamento convenzionale.

Negli Stati Uniti, fin dal 1992 il Governo ha voluto che fosse istituito un organo di controllo, che fu chiamato in seguito *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM). In Francia non esiste una struttura equivalente per la Medicina Alternativa e Complementare (MAC) ma i ricercatori e i clinici vi vedono una sfida per la salute pubblica del futuro e si stanno sviluppando alcuni programmi.

Il NCCAM dà la seguente definizione della medicina complementare e alternativa: "*A group of diverse medical and health care systems, practices and products that are not generally considered to be part of conventional medicine*", vale a dire un insieme di-

versificato di sistemi, pratiche e prodotti medici e terapeuti che di solito non sono considerati come facenti parte della medicina convenzionale.

Tali approcci sono numerosi e possono essere descritti sia in riferimento alla classificazione proposta dal NCCAM sia in riferimento a modelli olistici come quello dell'equipe di Kathi J. Kemper o più ancora a seconda che l'approccio riguardi l'utilizzo di prodotti ingeribili o di prodotti non ingeribili.

Il modello di K.J. Kemper propone una classificazione delle medicine alternative o complementari più frequenti in quattro gruppi: biochimica, stile di vita, biomeccanica e bioenergetica.

Questa medicina alternativa e complementare è utilizzata negli Stati Uniti con una frequenza del 38% negli adulti e del 12% nei bambini, ma altri studi sui bambini autistici indicano frequenze che vanno dal 20 al 70%. Più precisamente, l'*Interactive Autism Network* ha riportato 381 tipi di MAC e ha osservato che i bambini autistici riceveranno in media da 5 a 7 tipi di MAC nel corso della loro infanzia e adolescenza. Secondo James M. Perrin, nel 2012 circa il 28% dei bambini con un disturbo dello spettro autistico hanno ricevuto una MAC tra cui un tipo di cura per il 17% di loro e un altro tipo di MAC per il 20%.

Le ragioni che portano i genitori dei bambini con autismo a ricorrere a queste MAC è anzitutto la constatazione che un trattamento unico, anche convenzionale, può non essere sufficiente per un franco miglioramento dei sintomi; essi inoltre temono in particolare gli effetti secondari dei trattamenti farmacologici. Altri motivi che vengono ugualmente addotti dai genitori e sottolineati nello studio di Ellen Hanson, sono che essi cercano un maggiore comfort fisico ed emotivo, più *empower-*

ment, una semplicità d'accesso, un minore carattere invasivo, un approccio naturale e infine un costo minore.

Tuttavia, nonostante il frequente utilizzo di questi approcci, gli autori e i ricercatori sottolineano la bassa qualità metodologica degli studi condotti e la diversità dei risultati che alimentano la controversia sull'uso dei MAC. La metodologia varia dal caso unico alle prove randomizzate controllate "a doppio cieco". In quest'ultimo caso l'equipe di Nicholas Lofthouse ha recensito in una rivista scientifica 25 prove randomizzate controllate per i MAC con l'utilizzo di prodotti ingeribili e 16 prove randomizzate controllate per i MAC con prodotti non ingeribili che hanno dimostrato benefici per il bambino autistico. Questi autori formulano perciò delle raccomandazioni per l'utilizzo dei MAC tra i quali la melatonina, le vitamine e i minerali come pure le terapie mediante massaggio, nonché raccomandazioni per la condotta di future ricerche. Essi riaffermano la necessità di prove controllate in doppio cieco con un follow up a lungo termine per i quali è riconosciuta la diagnosi di autismo. Se la ripetizione delle ricerche più promettenti sui MAC sembra una prospettiva razionale, essi non escludono l'interesse scientifico della realizzazione di prove aperte, semplici e poco costose.

Per concludere, la medicina alternativa e complementare per i bambini affetti da autismo suscita molta speranza nei genitori ma anche numerose controversie tra i professionisti della salute. I genitori e i clinici devono essere informati della loro esistenza, condividerne la conoscenza per decidere sul loro utilizzo o non utilizzo, il tutto facendosi garanti della salute fisica e psichica del bambino ma anche, e forse soprattutto, per garantire il benessere del bambino e della sua famiglia. ■

3. Il trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico nei Paesi a basso e medio reddito: il ruolo degli operatori non specializzati

DOTT.SSA. MASHUDAT BELLO-MOJEED

Psichiatra al Centro per il Bambino e l'Adolescente, Ospedale Neuropsichiatrico Federale, Lagos, Nigeria

Eminenze ed Eccellenze Reverendissime,
Stimati Ospiti,
Genitori e Persone con disturbi dello spettro autistico,
Signore e Signori,

È per me un grande privilegio poter parlare a questa XXIX Conferenza organizzata dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. Ringrazio la Chiesa Cattolica e il Pontificio Consiglio per avermi offerto l'opportunità di dar voce alle necessità delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Introduzione

Con l'espressione disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorder* – ASD) si definisce un insieme di disturbi piuttosto complessi dello sviluppo neurologico, che colpiscono il bambino nella prima infanzia. Si caratterizzano con un persistente deficit nell'interazione sociale, nella comunicazione sociale, e uno schema limitato e ripetitivo di comportamenti, interessi o attività ((DSM-V). La comparsa, le caratteristiche e i sintomi del disturbo variano per gravità secondo l'età, le capacità intellettive e il linguaggio del bambino. Lo spettro dei sintomi nell'ASD va da lieve a grave e spesso viene accompagnato da anomalie della cognizione, dell'apprendimento e dei processi sensoriali. L'alterazione delle "competenze sociali", da cui deriva il termine autismo, comprende la reciprocità socio-

emotiva, la comunicazione non verbale e le difficoltà a relazionarsi, mentre uno schema comportamentale ripetitivo e limitato comprende stereotipi motori (ad esempio far girare e muovere le mani), l'uso ripetitivo degli oggetti (*spinning*), la resistenza ai cambiamenti, interessi ristretti e stereotipati.

L'ASD richiede impegno

L'ASD è stato individuato come una delle principali cause relative alla salute mentale dell'insieme totale delle malattie che hanno effetti sulla vita intera dei bambini. Negli ultimi quarant'anni c'è stato un considerevole aumento della percentuale di bambini con autismo in tutto il mondo. La percentuale dell'ASD è passata dallo 0,4 per 1.000 negli anni '70 a quella attuale di 11,5 per 1.000. La relativa scarsità di ricerche sull'ASD nei Paesi a basso e medio reddito (*Low and Middle Income Countries* – LMIC) spiegherebbe in parte la precedente ipotesi sulla rarità dei disturbi in tali regioni del mondo. L'ASD può avere un impatto negativo sul bambino, sulla famiglia e sull'intera società. Risultati recenti della ricerca hanno dimostrato un livello di stress psicologico molto elevato e un impegno notevole da parte di chi si prende cura del bambino che ha questi disturbi, in particolar modo la madre. Anche se i disturbi dello sviluppo neurologico, come l'ASD, colpiscono i bambini in tutto il mondo, il suo trattamento risulta particolarmente impegnativo nei Paesi a basso e medio reddito, con oltre il 90% dei bambini. Una crescente prevalenza dell'ASD, oltre all'impegno che comporta, richiede sforzi per affrontare le sfide che comporta il trattamento.

Il trattamento delle persone con disturbi dello spettro autistico

Le opzioni di trattamento per i bambini con disturbi dello spettro autistico si possono classificare in metodi di trattamento farmacologico e di trattamento (intervento) non farmacologico. Il primo si riferisce all'uso di medicinali/farmaci per problemi comportamentali (come aggressività e comportamenti autolesivi), e condizione psichiatrica o medica compresente. Anche se il trattamento farmacologico ha un ruolo importante nel controllo del comportamento problematico e nel caso di una condizione medica compresente, non è il principale metodo di trattamento per le alterazioni fondamentali nell'ASD. Ci sono diverse prove a sostegno del beneficio del trattamento non farmacologico come intervento psicosociale e educativo nel ridurre al minimo le caratteristiche principali dell'autismo.

I trattamenti non farmacologici dell'ASD comprendono lo sviluppo delle abilità di tipo comportamentale, educativo e sociale (ad esempio socializzazione, gioco e musicoterapia), opzioni che riguardano il linguaggio e il comportamento. Lo scopo di un intervento non farmacologico nell'ASD è destinato a ridimensionare le caratteristiche principali dell'ASD come il deficit nell'abilità sociale, nella comunicazione e le difficoltà comportamentali. Dato che l'insorgenza dell'ASD di solito avviene prima dei 3 anni, un intervento precoce è fondamentale per poter avere un risultato ottimale.

Oltre il 90% dei bambini e adolescenti che hanno bisogno di un trattamento efficace dell'ASD vivono in Paesi a basso e medio reddito (LMIC), dove sono esposti a molteplici sfide: estrema po-

vertà, difficoltà e costi esorbitanti per i servizi di assistenza sanitaria. Oltre alle situazioni difficili nei LMIC, e in contrasto con i dati globali che riportano un aumento dei bambini con l'ASD, vi è una grave carenza di specialisti, soprattutto in questi Paesi, che possano fornire un trattamento efficace e basato sull'evidenza per queste persone con autismo.

Le sfide delle risorse umane nel trattamento delle persone con disturbi dello spettro autistico

Le risorse umane sono un elemento importante nel trattamento dei bambini con ASD. Il trattamento coinvolge diversi specialisti, come psichiatri infantili, pediatri specializzati nello sviluppo, infermieri, psicologi dell'età evolutiva, terapisti educativi, logopedisti, terapisti occupazionali e fisioterapisti. Questi specialisti che sono chiamati a fornire trattamenti specifici per persone con ASD purtroppo sono pochi e costosi, e per di più devono affrontare sfide complesse. È documentato come nei Paesi poveri ci sia una grave carenza di specialisti formati nella cura dell'ASD. Si stima che ci sia tra meno di 1 psichiatra per 100.000 persone e meno di 1 psichiatra per un milione di persone nella maggior parte dei Paesi a basso LMIC.

Queste cifre si riducono notevolmente se si guarda agli specialisti in psichiatria infantile e dell'adolescenza. Rispetto ai Paesi occidentali, i servizi estremamente necessari per una diagnosi precoce e per intervenire sui bambini e gli adolescenti con deficit dello sviluppo come l'ASD, sono terribilmente scarsi e limitano l'accesso alle cure specialistiche di cui avrebbero bisogno.

Un'alternativa economica e cruciale per colmare il divario nel trattamento dell'ASD è costituita dal ricorso a operatori non specializzati, pur di fornire opzioni di trattamento disponibili. Questi operatori, dei quali ci si avvale per il trattamento dell'ASD, hanno ruoli importanti e definiti per migliorare le già scarse risorse umane nella cura dei bambini con ASD

e nell'assistenza alle loro famiglie.

Gli esempi di operatori non specializzati comprendono infermieri professionali, assistenti sanitari, operatori sociali, genitori, assistenti familiari e insegnanti. Essi sono ampiamente distribuiti in vari settori, come quello sanitario, educativo, nella comunità, nelle organizzazioni religiose e in quelle non governative (ONG). In tutto il mondo stanno aumentando gli sforzi in questo campo, tra i quali lo sviluppo di un trattamento efficace che possano usare gli operatori non specializzati, destinato a fornire servizi di base per bambini affetti da patologie mediche croniche.

Un passo avanti

Prove scientifiche hanno dimostrato che un trattamento efficace per l'ASD esiste, e che la sua somministrazione è fattibile anche con l'ausilio di tecnologie non sofisticate e di personale non specializzato. L'importante ruolo dell'operatore non specializzato nel trattamento dell'ASD si sviluppa attorno al concetto di trasferimento dell'impegno/condivisione o combinazione di abilità per migliorare l'accesso e la qualità delle cure ricevute dalla persona con ASD. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) descrive il trasferimento dell'impegno (*task shifting*) come la ridistribuzione dei compiti tra i membri di un gruppo di operatori sanitari. In questo caso, compiti specifici vengono spostati, laddove è il caso, dagli operatori sanitari altamente qualificati a quelli che possiedono meno qualifiche, di modo da utilizzare in modo più efficiente le risorse sanitarie disponibili. Nel trattamento dell'ASD, il trasferimento dell'impegno comporta lo spostamento delle attività da operatori sanitari specializzati, con un'alta formazione nel campo dell'ASD, a quelli con livelli più bassi di formazione, oppure il trasferimento dell'impegno/la condivisione delle abilità tra i diversi livelli di operatori sanitari. In questo modo, si può ampliare l'accesso ai servizi basilari di assistenza sanitaria per l'ASD nelle zone dove c'è una grave ca-

renza di specialisti, soprattutto nei Paesi LMIC.

Il ruolo degli operatori sanitari non specializzati nel trattamento dell'ASD

Il ruolo degli operatori non specializzati attraversa i diversi bisogni delle persone con ASD, e comprende l'identificazione precoce dei tratti dell'ASD. Un intervento precoce è fondamentale per avere dal trattamento un risultato ottimale, ma potrebbero non esserci interventi o trattamenti in assenza di una identificazione/diagnosi del disturbo. Il Programma d'azione lanciato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per combattere le lacune in salute mentale (Mental Health Gap Action Programme – mhGAP) è uno strumento utile per gli operatori sanitari non specializzati così come per quelli impegnati nel campo della salute primaria, per le organizzazioni religiose e quelle non governative (ONG) per l'identificazione precoce, la diagnosi, il trattamento e un invio appropriato agli specialisti nei casi più gravi.

Gli operatori sanitari non specializzati sono importanti per individuare e affrontare i problemi di salute co-esistenti, per un risultato migliore del trattamento. Essi svolgono un ruolo importante nella promozione del benessere mentale, nella prevenzione di altri disturbi mentali, garantendo un'adeguata gestione del *'follow up'* delle persone con autismo. In parte dovuto alla complessità dei disturbi dello spettro autistico e delle condizioni svantaggiate in cui si trovano questi bambini, specialmente nei Paesi LMIC, le patologie co-esistenti come i problemi di epilessia e del sonno, sono comuni. Con l'aiuto di strumenti di screening semplici e rapidi, gli operatori non specializzati sono in grado di rilevare i problemi emotivi presenti nei familiari che si prendono cura di questi bambini, oltre a formulare una diagnosi precoce di altri problemi di salute nei bambini con ASD.

I gruppi di sostegno sociale costituiscono una rete importante per le persone con ASD e le loro

famiglie. Il ruolo degli operatori non specializzati nel trattamento dell'ASD, a sua volta, non può essere sovradimensionato. Essi possono aiutare le persone colpite a migliorare le proprie capacità sociali e comunicative, e a far parte di un gruppo di auto-aiuto. Forniscono poi un supporto prezioso per i familiari che se ne prendono cura, in particolare le madri. Ricerche effettuate nei Paesi LMIC hanno scoperto che le madri che assistono i bambini con ASD vivono una situazione di forte stress psicosociale e fisico. Il supporto che viene dato loro aiuterà i singoli ma anche l'intera famiglia. Questo tipo di supporto a lungo termine ridurrà l'alto livello di stigma associato ai disturbi dello spettro autistico, in quanto molte famiglie di bambini con ASD tendono a chiudersi a causa dell'atteggiamento negativo, del rifiuto e della vergogna che accompagnano l'ASD.

Gli operatori non specializzati costituiscono dei forti pilastri per quanto riguarda l'intervento psicosociale, compresa un'adeguata formazione psicologica che viene data alle famiglie sulla natura del disturbo, sulle possibili cause, sulle opzioni di trattamento disponibili, e nell'infondere un senso di speranza nelle fami-

glie. Le famiglie/i genitori devono superare varie fasi nella loro ricerca di aiuto per i loro bambini con ASD. Il sistema di credenze e pratiche culturali esistente in vari Paesi a basso e medio reddito potrebbe plasmare un modello comportamentale e i meccanismi coinvolti nella ricerca di cure specialistiche. L'ASD e altri disturbi dello sviluppo neurologico sono fortemente stigmatizzati, in quanto queste credenze li considerano come una condizione che deriva dal castigo di un dio malvagio. Lo stigma sociale, quando è collegato all'ASD, spesso vieta alle famiglie/ai genitori dei bambini con ASD di cercare aiuto medico in età precoce. Le famiglie dei bambini con ASD spesso devono percorrere una strada tortuosa nella ricerca di informazioni e di una diagnosi per i loro figli. Il ruolo degli operatori non specializzati è provvidenziale non soltanto nel fornire le informazioni così necessarie sull'ASD, ma anche per dotare la famiglia della capacità necessaria per poter gestire il comportamento del bambino, che potrebbe avere un effetto moltiplicatore sulla salute dei genitori o della madre, necessaria anche per un miglioramento della salute dei bambini colpiti.

Conclusione

L'ASD è una malattia complessa con un esordio precoce, che comporta disturbi permanenti dello sviluppo neurologico. Con l'aumento dell'ASD in tutto il mondo, e con una grave carenza di operatori sanitari specializzati in ASD, in particolar modo nei Paesi poveri, è necessario un maggiore impegno per formare, riqualificare e supervisionare gli operatori sanitari non specializzati a fornire un intervento efficace e basato sull'evidenza per bambini con ASD, attraverso il trasferimento dell'impegno e la condivisione delle abilità. Questi operatori svolgono, nei settori sanitari, nelle organizzazioni e nelle ONG, un ruolo importante nell'identificazione precoce, nella formulazione della diagnosi, nel trattamento e nell'invio agli specialisti per i casi più gravi. Un'attenzione particolare dev'essere data al trasferimento degli impegni e ai ruoli dei non-specialisti nel trattamento dell'ASD, per garantire il rispetto dei principi fondamentali di giustizia sociale e di uguaglianza nella prestazione dei servizi sanitari e assistenziali, che devono essere accessibili, equi e di buona qualità per tutte le persone con ASD. ■

4. Tra resistenza e resa: l'etica della ricerca sulle persone con autismo

PROF. ROBERTO DELL'ORO

Direttore dell'Istituto

di Bioetica,

Professore del Dipartimento

di Studi Teologici,

Università Loyola Marymount,

Los Angeles, Stati Uniti

Per Sandro

In questo intervento, prenderò in esame la questione della ricerca sull'autismo, più specificamente i criteri etici che *devono* guidare una simile impresa. Come altri genitori di bambini autistici¹, seguo la ricerca in questo campo con grandi aspettative e speranze. Eppure, come esperto d'etica, sono consapevole della necessità di

sottoporre tale sforzo ad un esame più razionale. Si tratta di un difficile "equilibrio", che potrebbe essere descritto in maniera più appropriata con il binomio reso famoso dal grande teologo tedesco Dietrich Bonhoeffer che, nelle sue ultime lettere dal carcere, parla di dialettica di resistenza e resa². *Resistenza* agli aspetti deterministici di una condizione che i genitori vorrebbero veder superata nel loro bambino, attraverso la ricerca

e la sperimentazione a favore di una “cura”. *Resa* alla realtà di una “persona autistica”, il cui mondo, con il passare del tempo e la dura consapevolezza che poco funzioni davvero, diventa sempre più lontano e irraggiungibile, ma è indicativo di una integrità unica. Naturalmente tale mondo è diverso da quello delle persone non-autistiche, tuttavia è significativo nei suoi termini misteriosi.

In questo intervento, considererò quanto segue: (1) dopo aver distinto tra ricerca genetica sulla base dell'autismo e ricerca su soggetti autistici, (2) porrò la questione di ciò che giustifica la ricerca biomedica sulle persone con autismo, data la loro incapacità quasi universale di tener conto della capacità decisionale. (3) Considererò poi gli standard per un processo decisionale surrogato, con particolare attenzione all'applicabilità del cosiddetto “standard del miglior interesse” nella ricerca terapeutica e non terapeutica. (4) Infine, rifletterò sul concetto di “integrità autistica” che, in seguito alla pubblicazione del lavoro della filosofa Deborah Barnbaum, pone l'interrogativo se la ricerca di una “cura” per l'autismo abbia un qualsivoglia fondamento etico³. (5) Avendo considerato seriamente le dimensioni concettuali derivanti da tale *avvertimento* generale ma, a mio avviso, problematico, esprimerò per concludere una riserva sull'ipotesi di scoraggiare del tutto la ricerca sull'autismo.

1. La ricerca genetica sull'autismo e la ricerca con soggetti autistici

1.1 La ricerca genetica sull'autismo

Attualmente sono disponibili test genetici per oltre millecinquecento condizioni che, per le loro implicazioni, generano una serie di questioni etiche. Per cominciare, bisogna considerare la natura particolare dei test genetici, che amplia notevolmente il potere degli esami medici. Mentre la maggior parte di questi ultimi sono diagnostici, in quanto progettati per identificare il pro-

blema dopo la comparsa dei sintomi, i test genetici sono in grado di prevedere malattie future o la propensione alle malattie molto prima della comparsa dei sintomi, identificando le persone sane portatrici di geni di malattie che potrebbero colpire soltanto la loro prole. Possiamo vedere che il vasto potere predittivo dei test genetici li distingue dai tradizionali test medici, per lo più dedicati alla diagnosi di problemi che causano sintomi. Poiché la ricerca su base genetica dell'autismo coinvolge, in generale, la famiglia allargata nella ricerca di precursori genetici, si deve tener conto dei principi etici relativi all'autonomia e alla non-maleficenza⁴. Per quanto riguarda l'autonomia, è importante monitorare l'atteggiamento dei ricercatori, dati i numerosi malintesi sulle responsabilità dei genitori che, storicamente, sono stati incolpati della condizione dei loro figli. Tale pratica persiste ancor oggi sotto forma di rimproveri fuori luogo secondo i quali, per esempio, i genitori non avrebbero vaccinato il proprio figlio, dovrebbero modificarne la dieta, o non si sono adeguatamente impegnati nel gioco terapeutico. Vi è, inoltre, la sottile imposizione sui familiari a partecipare alla ricerca che viene effettuata con l'aspettativa di una cura, cioè la speranza irrealistica che la partecipazione alla ricerca si tradurrà in benefici diretti per i loro parenti autistici. Per quanto riguarda i requisiti di non-maleficenza, i ricercatori devono essere consapevoli dell'impatto che possono avere le rilevazioni genetiche sui familiari che si scopre essere portatori di geni che possano esporli al rischio di mettere al mondo un bambino autistico. Spesso il test genetico di un individuo minaccia la privacy anche di altri individui. Sapere di essere portatori di predisposizioni genetiche all'autismo può causare ansia e angoscia nei familiari: se una persona risulta positiva a tali predisposizioni genetiche; allora il test rivela anche che uno o entrambi i genitori potrebbero essere portatori del gene difettoso⁵. Inoltre, gli altri membri della famiglia, compresi i parenti e i bambini, sono a rischio di sviluppare l'autismo o di avere una predispo-

sizione verso di esso, oppure di essere portatori del gene responsabile dell'autismo. Un difetto genetico ereditario raramente è una questione puramente “privata”, ma è quasi sempre anche una questione di famiglia. Questo pone il problema morale della comunicazione: quando potrebbe essere opportuno che una persona informi i membri della famiglia di un difetto genetico che potrebbe interessare anche loro? Per contro, quando potrebbe essere opportuno che i membri della famiglia abbiano accesso alla cartella clinica di un parente per apprendere qualcosa circa la loro suscettibilità a rischi genetici all'autismo? La questione della privacy delle informazioni genetiche, comprese quelle che si riferiscono all'autismo, comporta questioni di assicurabilità. Alle informazioni memorizzate su di un microchip o in una banca dati informatizzata possono accedere i datori di lavoro, le agenzie governative e le compagnie di assicurazione. Date le pratiche notoriamente scellerate delle assicurazioni sanitarie rispetto alle “condizioni preesistenti”, le informazioni in questione potrebbero mettere in pericolo l'assicurabilità⁶.

1.2. Autismo e ricerca su soggetti umani

Oltre alla ricerca genetica, vi è una seconda forma di ricerca, che utilizza gli individui affetti da autismo come soggetti di ricerca. In questo caso, viene garantito un insieme speciale di regolamentazioni in riferimento alla ricerca sui bambini. Qui i criteri generali stabiliti dalla legge e dall'etica si applicano anche nel caso specifico della ricerca sui bambini con autismo. Questa ricerca può essere *comportamentale*, come nei test della falsa credenza di Sally-Anne o di Smarties descritti da Uta Frith e Francesca Happé nel loro lavoro⁷, oppure può essere una *ricerca minimamente invasiva*, per fare un esempio la ricerca genetica che potrebbe comportare un prelievo di sangue. I regolamenti (CFR 46, capitolo D) consentono quattro tipi di ricerca sui bambini: (a) la ricerca dove è consentito non più di un rischio minimo; (b)

quella dove è ammesso più di un rischio minimo se inteso a favore dei bambini; (c) la ricerca “leggermente” al di sopra del rischio minimo è consentita se può favorire “una conoscenza generalizzabile” circa la condizione del bambino, ossia una conoscenza che possa essere di beneficio per gli altri; infine, (d) è consentita anche quella ricerca che non soddisfi le condizioni precedenti ma che, secondo un gruppo di esperti, presenti una ragionevole possibilità di capire, prevenire o alleviare i gravi problemi che affliggono la salute e il benessere dei bambini, e che sarà condotta in conformità a sani principi etici e al consenso dei bambini stessi⁸. Nel caso specifico dell’autismo, la ricerca che includa un *minimo rischio nonché aspetti più invasivi* potrebbe fare riferimento alla ricerca sulle difficoltà sensoriali descritte da persone con autismo, che non mira di per sé ad una cura, ma ad alleviare i sintomi in questione. Una *ricerca biomedica più invasiva* si propone di “curare” l’autismo, invece di alleviarne semplicemente i sintomi. Le questioni etiche centrali, in questo caso, si concentrano sul tema del consenso informato, in quanto il problema della capacità decisionale delle persone con autismo riguarda non solo il caso evidente della ricerca sui bambini, ma anche sugli adulti. Gli standard che guidano la ricerca su soggetti meno che autonomi sono stati sviluppati storicamente, e possono certamente servire da punto di riferimento per il nostro argomento specifico⁹. Tuttavia gli interrogativi sulla natura *specifica* dei deficit affrontati dalle persone con autismo, ci spingono a considerare la questione della ricerca nella sua versione più radicale: non dovremmo utilizzare affatto le persone con autismo nella ricerca biomedica?

2. Cosa giustifica la ricerca biomedica sulle persone con autismo?

È noto che il *principio del consenso informato* costituisce la pietra angolare nel campo dell’etica della ricerca¹⁰. È presente in tutti i principali codici etici, da quello

di Norimberga alla relazione Belmont¹¹. Tale obbligo può essere giustificato filosoficamente come condizione per “liberare” l’operato del soggetto di ricerca, la cui disponibilità alla sperimentazione rischia di funzionalizzare la persona utilizzata per l’esperimento ai fini perseguiti dalla scienza per i maggiori benefici della società¹². La plausibilità di tale “rapporto mezzo-fine” è meno problematica per il filosofo utilitarista, mentre richiede un maggiore livello di giustificazione per quello kantiano. Ad ogni modo, per entrambi il problema della giustificazione poggia su una sorta di “esperimento mentale” da parte del soggetto di ricerca. La giustificazione utilitaristica presuppone come punto di partenza l’imparzialità di un calcolo razionale di conseguenze, in cui il beneficio del “maggior bene per il maggior numero” garantisce il sacrificio dell’interesse individuale per il bene dell’utilità sociale. Per la giustificazione kantiana, invece, l’imparzialità poggia sul riconoscimento che “agire in modo tale che la propria massima possa diventare una legge universale”, come in una delle formulazioni dell’imperativo categorico, comporta il vedere gli altri come *altri*, dotati di una dignità che merita rispetto perché non è immediatamente sussumibile nelle finalità definite da interessi personali, o dall’interesse della società. Nonostante i loro differenti punti di partenza, tanto per la giustificazione utilitaristica quanto per quella kantiana, una *teoria della mente* viene presunta come condizione per riconoscere gli estremi di utilità sociale, o per capire i requisiti dell’imperativo categorico¹³. La mancanza della teoria della mente, che definisce la condizione della persona con autismo, comporta, necessariamente, il non apprezzare le esigenze dell’utilità sociale, così come quelle che fondano “l’umanità in altri” come oggetto di assoluto rispetto. La conclusione da trarre qui è che dal momento che nessuno degli argomenti noti per l’utilizzo di soggetti nella ricerca può essere convincente per le persone con autismo, non si può presumere che questi ultimi siano “agenti” competenti in materia di ricerca,

nel senso cioè che possiedono le premesse mentali, come la teoria della mente, necessarie per il consenso informato. Ma possiamo escludere categoricamente che, se non tutti, almeno *alcuni* soggetti con autismo possono essere competenti per offrire il consenso informato? In caso affermativo, quali precauzioni dovrebbero essere messe in atto affinché la ricerca abbia luogo? Più in particolare, se, come sottolineato dalla maggior parte dei bioeticisti contemporanei, la competenza deve essere vista come “relativa alla decisione” (Buchanan e Brock), od “orientata ai compiti” (Beauchamp e Childress), non potremmo supporre che le persone con autismo potrebbero essere escluse dalla ricerca ad alto rischio, o dalla ricerca basata su di un protocollo complesso, ma non da una ricerca relativamente semplice, che comporti solo rischi minimi? Riflessioni sull’etica della *ricerca su una popolazione vulnerabile*, come i soggetti con ritardo mentale, potrebbero offrire suggerimenti su come procedere con le persone con autismo¹⁴. Nel primo caso, piuttosto che escludere interamente le persone con disabilità cognitive che influenzano la capacità decisionale – una presunzione ovviamente in contrasto con le esigenze della giustizia – i ricercatori si concentrano sulle competenze del soggetto individuale, adattando il consenso informato e, in alcuni casi, perfino la stessa ricerca, in modo da permettere al soggetto di consentire al meglio il processo di ricerca. Nel suo lavoro, Celia Fisher difende quella che lei chiama un’etica della “bontà di adattamento” del consenso informato, che, piuttosto che concentrarsi sulle carenze dei potenziali soggetti di ricerca, guarda ad “un esame di quegli aspetti della definizione del consenso che creano o aggravano la vulnerabilità del consenso stesso”, così come le “considerazioni di come queste regole possano essere modificate per produrre un processo di consenso che meglio rifletta e protegga le speranze, i valori, le preoccupazioni e il benessere del consumatore¹⁵. Ella descrive la sua etica della “bontà di adattamento” come *relaziona-*

le. Il termine, alludendo alla “rispondenza alle capacità, ai valori e alle preoccupazioni dei partecipanti alla ricerca”, presuppone quello che definirei un “concetto relazionale di autonomia”, in cui l’operato del soggetto è inteso al di là dei parametri individualistici, come espressione di “connessione con gli altri” da parte di persone con ritardo mentale: “Come ogni altra persona, gli adulti con ritardo mentale sono legati agli altri in un rapporto di reciprocità e dipendenza. Un’etica relazionale chiede agli scienziati di creare procedure di consenso informato basate su principi morali di rispetto, cura e giustizia, guidate dalla rispondenza alle capacità, ai valori e alle preoccupazioni dei partecipanti alla ricerca e alla consapevolezza delle competenze e degli obblighi degli scienziati”¹⁶. Ma può la “relazionalità”, nel modo in cui Fisher sembra intenderla, essere accettata per le persone con un deficit di teoria della mente? Dal momento che la risposta è negativa, siamo costretti a concludere che la ricerca biomedica sulle persone con autismo non può essere giustificata sulla base di una *norma di pura autonomia*, come il consenso informato. Penso che questa conclusione sia ulteriormente rafforzata da uno sguardo attento alle *condizioni di competenza*. Vorrei riferirmi brevemente al lavoro dei bioeticisti Allan Buchanan e Dan Brock, che distinguono tra due tipi di competenze: uno consiste nella “capacità di comprensione e comunicazione”, l’altro nella “capacità di ragionamento e decisione”¹⁷. Anche se non tutte le persone autistiche possiedono quest’ultima capacità, la prima sembra presentare problemi particolari per loro a causa del loro deficit della teoria della mente. Riflettete sulla dichiarazione dei nostri autori: “La comprensione non è soltanto un processo formale o astratto, ma richiede anche la capacità di apprezzare la natura e il significato di potenziali alternative – cosa sarebbe e come “sente” che sarebbe in possibili stati futuri e intraprendendo varie esperienze – e integrare questo apprezzamento nel proprio processo decisionale. Alla luce di queste considerazioni, si

deve concludere che capire significa apprezzare le alternative. Più in particolare capire cosa si deve consentire ad una particolare forma di azione vuol dire comprendere cosa accadrebbe se tale azione non venisse realizzata”¹⁸.

Nell’applicare questa nozione di comprensione alle persone con autismo emergono due difficoltà. Anzitutto, la “Teoria della simulazione” e il dibattito “Teoria-Teoria” mostrano che le persone con autismo possono avere difficoltà con l’astrazione necessaria per impiegare controfattuali che catturino un tipo di esperienza diversa dalla propria¹⁹. La “Teoria della simulazione” e la “Teoria-Teoria” presentano concezioni alternative di come sono spiegati i comportamenti da parte di agenti intenzionali. La “teoria della simulazione” evita l’attribuzione diretta di stati intenzionali, mentre invece richiede agenti per simulare semplicemente cosa farebbero in una situazione particolare. Il dibattito “Teoria-Teoria”, d’altra parte, richiede agli agenti di ascrivere intenzioni ad altri per spiegare i loro comportamenti. Entrambe le teorie sono problematiche per le persone con autismo. La “Teoria-Teoria” è immediatamente problematica, date le dirette ascrizioni intenzionali richieste. Ma anche la “Teoria della simulazione” presenta delle sfide, date le difficoltà che le persone con autismo incontrano con il gioco immaginativo, e con l’apprezzamento delle credenze e preferenze altrui distinte dalle loro, come caratterizzato nella visione della consapevolezza unificata. È chiaro che la capacità di apprezzare la natura e il significato delle potenziali alternative inerenti alla nozione di comprensione di Buchanan e Brock, richiede la stessa capacità di un impiego efficace della “Teoria della simulazione”. In secondo luogo, l’importanza dell’autoconsapevolezza per la comprensione nella nozione di Buchanan e Brock, presenta un problema. Nel loro lavoro, Frith e Happé hanno messo in evidenza la natura *unica* dell’autoconsapevolezza nelle persone con autismo, in cui comunicare il carattere delle proprie esperienze agli altri diventa problematico per loro. Più in particolare, nelle persone con autismo il problema relativo al comunicare

con gli altri non è la comunicazione in sé, ma l’essere consapevoli (autoconsapevolezza) di ciò che viene comunicato. Secondo Frith e Happé, “... la logica estensione della teoria del deficit [della teoria della mente] dell’autismo è che le persone autistiche possono sapere poco sulla loro mente così come sulla mente degli altri ... In poche parole, non hanno il macchinario cognitivo per rappresentare i loro pensieri e sentimenti *come* pensieri e sentimenti”²⁰.

Credo che la conclusione che possiamo trarre da queste considerazioni, se non esclude necessariamente tutte le persone con autismo dalla ricerca, almeno rende impossibile giustificarla sulla base di uno standard di pura autonomia. I criteri per il processo decisionale competente non possono essere attribuiti a persone con autismo sulla base delle difficoltà particolari che devono affrontare. Nella migliore delle ipotesi, un concetto *relazionale* di autonomia, come quello articolato da Celia Fisher, potrebbe essere di aiuto, qualora comporti una volontà da parte dei ricercatori di cercare strategie adeguate in cui il consenso informato possa essere dimostrato da parte del soggetto autistico.

3. Quali standard per il curatore decisionale?

Se la persona autistica non è in grado di prendere decisioni, allora verrà chiesto a un decisore surrogato o curatore di decidere per suo conto. In questa situazione sono normalmente citati due standard²¹. Il primo è lo *standard di giudizio sostituito*. Secondo questa norma, i surrogati prendono decisioni per un altro agente in base alle convinzioni e preferenze precedenti dell’agente stesso. Se un agente ha acconsentito ad una particolare linea d’azione, allora è quello che il surrogato deve consentire a nome dell’agente. Così il surrogato “sostituisce il suo giudizio” per quello dell’agente per conto del quale offre il consenso, in base alle convinzioni e preferenze precedenti dell’agente ora incapacitato. Visto in questo modo, il surrogato è qualcuno che, data la sua conoscenza delle convinzioni e preferenze altrui, ha l’autorità morale di parlare a nome di quella per-

sona. Chiaramente, lo standard di giudizio sostituito presuppone che la persona in questione sia stata ad un certo punto in grado di prendere decisioni. Così questo standard viene richiamato in caso di condizioni di progressivo peggioramento che portano a incompetenza, come l'Alzheimer. Come dice Devettere, "... i curatori possono usare un giudizio sostituito solo quando sanno cosa avrebbe voluto il paziente"²². Ma questo non è il caso dell'autismo, perché qui non c'è mai stato un momento in cui la persona sia stata in realtà competente. Così lo standard del giudizio sostituito non è un mezzo appropriato attraverso il quale i soggetti autistici incompetenti possono decidere di partecipare alla ricerca. Dobbiamo esaminare un altro. Un secondo livello è lo *standard del miglior interesse*. Secondo questa norma, un intervento è etico se è nel miglior interesse della persona incompetente. Dobbiamo però fare alcuni distinguo, in quanto "... la parola 'migliore' nel migliore interesse è un po' fuorviante e potrebbe essere fonte di confusione". Ciò non significa che il curatore debba fornire assolutamente il miglior trattamento per il paziente ... La parola 'migliore' nel migliore interesse significa semplicemente che "il curatore dovrebbe decidere sulla base di ciò che pensa sia buono per quel paziente – cioè, cosa pensa sarà veramente di beneficio per lui"²³. In altre parole, il fatto che l'intervento dovrebbe essere nell'interesse di quella persona ha un potere di giustificazione per la mancanza del consenso della persona stessa. In genere, le decisioni prese a nome dei bambini piccoli, o delle persone nate con disabilità cognitive che influenzano la capacità decisionale, possono essere fatte utilizzando questo standard.

Sembrerebbe che così sia anche per le persone con autismo, ma è stato sostenuto che la partecipazione ad alcuni esperimenti biomedici di adulti con autismo non può essere giustificata sulla base dello standard del miglior interesse. Perché? Vorrei chiarire che il cuore della discussione non si riferisce agli studi di ricerca destinati ad esaminare la natura dell'autismo in modo non invasivo. Oltre alla ricerca genetica, ho già detto che la ricerca

comportamentale, o minimamente invasiva, eticamente non è problematica. L'attenzione, quindi, è sugli studi biomedici, cioè la ricerca più invasiva, effettuata con l'obiettivo di esplorare potenziali cure per l'autismo, quali i rimedi per la teoria dei deficit mentali. L'unico modo in cui la teoria dei deficit mentali configura chi è una persona con autismo ha ripercussioni sorprendenti per l'applicazione dei migliori standard di interesse. Forse possiamo fare il punto introducendo, in primo luogo, la distinzione tra *ricerca terapeutica* e *non terapeutica*. Mentre la descrizione di terapeutico e non terapeutico è stata contestata, per quanto riguarda l'autismo si può fare riferimento alla prima come ricerca che può comportare il ripristino parziale o totale della teoria della mente, e alla seconda come ricerca sull'eziologia dell'autismo, ma che non ha la possibilità di ripristinare la teoria della mente. Come specificato dal Rapporto Belmont, ogni ricerca, terapeutica o non, deve essere guidata dalla regola di proporzionalità, che di per sé è un'applicazione del principio della beneficenza: vale a dire che ogni ricerca su un soggetto umano deve risultare alla fine in un maggior beneficio che in un rischio. La distinzione tra ricerca terapeutica e non terapeutica, invece, dipende da come i benefici appartengono ai soggetti di ricerca. In alcuni casi, sono gli stessi soggetti di ricerca che ne traggono beneficio; inoltre, i pazienti futuri beneficeranno della conoscenza acquisita dallo studio. Questa è la ricerca terapeutica. In altri casi, invece, si presume che i benefici non appartengano direttamente ai soggetti di ricerca. Si consideri il caso in cui in una popolazione viene introdotto un nuovo farmaco per studiarne la tollerabilità, ma senza l'obiettivo di testarlo a beneficio dei soggetti stessi. Il farmaco può alla fine dare beneficio alla popolazione in cui è inizialmente testato, ma lo studio non era stato progettato per questa aspettativa. Si potrebbe dire, in questo caso, che i benefici non sono immediatamente reali, ma solo *aspirazionali*, in quanto possono essere ottenuti per futuri pazienti, ma non

per i soggetti stessi. Questa è ricerca non terapeutica. È importante osservare che, ai fini delle considerazioni etiche, i benefici e i rischi non sono suddivisi secondo le stesse direttrici, in quanto i rischi della ricerca sono sostenuti soprattutto dai soggetti. La ricerca terapeutica è considerata meno controversa della ricerca che si traduce in benefici solo aspirazionali, non diretti. Perché? Vi è il presupposto implicito che, anche con il consenso pieno e volontario, una certa autonomia sia compromessa in virtù del fatto di essere un soggetto di ricerca. Tuttavia, lo scambio che si ottiene nel partecipare alla ricerca potenzialmente terapeutica può essere superiore alla perdita di autonomia. Per questo motivo, la ricerca non terapeutica, che non conferisce la possibilità di un beneficio diretto per compensare la perdita di autonomia da parte del soggetto, è giudicata eticamente più problematica. La *Dichiarazione di Helsinki* stabilisce disposizioni aggiuntive per la ricerca non terapeutica, proprio a causa di questa ipotesi²⁴. Le sezioni 46, 406-407 della *Common Rule* chiariscono che la ricerca sui bambini che presentino un rischio più che minimo, ma che non dovrebbe portare beneficio direttamente a quei bambini, deve soddisfare gli standard più alti prima di poter essere approvata²⁵. Il termine "frintendimento terapeutico" è stato coniato proprio perché tra i potenziali soggetti è dilagante l'ipotesi non corretta secondo cui la ricerca non terapeutica potrebbe conferire alcuni vantaggi. Tale ipotesi pone gli individui in situazioni moralmente compromettenti: per esempio, essi possono decidere di partecipare alla ricerca che non si prevede porti loro benefici diretti, scambiando, per così dire, l'autonomia per un piccolo, semmai, beneficio diretto²⁶. La precisazione sulla differenza tra ricerca terapeutica e non terapeutica ci riporta alla questione dell'*applicabilità del miglior standard di interesse* come uno standard di consenso surrogato per le persone con autismo. I seguenti argomenti ci portano a concludere che: 1) Il miglior standard di interesse è applicabile solo se è re-

almente nel miglior interesse della persona per conto della quale viene offerto il consenso di partecipare alla ricerca; (2) la ricerca non terapeutica non è nel miglior interesse dei soggetti di ricerca; (3) cosa succede se la ricerca non fosse solo un'analisi sulle cause/natura dell'autismo, o su aspetti comportamentali dell'autismo, ma la ricerca su adulti in una cura potenziale per l'autismo, con la possibilità che questa cura sia un beneficio terapeutico. Questo è proprio di beneficio al soggetto?

Permettetemi di trattare a questo punto alcune delle tesi, come quelle sostenute dalla filosofa Deborah Barnbaum, che respingono tale ricerca come vantaggiosa²⁷. Vivere una vita umana piena comporta certamente la capacità di entrare in quel tipo di relazioni che non sono disponibili per le persone prive di una teoria della mente. Di sicuro sarebbe meglio che i futuri figli nascano senza l'autismo. Non è chiaro se gli adulti a cui è sempre mancata la teoria della mente trarrebbero un qualche beneficio dall'acquisirla a metà della vita: quel che sono sarebbe compromesso enormemente acquisendo la teoria della mente. La ricerca terapeutica intesa a loro beneficio può non essere affatto un vantaggio per gli adulti autistici. Cosa fare del passaggio da un mondo in cui la piena intenzionalità non è attribuita ad altri esseri umani, ad un mondo in cui gli altri diventano, tutto ad un tratto, più complessi? Gli individui non-autistici possono immaginare cosa significherebbe passare dal mondo autistico al mondo non-autistico? La complessità del cambiamento, in questo ragionamento, riguarda l'improvvisa realizzazione della complessità della presenza degli altri, del loro "divenire" per così dire, per la prima volta una presenza che è il risultato di un *essere* precedentemente non-sperimentato. Ma questo comporta anche – ed è la seconda dimensione – un divenire di se stessi, la scoperta di "sé come un altro", per prendere in prestito un titolo suggestivo di Paul Ricoeur, una nuova presenza a se stesso²⁸. Essere "curati" dall'autismo richiede che la persona intraprenda una

riconsiderazione radicale non solo dell'altro, ma di se stesso. Richiede adattare se stessi a un nuovo modo di essere-nel-mondo. Se questo non è un vantaggio per lui, non vi è alcun motivo di ritenere che si potrà aspirare ad ottenere vantaggi da questa ricerca, consentendo a futuri adulti con autismo di essere "curati". È chiaro che in questa prospettiva il miglior standard di interesse non può essere utilizzato per offrire una giustificazione etica per l'uso di adulti con autismo in studi di ricerca che hanno il beneficio terapeutico di ristabilire, eventualmente, la teoria della mente del soggetto. Si tratta di una conclusione sorprendente, che esige che si scavi più a fondo in alcune *premesse* della questione. Vorrei sottolinearne tre. In primo luogo, la tesi sottolinea l'*unicità* dell'autismo nei confronti di altre condizioni. Tale enfasi sembra necessaria, qualora si arrivi alla posizione insostenibile che nessuna ricerca terapeutica in qualsiasi condizione può essere considerata moralmente accettabile, in quanto potrebbe comportare un drastico cambiamento nell'essere-nel-mondo della persona. Ad esempio, se si dovessero sostituire il "cancro" o la "cecità" con l'autismo, si potrebbe vedere come la tesi incontri delle difficoltà. Ma proprio qui sta la differenza: l'autismo non si limita a cambiare il modo con cui gli individui interagiscono con il mondo, esso cambia la natura stessa del sé, e la natura stessa degli altri abitanti del mondo con le quali la persona autistica interagisce. La cecità limita la natura della comunicazione con altre persone, ma non compromette la capacità di una persona cieca di interagire con altre persone *in quanto* persone. Consideriamo le seguenti osservazioni della Barnbaum: "Le narrazioni della malattia sono piene di descrizioni dei modi in cui il cancro cambia il rapporto che le persone hanno con se stessi e con gli altri. Ma l'intensità che caratterizza questi racconti deriva dal dolore che può emergere dalla solitudine, dall'isolamento, o dalla perdita di relazioni con gli altri. L'unicità dell'autismo è che il dolore nella solitudine, nell'isola-

mento, o nella perdita delle relazioni non è necessariamente così grande, e in alcuni casi, non c'è affatto"²⁹. Una seconda premessa: che dire dei benefici aspirazionali, ma veri, della ricerca non terapeutica? Questa non può portare un beneficio diretto ai soggetti, ma potrebbe contribuire alla conoscenza sull'autismo. Sarebbe possibile coinvolgere, a questo punto, la *tesi dell'interesse di coorte* di Barry Brown³⁰, come un modo per creare una via di mezzo tra il bene di ampio respiro a cui punta la tesi utilitaristica per la ricerca sul soggetto umano, e la ricerca che si pensa sia solo aspirazionale? Prima dobbiamo affrontare la tesi di Brown, solo per dimostrare che anche il suo tentativo non è all'altezza se si considerano i soggetti di ricerca autistici. Brown considera il dilemma etico di individui che non possono acconsentire a partecipare alla ricerca, come i pazienti anziani con il morbo di Alzheimer. La domanda è: cosa potrebbe giustificare l'uso di persone con grave demenza nella ricerca biomedica, in particolare nella ricerca di cui non si prevedano benefici per i soggetti stessi? Brown afferma che questi pazienti potrebbero comunque avere dei surrogati che prendono decisioni basate sul giudizio sostituito secondo cui gli individui hanno un interesse nel promuovere il bene per la loro comunità. Questa tesi fa eco ad un'altra presentata, molti anni fa, dal teologo cattolico Richard McCormick in una discussione con il suo omologo protestante Paul Ramsey, per quanto riguarda l'aspetto morale di utilizzare i bambini nel campo della ricerca non terapeutica, un'ipotesi che Ramsey respingeva sulla base di rigorosi motivi kantiani. McCormick, d'altra parte, supportava la nozione in una certa misura, sulla base di una "tesi di solidarietà" che ipotizza una qualche minima responsabilità dei bambini verso altri a causa della loro partecipazione nella socialità. "Se possiamo dire degli adulti (che possono avere obblighi e che li hanno) che è ragionevole aspettarsi che vorranno alcuni beni per gli altri e contribuire a questi beni se non c'è rischio discernibile, disagio o in-

conveniente, non è perché si tratta di adulti che lo affermiamo, ma *perché sono esseri umani sociali* (evidenza nel testo)³¹. Certo, bisogna riconoscere che il debito della McCormick alla tradizione del *bene comune* si basa su di un terreno etico che si differenzia da una nozione di responsabilità sociale articolata nella lingua neo-utilitaristica di *interesse personale*! Inoltre, la tesi di Brown sembra molto vicina a quella di McCormick. La decisione di iscrivere un paziente con demenza avanzata nella ricerca “è giustificata dall’affermazione ... che è per il bene comune della comunità di ricerca di una cura per la demenza, di cui è membro e in cui, si presume, si impegnerebbe se fosse in grado di farlo in quel momento”³². La presunzione, nella tesi di Brown, sussiste sia per i pazienti precedentemente capaci sia per quelli che non lo sono stati mai. Si presume che entrambe le popolazioni condividano un’affinità con la comunità di persone che hanno questo disturbo. Ma esiste un qualcosa come una comunità autistica? C’è una comunità autistica composta di persone senza autismo che si prendono cura e difendono le persone con autismo, ma i loro interessi non possono da soli sostenere le premesse della “tesi dell’interesse coorte”. Non sarebbe etico affermare che la ricerca su un soggetto incompetente è giustificata sulla base del fatto che una qualche comunità, di cui quel soggetto non si sarebbe mai considerato un membro, ha tuttavia un interesse nella partecipazione di quella persona alla ricerca. Come suggerisce la Barnbaum, “una simile affermazione calca troppo da vicino una giustificazione della ricerca sui soggetti umani in base ad un incontrollato atto di utilitarismo, che ... non può essere invocato per giustificare la ricerca su soggetti umani”³³. Una terza considerazione è la seguente: cosa succederebbe se la ricerca sulle difficoltà sensoriali dovesse condurre, a lungo andare, a ripristinare la teoria della mente? Tale ricerca avrebbe come target quella che Ramachandran e Oberman hanno definito la *teoria del paesaggio saliente*³⁴. Secondo questa

teoria, le connessioni tra l’amigdala, che determina adeguate risposte emotive agli stimoli sensoriali, e gli stessi stimoli sensoriali, nelle persone con autismo sono alterate. Il risultato è che il paesaggio di rilevanza della persona autistica non è quello che dovrebbe essere, rendendo quasi insopportabili le luci sfavillanti, i suoni acuti o i vestiti sgargianti. Per quanto riguarda la questione etica sulla liceità della ricerca per rimediare alle difficoltà sensoriali, potrebbero i risultati di questi trattamenti essere immaginati come qualcosa di simile all’indossare occhiali da sole, limitare la luce, da un lato, ma consentendo una maggiore visibilità, dall’altro? Soprattutto nei casi in cui un sovraccarico sensoriale causi dolore a una persona con autismo, è chiaro che tale ricerca ha un beneficio terapeutico per il partecipante stesso, nonché per future persone autistiche. Pertanto tale ricerca è moralmente permessa, soprattutto se condotta sui bambini. Nel caso di questi, è possibile che la visione che essi hanno di altre persone, nonché il concetto di se stessi non siano solidificati, così che l’acquisizione della teoria della mente non risulta dannosa. Invece, l’acquisizione precoce della teoria della mente permetterebbe, in ultima analisi, a un bambino di sperimentare l’intera gamma di capacità umane enunciate in vari resoconti di una teoria del bene, dalla teoria delle capacità di Martha Nussbaum, al “bene sostanziale” di Thomas Scanlon, alla ricostruzione di Roberto Veatch degli “elementi del benessere”³⁵.

A questo punto, le conclusioni delle considerazioni precedenti sul miglior standard di interesse sembrano chiare. Le riassumo in due modi: (1) i bambini con autismo possono ancora essere in grado di acquisire la teoria della mente, senza costringerli a ripensare radicalmente le loro nozioni degli altri e di sé. Per loro, la partecipazione a studi di ricerca che possano offrire la possibilità di una “cura” sarebbe eticamente giustificabile. (2) D’altra parte, tale partecipazione potrebbe non essere giustificabile per gli adulti con autismo. Piuttosto che

coinvolgere adulti con autismo in esperimenti biomedici che potrebbero cambiare drasticamente il loro rapporto con gli altri e la loro comprensione di sé, dovrebbe essere consentito a questi adulti di vivere nel modo in cui sono. Ciò richiede rispetto per una vita senza teoria della mente, e una nozione di integrità autistica.

4. Un’etica dell’integrità autistica

La nozione di “integrità autistica” mette in causa la condizione dell’autismo come una malattia che ha bisogno di una “cura”, sottolineando che essere autistico è proprio questo, un modo di “essere nel mondo”³⁶. L’invito all’integrità autistica riguarda quelle persone con autismo che non possono riconoscere gli altri nel senso più pieno; secondo, si riconcilia con la nozione che cambiare una persona autistica in qualcuno che ha una teoria della mente richiederebbe a questa persona di sottoporsi a un cambiamento fondamentale nel modo in cui interagisce con gli altri e arriva a comprendere se stesso. Il lavoro di Uta Frith e Francesca Happé dimostra che le persone non autistiche non sanno cosa significhi essere autistici, cioè cosa vuol dire avere l’autismo. Allo stesso modo, coloro che hanno l’autismo non sanno cosa vuol dire non essere autistici. Se i genitori sono giustificati nel cercare di far sì che i loro figli futuri non avranno l’autismo, per gli adulti con autismo questo *desideratum* arriva troppo tardi. L’integrità autistica non preclude l’ammissione di una teoria del bene, come quella enunciata in vari modi dai summenzionati filosofi. Avere beni/capacità/potenzialità è, *oggettivamente* parlando, meglio che non averli affatto. L’integrità autistica, però, invoca il riconoscimento delle persone con autismo come individui con personalità e preferenze specifiche. Così, imporre una cura alle persone con autismo non le riconosce come persone di diritto, perché questa cura presuppone che la persona sia meglio curata. Come spiegato in precedenza, mentre la cura del cancro

o la restituzione della vista ad una persona che era cieca non cambia sostanzialmente quella persona *in quanto* individuo, il ripristino della teoria della mente lo farebbe. Di sicuro, un'etica che richiede che la popolazione non-autistica rispetti le differenze della popolazione autistica pone un peso sulla società non autistica: sollecita una nozione di giustizia distributiva che fornisca alle persone autistiche i servizi di cui hanno bisogno. La giustizia distributiva esige l'integrazione della persona con autismo nella società, in maniera non dissimile a qualsiasi altro sforzo per integrare le persone con disabilità in una società che spesso non fa abbastanza per promuovere l'accessibilità. Secondo Francesca Happé "il racconto della coerenza centrale dell'autismo ... predice abilità così come fallimenti, e può essere meglio caratterizzato non come un racconto carente, ma in termini di *stile cognitivo*"³⁷. Se è così, allora la mancanza di una teoria della mente è semplicemente il modo in cui sono alcuni adulti. Sarebbe stato meglio per gli individui autistici se, fin dalla nascita, avessero avuto una teoria della mente intatta. Tali persone sarebbero state in grado di godere di tutte le capacità umane, entrare in una relazione piena, e parlare lo stesso linguaggio morale dei non-autistici. Ma, come adulti, ogni persona deve essere apprezzata per quel che è.

5. Integrità autistica: un tentativo di controeplca

Vorrei concludere con una breve controeplca considerazione sull'integrità autistica. Lo faccio con piena consapevolezza del valore di tale considerazione che, sottolineando la singolarità delle persone con autismo, il *loro* valore unico e la loro dignità, potrebbe anche distinguersi come moralmente superiore. L'integrità autistica parla, su premesse difficili da capire a prima vista, di ciò che significa "essere-nel-mondo" in *maniera diversa*. Pertanto, comporta anche un appello all'accettazione e alla cura oltre l'evidente sforzo di riportare le persone con autismo ad una definizione

essenzializzata di *normalità*. Non riuscire ad accettare l'alterità dell'autismo rende tutti noi, che per loro siamo gli *altri*, più poveri perché chiusi alla ricchezza della diversità, noi stessi *autistici* in un certo senso, perché sganciati dal vasto regno dell'alterità, di cui l'autismo è semplicemente un'altra dimensione. Eppure, trovo la tesi dell'integrità autistica ambigua, se comporta il blocco di una ricerca di cura *a vantaggio* delle persone con autismo. Questo sembra, almeno *prima facie*, paternalistico e pretenzioso. Mi chiedo: come discernere, nel riconoscimento di una "integrità autistica", senza ulteriori qualifiche, la linea sottile tra impegno per il bene della persona autistica, e la capitolazione al compiacimento della rassegnazione? Più in positivo, come galvanizzare gli sforzi degli scienziati, la generosità dei genitori, la solidarietà delle istituzioni civiche, l'appello delle chiese al servizio dei più deboli, se tutto finisce con una semplice attestazione di differenza in "stile cognitivo"?

La mia tesi è duplice. In primo luogo, ritengo che una cura per l'autismo sia un requisito di giustizia *commutativa*, al di là delle garanzie insufficienti degli standard di autonomia e di beneficenza evidenziate finora. In secondo luogo, contesto su una base filosofica il concetto di una discontinuità *assoluta* tra il mondo autistico e quello non autistico; di conseguenza, metto in discussione anche l'incommensurabilità radicale dei mondi vitali delle persone nel passare dalla chiusura di sé autistica all'orientamento verso l'altro e alla relazionalità. In primo luogo, curare l'autismo è un requisito di giustizia *commutativa*, piuttosto che distributiva. La ricerca di una cura è un *imperativo morale* perché *noi dobbiamo* alle persone con autismo quel che è *loro dovuto*, sulla base del fatto che essi condividono la nostra condizione umana³⁸. Essere umani, per loro come per noi, vuol dire "essere", una situazione che ci è stata donata e che quindi non è condizionata alla scelta da parte della persona autistica – così che uno sarebbe libero di accettare o rifiutare tale situazione da una posizione di distanza neutrale

–, né dipende dal riconoscimento degli altri non autistici, come se le condizioni per l'appartenenza umana debbano essere definite dai criteri di accettabilità sociale. Pertanto, non possiamo dire con certezza se la persona autistica starebbe meglio o peggio, qualora dovesse passare ad una realtà non-autistica, perché tale giudizio comporterebbe un punto di vista onnicomprensivo che, stando al di sopra di due mondi, li comprende entrambi. Ma la verità è che noi viviamo e diamo un senso al mondo che circonda noi e altri esseri umani, da prospettive che possono essere solo parziali e limitate, mai del tutto sagge, né del tutto ignoranti. Nella nostra condizione umana, ci viene dato di essere nell'attesa enigmatica di una *comunità* di esseri umani, resa possibile dalla loro apertura verso gli altri. Tale anticipazione dell'alterità al cuore di ogni nuova vita (si pensi all'aspettativa del bambino per l'abbraccio della madre catturato dall'artista!) non è scelta, ma data. Noi dobbiamo fare i conti con la dolorosa consapevolezza che il *dono* di questa apertura non è realizzato da tutti, e forse non lo sarà mai. Eppure affinché il ristabilimento terapeutico di tale predisposizione sia colmato dall'abbraccio dell'altro, e raggiunga l'alterità che attende gli esseri umani, deve essere perseguito non solo perché lo si *ritiene* un bene in un elenco di funzionalità selezionate, ma perché ci è *dato* come una dimensione della nostra integrità di essere, prima che lo riconosciamo come un valore funzionale o come una qualità che produce piacere³⁹.

Mi accingo ora ad una seconda controeplca. La tesi dell'integrità autistica assume l'incommensurabilità dei mondi autistico e non autistico, postulando così una discontinuità assoluta tra i due. Allo stesso tempo, essa non tiene conto del fatto che la discontinuità di stati mentali, come il passaggio dalla mancanza della teoria della mente al suo possesso, si fonda sulla *continuità* di una individualità incarnata e temporale⁴⁰. Come fa una tale continuità sottostante ad influenzare il processo di adeguamento mentale? Qual è il rapporto tra autocoscienza e "tonalità

emotiva" (Heidegger), o auto-consapevolezza del tempo (Husserl)? Se l'acquisizione di una teoria della mente rappresenta un processo per *raggiungere una consapevolezza* che coinvolga non solo la "mente", ma l'"essere" stesso della persona, come possiamo prevedere a priori i risultati di tale transizione? Non potrebbe essere che "tracce" di coscienza, radicate nella persona incarnata e temporale, forniscano la via del passaggio, letteralmente la "metafora" (*meta-pherein*) per un rilascio ancora da articolare pienamente nella consapevolezza? Se così fosse, allora acquisire una teoria della mente non è dissimile al passare dal non avere ad *avere qualcosa* – come l'acquisto di una casa o vincere alla lotteria. Inoltre, non può essere come diventare qualcun altro perché, se i presupposti incarnati e temporali della propria identità devono essere presi seriamente come condizioni per diventare consapevoli, noi possiamo soltanto diventare *più pienamente* quello che già siamo. Penso alla comunicazione con mio figlio autistico, lo scambio di carezze, baci e contatti fisici che, nel corso degli anni, ha costruito una sorta di "memoria" della mia presenza in lui, inarticolata sicuramente, forse anche avvolta in una mancanza di consapevolezza (sa che sono suo padre?), eppure misteriosamente riconosciuta da lui. È *me* che sente nell'abbandono di fiducia spontanea, o la ricerca di una vicinanza nel realizzare con ansia una presenza estranea, una persona, un animale, una cosa spaventosa? Non è questa indeterminatezza di *essere* come costitutivamente incarnata una grezza anticipazione di un più pieno giungere a consapevolezza, come in una teoria della mente completamente sviluppata? E come potrebbe ottenere la seconda senza la prima?

Tutto questo deve sicuramente essere ulteriormente sviluppato. Ma sembra suggerire che il riconoscimento dell'alterità dell'autismo, nonostante la sua misteriosa integrità, può ancora coesistere con lo sforzo di far diventare tale intimità inespressa un dono per gli altri, un dono per noi. È per questo che dico: la ricerca di una cura continui! ■

Note

¹ Non mi ritengo un "esperto" sull'autismo, solo che l'avventura di essere genitore di un bambino con autismo ha costretto me e la mia famiglia a fare i conti con un mondo precedentemente sconosciuto, che ha portato tutti noi attraverso un'esperienza sorprendente – e a volte sconcertante – e, allo stesso tempo, piena di grazia. Stiamo facendo questo viaggio da sedici anni, sin da quando a mio figlio Sandro è stato diagnosticato, all'età di due anni, un disturbo dello spettro autistico.

² DIETRIC BONHOEFFER, *Widerstand und Ergebung: Briefe und Aufzeichnungen aus der Haft* (München: Kaiser Verlag, 1951).

³ DEBORAH R. BARNBAUM, *The Ethics of Autism: Among Them, but Not of Them* (Bloomington, IN: Indiana University Press, 2008). Ho beneficiato enormemente delle riflessioni della Barnbaum in questo libro molto interessante, in qualche maniera controverso. Per una più ampia discussione sull'etica dell'autismo, si veda l'edizione monografica di *Medicine, Health Care, and Philosophy* 15 (2012).

⁴ I principi di autonomia e non-maleficenza sono d'estrema importanza per una teoria di moralità comune, quale quella sviluppata da Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a edizione (New York: Oxford University Press, 2013). Qui uso i termini nel loro significato più ovvio, senza necessariamente attingere alle premesse di un ambito di moralità comune.

⁵ La questione è particolarmente complicata quando si tratta di test genetici nei bambini. La maggior parte dei gruppi di professionisti e molti autori raccomandano la cautela. Si veda, ad esempio, la posizione assunta dall'American Society of Human Genetics e dall'American College of Medical Genetics: "Points to Consider: Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents," in *American Journal of Genetics* 57 (1995): 1233-41. Anche, Ellen Clayton, "Genetic Testing in Children," in *Journal of Medicine and Philosophy* 22 (1997): 233-51; Dena Davis, "Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future," in *Hastings Center Report* 27 [March-April] (1997): 7-15.

⁶ Per preoccupazioni etiche riguardanti i datori di lavoro o le assicurazioni che utilizzano informazioni genetiche in modo dannoso, si veda Karen Rothenberg et al., "Genetic Information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenge," in *Science* 275 (1997): 1755-57; Lawrence Gostin, "Genetic Privacy," in *Journal of Law, Medicine & Ethics* 23 (1995): 320-330; idem, "Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers," in *American Journal of Law and Medicine* 17 (1991): 109-44; and Nancy Kass, "Insurance for the Insurers: The Use of Genetic Tests," *Hastings Center Report* 22 (1992): 6-11. Un grande passo avanti nella protezione delle persone dal cattivo uso delle informazioni genetiche si è verificato quando, nel maggio 2008, il Presidente George W. Bush firmò il *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA), rendendo illegale per i datori di lavoro e le assicurazioni sanitarie discriminare le persone sulla base delle loro informazioni genetiche. Disposizioni non discriminatorie nel *Patient Protection and Affordable Care Act* del 2010 (cosiddetto "Obama Care") si basano sulle stesse premesse.

⁷ Uta Frith and Francesca Happé, "Theory of Mind and Self-Consciousness: What

Is It Like to be Autistic?" in *Mind & Language* 14/1 (1999): 1-22. Anche Deborah R. Barnbaum, *The Ethics of Autism*, op. cit., 22-23: "I test di Sally-Anne e di Smarties esaminano la capacità dei soggetti di riconoscere false credenze di primo ordine – il fatto che qualcuno abbia una falsa credenza. Anche quei soggetti con autismo che sono in grado di riconoscere false credenze di prim'ordine – tra il 20 e il 35 per cento dei bambini con autismo sono in grado di farlo – hanno enormi difficoltà per quanto riguarda le false credenze di secondo ordine" (*Ibidem*, 23).

⁸ Va sottolineato che queste categorie sono aperte ad un'ampia gamma di interpretazioni da parte delle locali Commissioni Istituzionali di Revisione delle proposte di ricerca. Uno dei temi centrali riguarda il consenso informato per la ricerca sui bambini. I genitori o i tutori normalmente danno il consenso informato per l'intervento medico sui bambini, a meno che il bambino sia un minore emancipato. Il consenso informato dato a nome delle persone senza capacità decisionale segue normalmente il cosiddetto standard del miglior interesse. Problemi con l'applicabilità di tali standard nel caso di persone con autismo sono discussi più avanti in questo intervento.

⁹ Per un trattamento generale della questione del processo decisionale surrogato per i soggetti incompetenti, si veda TOM L. BEAUCHAMP and JAMES F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., 226-229. Un testo classico, insuperato, sull'argomento rimane ALLEN BUCHANAN and DAN W. BROCK, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making* (New York: Cambridge University Press, 1990).

¹⁰ Cfr. RUTH R. FADEN and TOM L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford University Press, 1986).

¹¹ In riferimento al Codice di Norimberga, cfr. JAY KATZ, "The Consent Principle of the Nuremberg Code," in Georg J. Annas and Michael A. Grodin, *The Nazi Doctors and Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation* (New York: Oxford University Press, 1992), 227-239.

¹² Per questa linea di ragionamento, si veda il pezzo fondamentale di Hans Jonas, "Philosophical Reflections on Human Experimentation," in *Daedalus* 98/2 (1969): 219-247. Per una storia della sperimentazione medica su soggetti umani, si veda David J. Rothman, *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making* (New York: Basic Books, 1991) e Jay Katz, *Experimentation with Human Beings* (New York: Russell Sage Foundation, 1972).

¹³ La "tesi della teoria della mente" indica che "i deficit di base presenti nell'autismo possono essere spiegati con il fatto che le persone con autismo non sono in grado di riconoscere che le altre persone hanno una mente. Riconoscere che un'altra persona ha una mente è riconoscere quella persona come qualcuno che ha una vita mentale autonoma dalla propria, con credenze, preferenze, desideri e l'intera gamma di atteggiamenti intenzionali", Barnbaum, op. cit., 21.

¹⁴ La letteratura sull'argomento in questione è immensa. Per una buona ricostruzione bibliografica, si veda Mary Ruoff, ed., *Vulnerability, Vulnerable Population, and Policy*, Scope Note 44 (2004), National Reference Center for Bioethics Literature, Georgetown University. Da una prospettiva filosofica e teologica, si vedano i saggi di Alisa Carse, S. Kay Toombs, Richard Zaner e Therese Lysaught in Carol Taylor

and Roberto Dell'Oro, ed., *Health and Human Flourishing: Religion, Medicine, and Moral Anthropology* (Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2006). Sulla questione specifica della ricerca su persone con disabilità intellettuali, si veda Celia B. Fisher, "Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults with Mental Retardation and Developmental Disabilities", in *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review* 9 (2003): 27-31.

¹⁵ FISHER, *op. cit.*, 29.

¹⁶ *Ibidem*, 29.

¹⁷ ALLEN BUCHANAN and DAN W. BROCK, *Deciding for Others*, *op. cit.*, 23.

¹⁸ *Ibidem*, 24.

¹⁹ Per una presentazione delle differenze nelle teorie che spiegano il comportamento umano, si veda il cap. 1 di *Ethics of Autism*, di Barnbaum, *op. cit.* ("A Philosophical Introduction to Autism"), in particolare 32-39.

²⁰ FRITH and HAPPE', "Theory of Mind and Self-Consciousness," *op. cit.*, 7.

²¹ Sulle dimensioni concettuali e sulle implicazioni normative richieste dalle distinzioni, si veda TOM L. BEAUCHAMP and JAMES F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, *op. cit.*, 226-229. Also, but with a different theoretical underpinning, Raymond J. Devettere, *Practical Decision Making in Health Care Ethics: Cases and Concepts*, 3rd edition (Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2010), 99-120.

²² RAYMOND J. DEVETTERE, *Practical Decision Making*, *op. cit.*, 102.

²³ *Ibidem*, 103.

²⁴ World Medical Association, *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*, especially Part III ("Non-Therapeutic Biomedical Research Involving Human Subjects (Non-clinical Biomedical Research), in Albert R. Jonsen, Robert M. Veatch, and Leroy Walters, ed., *Source Book in Bioethics: A Documentary History* (Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1998), 13-15.

²⁵ Si veda la documentazione sulla ricerca sui bambini in *Source Book in Bioethics*, *op. cit.*, 40-53.

²⁶ La questione investe la presunzione di un risultato terapeutico per la cosiddetta "ricerca terapeutica" che, logicamente, non può essere mantenuta se un'ipotesi di ricerca è ancora da dimostrare. Se ciò non fosse il caso, non staremmo a parlare in primo luogo di ricerca. Così, il termine di ricerca

terapeutica, e la conseguente distinzione tra ricerca "terapeutica" e "non-terapeutica" potrebbero indurre un "malinteso terapeutico" riguardo all'esito del primo tipo di ricerca. Ciò costituisce una forma di implicita coercizione in una particolare ricerca con il fascino di una cura, che colpisce chiaramente la purezza del consenso informato. Sull'argomento, si veda Paul Applebaum et al., "False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception," in *Hastings Center Report* 17 [March-April] (1987): 20-24. Più recentemente, e come risposta alle critiche, Paul Applebaum e Charles Lidz, "Re-evaluating the Therapeutic Misconception: Response to Miller and Joffe," in *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16 (2006): 367-73.

²⁷ Cfr. BARNBAUM, *op. cit.*, 196-204.

²⁸ PAUL RICOEUR, *Oneself as Another*, trad. di Kathleen Blamey (Chicago: Chicago University Press, 1992).

²⁹ BARNBAUM, *op. cit.*, 199.

³⁰ BARRY F. BROWN, "Proxy Consent for Research on the Incompetent Elderly," in Thomas A. Mappes and David DeGrazia, ed., *Biomedical Ethics*, 6th edition (New York: McGraw-Hill, 2006), 240-247.

³¹ RICHARD MCCORMICK, "Sharing in Sociality: Children and Experimentation," in *idem*, *How Brave A New World? Dilemmas in Bioethics* (Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1985), 87-98, at 90. Per le critiche di Paul Ramsey a tutte le ricerche sui minori, si veda "The Enforcement of Morals: Nontherapeutic Research on Children," in *Hastings Center Report* 6 [August] (1976): 21-30. La critica che McCormick fa di Ramsey si basa sull'accusa di "isolazionismo personale": "Alla radice del nostro disaccordo, poi, può esserci quella che direi è la nozione strettamente individualistico di Ramsey della natura umana" (*ibidem*, 91).

³² BROWN, "Proxy Consent for Research," *op. cit.*, 244.

³³ BARNBAUM, *op. cit.*, 201.

³⁴ Si veda VILAYANUR S. RAMACHANDRAN and LINDSAY M. OBERMAN, "Broken Mirrors: A Theory of Autism," in *Scientific American* (Novembre 2006).

³⁵ Per una discussione delle premesse filosofiche di queste varie teorie, si veda la ricostruzione della Barnbaum in *Ethics of Autism*, cap. 2 (The Value of an Autistic Life), 71-104. Dei lavori da ella recensiti, si consideri, almeno il seguente: Martha Nussbaum, "Human Capabilities, Female

Human Beings", in Martha Nussbaum and Jonathan Glover, ed., *Women, Culture, and Development* (New York: Oxford University Press, 1995), 61-104, e Thomas M. Scanlon, *What We Owe to Each Other* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998).

³⁶ Per una valutazione della nozione di integrità autistica, si veda l'istruttivo articolo di R. ERIC BARNES e HELEN McCABE, "Should We Welcome a Cure for Autism? A Survey of the Arguments," in *Medicine, Health Care, and Philosophy* 15 (2012): 255-269.

³⁷ FRANCESCA HAPPE', "Parts and Wholes, Meaning and Minds: Central Coherence and Its Relation to Theory of Mind," in Simon Baron-Cohen et al., ed., *Understanding Other Minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*, 2ª edizione (New York: Oxford University Press, 2000), 205. Anche Francesca Happe' e Uta Frith, "The Weak Central Coherence Account: Detail-Focused Cognitive Style in Autistic Spectrum Disorders," in *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36/1 (2006): 5-25.

³⁸ Così ho trovato la critica dell'integrità autistica di Barnes e McCabe, che si concentra sulla libertà piuttosto che sulla giustizia, non del tutto al punto: "... l'evidenza di conseguenze negative del curare gli adulti semplicemente non è abbastanza forte da giustificare una limitazione della libertà", in "Should We Welcome a Cure for Autism?" *op. cit.*, 259.

³⁹ Questa è, naturalmente, molto di più di una tesi. Essa presuppone una verità metafisica, i cui presupposti teorici possono al meglio essere accennati, in una sorta di gesto fenomenologico. Quel che viene richiesto qui è una fedeltà fenomenologica all'evidenza delle cose (*zurück zu den Sachen selbst!*), più che una dimostrazione logica basata su un ragionamento sillogistico. In ciò, sono stato profondamente influenzato dal lavoro del filosofo di Lovanio William Desmond, in particolare dal suo *Being and the Between* (Albany, NY: SUNY Press, 1995).

⁴⁰ Ciò che si presuppone qui è una nozione specifica di incarnazione. Per uno sviluppo del tema, che qui può essere dato per scontato, si veda Roberto Dell'Oro, "Embodiment as Saturated Phenomenon: Medicine, Theology, and Some Metaphysical Premises of Modernity," in *International Journal of Philosophy and Theology*, vol. 2, n. 4 (2014): 69-84.

5. L'apporto dell'arte, della religione e della comunicazione nella "cura" delle persone con disturbi dello spettro autistico

DOTT.SSA MARINA NORSI

Già Direttore del Centro di Diagnosi e Riabilitazione di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Beer Sheva, Israele;
Consulente di Neuropsichiatria Pediatrica presso Villa Santa Maria, Tavernerio, Como, Italia

Negli ultimi dieci anni in tutto il mondo si è riscontrato un aumento dell'incidenza dell'autismo. Anche in Israele i dati confermano questo fenomeno. L'incidenza dell'autismo nel 2014 in Israele è 1:83.

Il numero totale dei casi di autismo in Israele è nel 2014 di 7.344.

Due osservazioni rispetto a questi dati:

1 – I numeri si riferiscono alla popolazione totale e non alle minoranze.

2 – Nel 2004 il 98% dei casi diagnosticati erano nell'ambito della popolazione ebraica. *"Erano i bambini arabi immuni rispetto all'autismo? Purtroppo NO!"*. Si trattava semplicemente di un fenomeno dovuto a mancanza di sensibilizzazione al problema e reticenza da parte delle famiglie

nell'esporre i bambini agli esperti. Oggi l'incidenza fra le minoranze arabe è di 1:83 come fra gli ebrei. Esiste tutt'ora una problematica per quanto riguarda la mancanza di mezzi diagnostici standardizzati in lingua araba.

Fattori specifici che influiscono in Israele all'incremento della diagnosi di autismo:

1 – Struttura del Sistema Sanitario che permette la diagnosi e la terapia precoce appoggiandosi a consultori, pediatri di famiglia, pediatri specializzati in medicina dello sviluppo, centri per diagnosi multidisciplinare. Il processo di diagnosi e la successiva terapia si svolgono in tempi brevi.

2 – Nell'anno 2001 è stata emanata una legge che ha permesso l'apertura in tutto il Paese di nidi e asili riabilitativi per bambini autistici da 1 ai 6 anni: l'apertura di tali strutture ha favorito la diagnosi e la terapia precoce.

Qual è l'apporto dell'arte e della religione nella cura delle persone affette da autismo?

Tale apporto è positivo, indifferente, negativo?

Influenza della religione nell'affrontare la cura di un bambino autistico:

Dipende da:

- 1 – Strategie usate dai genitori.
- 2 – Risorse nell'ambiente familiare.
- 3 – Supporto dall'ambiente esterno:
 - a) strutture terapeutiche;
 - b) organizzazione religiose;
 - c) sensibilità dei ministri del culto.

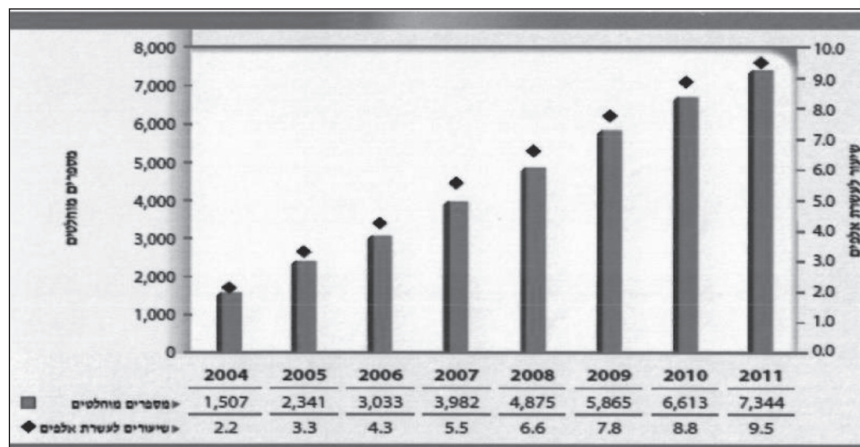
Influenza della religione può essere:

- 1) Positiva:
 - a) La malattia è espressione della volontà Divina superiore.
 - b) La malattia offre ai genitori un'opportunità per un approfondimento spirituale e avvicinamento alla religione.
 - c) La malattia è "un dono divino" e va accettata in modo positivo.
 - d) Dio ci ha scelti per un compito molto particolare ed elevato.

- 2) Negativa:
 - a) Dio non ci aiuta.
 - b) La malattia è una punizione divina per i dubbi dei genitori nei confronti di Dio.
 - c) I genitori reagiscono allontanandosi dalla religione.

La reazione dei genitori è diversa nei due gruppi: nel gruppo con influenza positiva si riscontra una maggiore capacità di reagire allo stress e un rafforzamento del livello di religiosità; nel gruppo a influenza negativa si riscontra un aggravamento dello stato di ansia e depressione e un allontanamento dalle pratiche religiose. In linea generale il supporto delle organizzazioni religiose è di grande aiuto ai genitori, diminuisce lo stress e lo stato di ansia, ma in alcune situazioni particolari può provocare un effetto opposto creando si-

Tab. 1 Numero di pazienti autistici registrati al Ministero del Welfare in Israele.



tuazioni difficili da affrontare da parte dei genitori (es. incapacità del bambino autistico di assistere alle funzioni religiose e obbligo da parte di un componente del nucleo familiare di rimanere a casa per accudirlo).

- Alimentazione secondo le regole alimentari (separazione del latte dalla carne).
- Allestimento dell’ambiente senza simboli, figure non accettabili.
- Puntualizzare le Feste e le ri-

Tab. 2 - Dati statistici popolazione in Israele in base alla religione
La popolazione totale in Israele nel 2014 ammonta a 8.180.000

Popolazione	Totale	Percentuale
Ebrei	6.135.000	75%
Arabi e Drusi	1.694.000	21%
Altri	351.000	4%

Suddivisione della popolazione in base alla religione e al grado di religiosità

Religione	Grado di religiosità	Percentuale
Ebrei	Atei	43%
	Ortodossi	9%
	Religiosi osservanti	23%
	Religiosi parzialmente osservanti (*)	25%
Arabi	Mussulmani	83%
	Cristiani	9%
	Drusi	8%

(*) Seguono le tradizioni, ma non praticano tutti i precetti.

Apporto della religione nella cura dell’autismo in Israele

Domanda: “*Il grado di religione delle famiglie influenza le tendenze, i contenuti della terapia, le decisioni riguardo metodi specifici di terapia?*”.

Fino agli anni ’90 nell’ambito delle famiglie ortodosse bambini “speciali” venivano per lo più segregati in famiglia per proteggere gli altri membri familiari in vista di futuri matrimoni. Dal 1990 c’è stato un cambiamento drastico: apertura delle prime strutture (asili, scuole) nell’ambito educativo-terapeutico. Attualmente bambini autistici provenienti da famiglie ortodosse vengono inseriti in strutture speciali che siano in grado di rispondere alle richieste dei genitori:

- Osservazione di parte dei precetti inerenti la routine giornaliera (benedizioni e preghiere prima e dopo i pasti.

- correnze ebraiche.
- Mantenimento da parte degli insegnanti di un abbigliamento appropriato.
 - Classi separate per maschi e femmine al di sopra dei 12 anni con docenti dello stesso sesso.

Eccezioni alla regola: in caso di mancanza di strutture adatte i genitori sono in grado di arrivare a dei compromessi per il bene dei loro figli.

Nelle famiglie mussulmane il fattore religione viene considerato come fattore di grande importanza per i genitori, ma incide in misura molto minore nella scelta delle strutture terapeutiche per i bambini.

Personalmente, dopo un’esperienza di oltre trent’anni con asili per bambini ebrei e beduini ho dei profondi dilemmi nell’espore i bambini di cultura araba alla cultura e alla norme israeliane.

Arte terapia

È iniziata negli anni ’60 a Londra come terapia psichiatrica e con obiettivi molto specifici nell’ambito della psicoterapia. Con il trascorrere degli anni, l’uso dell’arte terapia si è allargato e oggi sconfina e si sovrappone con altri campi terapeutici tradizionali.

Arte terapia nell’autismo

Viene considerata come una terapia complementare insieme ad altre terapie come musica, gioco, idroterapia, ippoterapia. Non prende il posto delle terapie convenzionali. Non sempre viene inclusa nei programmi educativi e terapeutici. In Israele viene inclusa per legge in tutte le strutture educative terapeutiche, viene attuata sia da professionisti formali, sia da insegnanti in collaborazione con professionisti formali e professionisti della terapia occupazionale.

Può essere attuata come terapia di gruppo o individuale.

Vantaggi dell’arte terapia

- 1 – È un mezzo di comunicazione non verbale.
- 2 – Viene accettata dai bambini in modo positivo e non minaccioso.
- 3 – Potenzia il contatto di sguardo.
- 4 – Potenzia il riconoscimento dell’apprendimento di colori, forme geometriche, oggetti.
- 5 – Permette il contatto con materiali e texture diverse.
- 6 – Potenzia la motricità fine.
- 7 – Sviluppa l’immaginazione e i concetti astratti.
- 8 – Permette al bambino di acquisire nozioni in modo piacevole.
- 9 – È un mezzo valido per esternare capacità artistiche occulte.
- 10 – È un mezzo di collaborazione fra bambini e fra bambini e adulti.

In Israele, nei nidi riabilitativi, 14 ore settimanali sono dedicate a terapie complementari fra le quali l’arte terapia in aggiunta alle terapie convenzionali. Malgrado l’arte terapia sia riconosciuta in molte parti del mondo come terapia di grande validità c’è necessità di riportare dati in modo quantitativi.

vo per poter espandere il campo della ricerca e convalidarne l’efficacia.

Vi presento ora un modello terapeutico “integrativo” che basandosi su un approccio olistico del bambino autistico consente l’uso dell’arte terapia e della religione come validi mezzi comple-

mentari per affrontare la complicata sintomatologia dell’autismo.

Tale modello si basa sul concetto di disturbo globale della comunicazione che considera tutta la sintomatologia dei bambini autistici come espressione di un deficit di comunicazione nei vari campi dello sviluppo.

Conclusioni

Le terapie complementari costituiscono un mezzo terapeutico alternativo valido nella “cura” dell’autismo.

I contenuti di tali terapie sono generalmente ben accettati dai bambini autistici e vengono considerati dai genitori come terapie non minacciose essendo usate anche come attività collaterali nei bambini con normale sviluppo.

SALUTI

Grazie per l’ascolto e vorrei congedarmi con una parola d’importanza vitale per Israele:

PACE



Esempi di come usare le terapie complementari	
Arte terapia	
SINTOMO	APPORTO DELLA TERAPIA
1 - Ritardo della parola	Uso di immagini per potenziare la comunicazione e la parola
2 - Scarso o assente contatto oculare	Potenziare il contatto oculare con macchie di colore (fading in - fading out)
3 - Iposensibilità	Manipolazione di materiali e texture diversi
4 - Scarsa motricità fine	Costruzione di “oggetti” con diversi materiali - Potenziamento della coordinazione bimanuale
Pratiche religiose	
SINTOMO	APPORTO DELLA TERAPIA
1 - Ritardo della parola	Preghiere giornaliere abbreviate e ripetitive
2 - Scarsa motricità fine	Lavaggio delle mani prima dei pasti e benedizione inerente (contatto con l’acqua, motricità bimanuale)
3 - Socializzazione	Attività religiose a turno
4 - Alimentazione	Assaggi di cibi tipici delle varie ricorrenze ebraiche
5 - Motricità grossa	Alzarsi e sedersi durante le preghiere

QUINTA SESSIONE

ASPETTI PSICO-SOCIO-CULTURALI, EDUCATIVI, TEOLOGICI E PASTORALI

1.TAVOLA ROTONDA

Contributo delle diverse figure coinvolte nell'accompagnamento e nell'educazione delle persone con disturbi dello spettro autistico

1.1 Genitori

**DOTT.SSA F. MALAFFO,
DOTT. M. BRIGHENTI,
DOTT.SSA A. FRANCO,
DOTT.SSA F. BIANCO,
DOTT.SSA L. MELCHIORI,
DOTT.SSA F. OPPI,
DOTT.SSA S. STEVAN**

*Centro Diagnosi,
Cura e Ricerca nell'Autismo
Ulss 20,
Verona, Italia*

Il Centro Diagnosi Cura Ricerca nell'Autismo dell'ULSS 20 a VERONA si occupa dal 1997 di Autismo, individuazione della diagnosi in età sempre più precoce, ricerca e riabilitazione di soggetti Autistici, si propone di comprendere e sostenere le problematiche che questo disturbo implica tenendo in considerazione i vari contesti, soprattutto quello familiare.

Nel corso della storia il pensiero sull'origine di questa patologia segue un continuum da una lettura di tipo relazionale ad una su base neurobiologica, quindi da una responsabilità materna "matri frigorifero" ad una compromissione su base genetica e ambientale.

Le teorie più recenti evidenziano una compromissione delle varie funzioni neuropsicologiche identificando un funzionamento cerebrale "disconnesso".

Si assiste pertanto ad una evoluzione diagnostica sull'eziopatogenesi nell'autismo che viene trattato come un Disturbo Pervasivo che non dipende dal contesto ambientale o da una trascuratezza materna, come lo si definiva all'inizio, ma un fenomeno epigenetico in cui fattori ambientali e genetici influenzano uno sviluppo neuro-atipico e conducono al disturbo clinico osservato. Si tratta di un passaggio fondamentale: il pensiero della madre frigorifero, oltre a colpevolizzare le madri, scatena grandi sensi di colpa in loro e conseguenze gravi nel contesto familiare.

Alla luce di tutte queste difficoltà che caratterizzano le prime fasi di vita del bambino gli operatori coinvolti nella diagnosi assistono spesso a difficoltà nella relazione tra il bambino e le figure di riferimento affettivo primarie, ma esse, nel caso dell'autismo, sono secondarie alla presenza di tale disturbo.

Si tratta di stati di angoscia dei genitori, legate alla difficoltà

nell'individuazione delle cause, alla incomprensione dei comportamenti del bambino, che sembra non interagire con loro, e non godere della relazione materna primaria.

Nel momento in cui la famiglia ha accesso al centro, lo specialista spesso si trova di fronte a contesti familiari in cui il rapporto genitori/bambino è distorto. Il momento della diagnosi di autismo incide ulteriormente su una fragilità già esistente. Sia che si tratti di autismo precoce, che di autismo secondario, come alcuni autori tendono a specificare quando si parla di esordio della patologia, la famiglia, al momento della diagnosi, vive già in un disequilibrio relazionale.

Quando parliamo di autismo non possiamo riferirci semplicemente al tipo di handicap come oggetto di terapia di assistenza, ma siamo costretti a considerare anche tutte le dinamiche relative alle relazioni intra familiari ed extra familiari perché si tratta di figli. Pertanto vorremmo considerare, nell'intervento di oggi, l'handicap come un evento che scatena reazioni e contro-reazioni nel bambino e nella sua rete fa-

miliare: la famiglia e tutti i suoi componenti vengono influenzati dall'evento disabilità di un figlio, e sono costretti ad un riassetto.

Il momento della diagnosi è altamente incisivo nel ciclo vitale della famiglia, in quanto evento critico che congela la normale evoluzione della stessa. Solitamente la diagnosi di autismo avviene perlopiù nel periodo prescolare, fase in cui il progetto esistenziale dei genitori entra in crisi poiché essi si sentono genitori di un figlio non sano e, nel caso in cui vi siano altri figli, responsabili per loro.

La comunicazione della diagnosi crea un effetto sulla famiglia differente a seconda che l'autismo del bambino sia precoce o regressivo. Se si tratta di autismo precoce e quindi di un mancato sviluppo di alcune competenze del bambino fin dai primi mesi, al momento della diagnosi, il sistema familiare solitamente è già in allerta; i genitori infatti spesso riferiscono di essere in ansia da tempo a causa di difficoltà già evidenziate. In questo caso la relazione del bambino con la mamma, fondamentale per lo sviluppo psicofisico del bambino nei primi anni di vita, viene ostacolata dall'impossibilità della mamma di comprendere i suoi bisogni. Assistiamo, infatti, a comportamenti del bambino inaspettati all'interno dello scambio con la madre: il bambino non guarda la madre negli occhi spesso fin dalle prime fasi di interazione con lei, es. dall'allattamento; il bambino non si gira quando la mamma lo chiama; il bambino non risponde al sorriso della mamma; il bambino può chiedere aiuto attraverso un pianto continuo e inconsolabile o non è in grado di chiedere aiuto. Ciò porta il genitore a non comprendere quello di cui lui ha bisogno, scatenando una sorta di angoscia da prestazione materna in cui l'adulto di riferimento, non sapendo come gestire le situazioni di aiuto, rischia di perdere il suo ruolo di accudimento che normalmente lo rende vitale verso il bambino.

Nel caso di un autismo regressivo, ovvero di una perdita di competenze dopo un iniziale sviluppo

nella norma, i genitori si trovano a dover affrontare una situazione inaspettata e improvvisa perché il bambino, fino a quel momento, era un bambino sano e la relazione con la sua mamma era una relazione adeguata. In questo caso però l'accettazione della diagnosi potrebbe richiedere più tempo e più energie perché si tratta di un evento critico, improvviso, caratterizzato dalla perdita dell'immagine del proprio bambino come di un bambino sano.

L'accettazione della diagnosi di disabilità è uno dei processi più complessi della mente umana. I genitori dovranno elaborare un nuovo ruolo genitoriale all'interno della relazione con il figlio. Si tratta di un ri-arrangiamento dei processi affettivi, delle modalità di cura ed educative, che i genitori si trovano a dover affrontare quando sono di fronte ad un figlio con autismo, e, pertanto, devono essere accompagnati in questo cammino di sofferenza per poter riprendere una relazione sia con i figli sia come coppia.

Le reazioni dei genitori di fronte alla diagnosi di autismo possono essere molteplici e dipendono dalle risorse del legame di coppia prima dell'evento disabilità, dalle risorse della personalità di ciascuno e quindi dalla capacità di reagire ad una situazione traumatica ma anche dal tipo di legame esistente tra i membri della famiglia. Alcune volte si osserva la capacità della famiglia di evolvere in senso maturativo; in altri casi si assiste a famiglie che non riescono a reagire in modo altrettanto equilibrato, mettendo in atto meccanismi di difesa quali la negazione o il percepire in modo distorto l'handicap del figlio attribuendo la difficoltà ad esempio a pigrizia, oppositività o a modalità educative sbagliate. Questi meccanismi di negazione hanno l'effetto non solo di rifiutare le difficoltà del bambino, ma anche di non riconoscere le sue capacità evolutive.

Quali fattori predisponenti a una migliore accettazione della diagnosi e a una più utile riorganizzazione familiare? Quindi quali fattori in aiuto a questi genitori?

Vi sono varie componenti da considerare. La prima riguarda le risorse individuali dei genito-

ri; secondariamente le famiglie di origine dei genitori, che possono svolgere un ruolo significativo non tanto come sostituti affettivi ma come sostenitori alla nuova organizzazione familiare.

Infine, la struttura riabilitativa: la sua presenza tranquillizza i genitori che fino ad allora si sentivano persi e confusi sulle modalità educative più adeguate e soli per l'assenza di sostegno e comprensione.

La struttura riabilitativa ha il compito di proporre e sostenere il progetto riabilitativo sul bambino e quello di mantenere i legami di attaccamento genitori-figlio, precursori fondamentali di una buona seppur parziale evoluzione del bambino. Offrire un intervento riabilitativo sul bambino può avere l'effetto di sedare l'ansia dei genitori e quindi del bambino stesso: costituisce un modo attivo per affrontare la disabilità.

L'ansia, infatti, è una componente ampiamente analizzata all'interno della relazione genitori/figlio autistico. La letteratura rileva come in queste famiglie vi sia un vissuto di impotenza e di inadeguatezza da parte dei genitori nel non riuscire a cogliere le richieste dei figli, perché, anche in presenza di una capacità di linguaggio, esso viene utilizzato in modo spesso non congruente e comunicativo.

Le difficoltà emergono quando tutte le agenzie istituzionali, la scuola in particolare e i centri di riabilitazione, terminano il loro compito con il ragazzo, diventato adulto: la famiglia ritorna a sentirsi sola nella propria realtà senza aver riferimenti adeguati per il figlio.

Per queste ragioni è importante che le associazioni di genitori e le agenzie istituzionali presenti sul territorio, cerchino di trovare le risorse per favorire una inclusione sociale che per anni i genitori hanno cercato di mantenere nella scuola e nell'ambiente di vita e che rischia di scomparire nel vuoto in età adulta o dopo la loro scomparsa.

In conclusione, buone risorse personali dei genitori, un clima familiare armonico, il sostegno da parte delle famiglie d'origine, la collaborazione delle agenzie isti-

tuzionali, il coinvolgimento dei genitori nella presa in carico riabilitativa presso una struttura dedicata, che possa indicare un progetto terapeutico individualizzato sul bambino, comprendere le difficoltà della famiglia sostenendola, spesso comportano una riorganizzazione familiare maggiormente equilibrata, fattore facilitante una buona evoluzione clinica, soprattutto comportamentale del bambino autistico. ■

Bibliografia

- AINSWORTH M.D. (1989), "Attachment beyond infancy". In *American Psychologist*, 44.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR* (fourth edition, text revision). Washington DC: American Psychiatric Association, 2000.
- AMOUREUX MC, CUNNINGHAM BA,

EDELMAN GM, CROSSIN KL. N-CAM binding inhibits the proliferation of hippocampal progenitor cells and promotes their differentiation to a neuronal phenotype. *J Neurosci*. 2000 May 15;20(10):3631-40.

ANAGNOSTOU E, TAYLOR MJ. Review of neuroimaging in autism spectrum disorders: what have we learned and where we go from here. *Mol Autism*. 2011 Apr 18;2(1):4.

ANDOLFI M. (1988), *La famiglia trigenerazionale*. Bulzoni, Roma.

ANDOLFI M. (2001), *Il padre ritrovato. Alla ricerca di nuove dimensioni paterne in una prospettiva sistemico-relazionale*. Raffaello Cortina, Milano.

ANDOLFI M., CIGOLI V. (2003) (a cura di), *La famiglia di origine*. Franco Angeli, Milano.

BOSZORMENYI-NAGY I, SPARK G. (1973), *Lealtà invisibili*. Tr. Astrolabio, Roma, 1988.

BOWLBY J. (1979), *Costruzione e rottura dei legami affettivi*. Tr. It. Raffaello Cortina, Milano 1982.

FAVA VIZIELLO G., COLICCI R., DISNAN G. (1991), *Genitori psicotici*. Tr. It. Bollati Boringhieri, Torino.

GAO X, XIE HM, PERIN JC, TAKAHASHI N, MURPHY K, WENOCUR AS, D'ARCY M, O'HARA RJ, GOLDMUNTZ E, GRICE DE, SHAIKH TH, HAKONARSON H, BUXBAUM JD, ELIA J, WHITE PS. Rare structural variation of synapse and neurotransmission ge-

nes in autism. *Mol Psychiatry*. 2011 Mar 1. [Epub ahead of print]

GESCHWIND DH, SOWINSKI J, LORD C, IVERSEN P, SHESTACK J, JONES P, DUCAT L, SPENCE SJ. The autism genetic resource exchange: a resource for the study of autism and related neuropsychiatric conditions. *Am J Hum Genet*. 2001; 69: 463-6.

LENOIR P, BODIER C, DESOMBRE H, MALVY J, ABERT B, OULD TALEB M, Sauvage D. Prevalence of pervasive developmental disorders. A review. *Encephale*. 2009 Feb;35(1):36-42. Epub 2008 Sep 23.

LORD C, SHULMAN C, DiLAVORE P. Regression and word loss in autistic spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry*. 2004; 45: 936-55.

PUCKERING C., et al., Association between parent-infant interactions in infancy and disruptive behaviour disorders at age seven: a nested, case-control ALSPAC study. *BMC Pediatrics* 2014, 14:223 Page 3 of 8

SELVINI M. (1993), *Psicosi e misconoscimento della realtà*. In *Terapia Familiare*, 41, pp. 45-46.

SORRENTINO A.M., *Figli disabili*, Raffaello Cortina, Milano 2006.

YA I SUN L., DREUX F., FERNANDES M., Communication difficulties perceived by parents of children with developmental disorders. *Communication and developmental disorders*, 2014;26(4):270-5.

1.2 Educatori

PROF. CARLO HANAU

Docente di Statistica medica e di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Dipartimento di Educazione e Scienze umane, Università di Modena e Reggio Emilia, Italia

Con l'educazione diamo speranza ma non vendiamo illusioni. Non imitiamo i ciarlatani che vendono come se fosse una medicina efficace quella che neppure è stata sperimentata, oppure addirittura quella che è già stata falsificata.

Per i bambini e le persone con autismo vale ancora, purtroppo, l'affermazione della National Autistic Society e di Autismo Europa di molti anni addietro: il trattamento è l'educazione. Questa

situazione è conseguenza del fatto che la medicina allo stato attuale delle conoscenze ha poco o nulla da offrire alle persone con autismo, nonostante la documentata base biologica della grave disabilità: infatti i farmaci possono fare ben poco sul cuore duro di questa sindrome e, spesso, gli effetti collaterali del loro uso prolungato riducono di molto la qualità di vita di chi li usa. La ricerca farmacologica è la speranza futura, mentre oggi le persone con autismo possono trarre vantaggio sempre dall'educazione speciale e spesso dalla strutturazione apposita degli ambienti per l'arco della loro vita. Grande perciò è la responsabilità dell'educatore nei loro confronti, che deve preparare il bambino con autismo alla vita adulta e seguirlo con continuità.

Definiamo gli educatori di cui il bambino con autismo ha bisogno: i genitori e gli altri compo-

nenti della famiglia, gli operatori del nido, gli insegnanti curricolari e di sostegno, i coordinatori pedagogici, gli psicopedagogisti, gli educatori sociali e professionali, gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione e infine gli stessi compagni, nell'ottica dell'educazione cooperativa. A fianco vi sono gli operatori sanitari, coi quali è necessaria una stretta collaborazione, senza mai sanitarizzare l'educazione.

L'educazione dei figli compete ai genitori, ai quali la nostra Costituzione del 1947 delega questo diritto e dovere, rifiutando l'ipotesi dello Stato etico totalitario (Art. 30: È dovere e diritto dei genitori mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio. Nei casi di incapacità dei genitori, la legge provvede a che siano assolti i loro compiti): questa disposizione deve valere per tutti i figli, compreso quelli con

disturbi autistici, per i quali si aggiunge la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia già all'inizio del 2009 ed il motto "Nulla su di noi senza di noi" delle associazioni delle persone con disabilità. Occorre tuttavia precisare che i genitori di questi bambini che presentano bisogni molto speciali non sono tecnicamente preparati e devono imparare ad essere genitori speciali, per organizzare la vita di tutti i componenti della famiglia nella maniera più adatta alle particolari esigenze del figlio. Ai genitori informati e formati spetta quindi la collaborazione all'educazione in sussidiarietà con gli educatori ed a maggior ragione la scelta delle finalità educative e dei metodi pedagogici da utilizzare, alla stessa stregua di quanto avviene per il consenso informato sui trattamenti sanitari¹. Si deve garantire ai genitori l'informazione chiara e comprensibile sulle possibili strategie alternative dimostrate efficaci e sui rispettivi risultati attesi, formandoli a collaborare al piano educativo scelto da loro. La scelta, per essere razionale ed anche sostenibile da parte dell'ente pubblico, deve effettuarsi all'interno della Linea guida n.21 dell'Istituto Superiore di Sanità, pubblicata nel dicembre 2011, che analizzando tutta la letteratura scientifica internazionale ha stabilito sull'educazione che: "Gli interventi mediati dai genitori si sono dimostrati efficaci" e che "Sono efficaci anche i programmi intensivi comportamentali"... "tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA), Applied behaviour analysis" (http://www.snlg-iss.it/cms/files/scheda_autismo_14-03.pdf). Per "programmi intensivi" si intendono quelli che esigono da un minimo di 25 fino a 40 ore settimanali; il lavoro gratuito dei genitori, se adeguatamente formati e supervisionati, può contribuire a ridurre questo pesante carico assistenziale², reso necessario dalla tipica difficoltà di generalizzare i buoni comportamenti appresi in un luogo a tutti gli altri ambienti di vita.

Gli interventi di educazione speciale fino ad ora valida-

ti comportano un notevole costo di risorse umane sia non retribuite (genitori e altri famigliari) sia retribuite, come gli educatori, che se non vengono offerti a spese del pubblico rischiano di mandare in rovina il bilancio famigliare. La formazione dei genitori è quindi necessaria ed i relativi costi possono essere considerati come convenienti investimenti, perché riducono la spesa pubblica presente ed ancor più quella futura.

Si può stimare il costo di vita di una persona con autismo grave in 2-3 milioni di euro, mentre l'educazione intensiva, riducendo la gravità, consente grandi risparmi nelle spese di assistenza pubblica, soprattutto nella fase del "dopo di noi".

L'informazione e poi la formazione e la supervisione devono essere accessibili a tutti questi genitori, anche a quelli meno acculturati, poiché i bambini con autismo nascono in tutti i Paesi da genitori appartenenti a tutte le classi sociali, a tutti i livelli di istruzione ed a tutte le categorie professionali³. Questa diffusione smentisce la teoria psicogenetica che indicava l'inadeguatezza dell'amore materno (madre frigorifero) come causa della sindrome⁴. Cadendo in un madornale errore statistico Kanner, dal quale la sindrome prese il nome, per una parte della sua carriera aveva creduto di potere affermare che la sindrome fosse circoscritta alle famiglie di alto livello e quindi che fosse provocata da inadeguatezza dell'amore materno. Da questo errore molti psicanalisti psicodinamici e lacaniani ed altri come Bruno Bettelheim che per psicanalista si spacciava, avevano tratto motivo per consigliare la parentectomia, la separazione dei figli dai genitori, quale forma di primo trattamento.

Nonostante sia passato quasi mezzo secolo da quando Kanner (1969) riconobbe il suo errore, molti epigoni di Bettelheim continuano a trattare i bambini con autismo come se la causa del disturbo fosse la relazione con la madre. Questi epigoni sono ancora ben presenti ed attivi in Paesi di lingua latina, Francia, Belgio, Svizzera ed Italia, dove spesso l'operatore pubblico cerca di

applicare alla scelta educativa il principio del "cuius regio eius religio", imponendo al genitore la scelta fatta dall'operatore⁵.

A parte l'esperienza pionieristica di Asperger, che aveva ben compreso l'utilità dell'educazione speciale nell'autismo, applicandola con le sue Suorine nell'Austria del periodo bellico, Lovaas fra i primi si cimentò con quelli che allora erano definiti "ineducabili", applicando ai bambini di due-tre anni con autismo una strategia basata sull'ABA in modo intensivo (quaranta ore settimanali) e individuale (rapporto uno a uno), ottenendo i primi buoni miglioramenti quantificabili e quantificati. Infatti l'ABA insegna a fissare gli obiettivi dell'educazione ed a misurarne i risultati continuativamente. A differenza di psicodinamici e lacaniani, Lovaas richiedeva inoltre un forte impegno educativo speciale da parte di almeno un genitore.

Schopler in parallelo si era maggiormente dedicato allo spettro delle età superiori ed ha elaborato ed attuato il programma di Stato per la Carolina del Nord denominato T.E.A.C.C.H.⁶ che ha maggiormente fissato l'attenzione sulla strutturazione dell'ambiente di vita, di tutta la vita. La sua definizione dei genitori come "coterapeuti" nell'abilitazione dei figli, indica quanto sia sfumato il confine fra sanità ed educazione, che nel caso dell'autismo è l'unica forma di "terapia", ma soprattutto ci deve ricordare che la generalizzazione dell'apprendimento di qualsiasi abilità, difficoltà tipica dell'autismo, esige che gli esperti educatori si muovano in perfetta sincronia con la famiglia, di modo che l'abilità di allacciare il bottono della giacca venga insegnata la mattina a scuola e ripetuta la sera a casa. Inoltre Schopler, che privilegiava la nostra Montessori come riferimento metodologico, ha scritto che molte delle attività pratiche proposte nel suo T.E.A.C.C.H. derivavano dall'esperienza positiva diretta dei genitori.

Sembra superfluo ricordare che è sempre auspicabile il coro all'unisono di tutti coloro che partecipano all'educazione di tutti i bambini, ma nel caso dell'auti-

simo questa concertazione è assolutamente necessaria. Allo scopo si sono diffusi i *Parent & Teacher training*, dove la formazione è comune a genitori e operatori, e nel corso dell'azione educativa l'educatore esperto che elabora il progetto di vita e ne segue l'attuazione, vero maestro del coro, si reca sia nella scuola sia nella casa del bambino, per verificare la corretta applicazione della strategia elaborata e dare consigli.

Questa specializzazione dei genitori non può e non deve divenire una loro professionalizzazione, snaturando il loro ruolo fondamentale parentale e coniugale; questo rischio si verifica quando il sistema scolastico e sanitario non si dimostrano all'altezza di dare risposte di qualità alle esigenze della persona con autismo, come purtroppo avviene quasi generalmente nel nostro Paese. Perciò la percentuale di separazioni e di divorzi nelle famiglie dove c'è un figlio con autismo è molto più elevata che negli altri casi di disabilità, anche gravi⁷.

In Italia si verifica il paradosso di una grande massa di risorse umane dedicate agli alunni con disabilità, oltre centomila insegnanti di sostegno, a cui si aggiungono gli educatori a carico dei Comuni, gli Assistenti all'autonomia e alla comunicazione a carico delle Province, per oltre duecentomila alunni con certificazione di disabilità. Per gli alunni con autismo si concede mediamente il rapporto uno a uno con un operatore dedicato. Questa abbondanza di personale sconosciuta negli altri Paesi consente di effettuare l'inclusione di un solo allievo con disabilità in una classe ordinaria, al posto delle classi speciali che sono diffusissime altrove, dove un gruppetto di 4-6 allievi con autismo, viene riunito in una sola classe, curata da un educatore esperto e da un suo collaboratore, all'interno di una scuola ordinaria che consente l'inclusione degli alunni con autismo fra gli altri alunni soltanto per talune attività scolastiche, la mensa e la ricreazione; negli USA vi sono anche recenti buoni esempi di classi formate da alunni con autismo e altri alunni non disabili. In Italia la conquista dell'inclusione nel-

la classe ordinaria codificata dalla legge Falcucci n.517 del 1977 può essere criticata per gli scarsi risultati ottenuti dopo la fine della scuola, quando si verifica che l'inclusione totale vantata per gli anni della scolarizzazione cessa bruscamente e i ragazzi ventenni vengono indirizzati ai centri diurni per disabili e alle cooperative sociali di tipo B. Pochissimi ragazzi con autismo riescono a entrare nel mondo del lavoro normale, meno di quanti riescono in questa impresa nei Paesi dotati di classi speciali⁸.

I paradossi italiani ora descritti sollecitano la mia professionalità che riguarda la programmazione dei servizi sociali e sanitari. È molto bassa l'efficacia (il risultato in termini di miglioramento) e ancor più l'efficienza (il rapporto fra risultato ottenuto e mezzi impiegati per raggiungerlo) del sistema di educazione delle persone con disturbi autistici. Si tratta di inefficienze le cui cause vanno eliminate: la scarsa o nulla specializzazione della formazione degli insegnanti sulla sindrome autistica e sulle strategie idonee a combatterla, in particolare di quelle basate sull'ABA, che è stata rifiutata dal nostro Paese negli anni sessanta; il turn over degli insegnanti di sostegno che contrasta con l'esigenza della continuità e della accumulazione di esperienza; la carenza di supervisione; la carenza in molte Regioni della figura dell'Assistente all'autonomia e alla comunicazione, che invece dovrebbe essere concesso a tutti i casi di autismo per i quali esistono gravi difficoltà di comunicazione, spesso ancora maggiori che per i sordi ed i ciechi, che al contrario degli autistici ricevono abitualmente questo tipo di aiuto in tutte le Regioni.

Teoricamente da oltre un lustro, con l'accordo firmato dal Ministro dell'Istruzione Fioroni⁹, si sarebbero dovute creare reti di scuole con al centro una scuola polo per un dato tipo di disabilità, non per attirare tutti gli alunni con quella disabilità nella stessa scuola polo, ma per costituire nel suo interno un'équipe di insegnanti specializzati con la cattedra nella scuola polo, disponibili a garantire la loro presenza continua

nelle altre scuole della rete dove un alunno con quella disabilità si iscrive, mantenendo tuttavia ben saldi i rapporti con gli altri colleghi dell'équipe. La disapplicazione di questa normativa è indice della difficoltà di modificare l'apparato della scuola pubblica.

Le linee di indirizzo sull'autismo della Conferenza Unificata (Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione (MIUR), Regioni, Province e Comuni) approvate il 22 novembre 2012 tendono a rimediare alle gravi carenze riscontrate in tutti i settori che dovrebbero intervenire in forma integrata sull'autismo, a tutte le età, ma la loro applicazione è limitata soltanto ad alcune poche Regioni, come le Marche e la Sardegna, mentre nel resto d'Italia si continua a ritardare la diagnosi di autismo e, dopo, bisogna attendere mesi o anni in lista d'attesa prima di effettuare gli interventi necessari. Si attende presto dal Senato l'approvazione di un testo unificato di vari disegni di legge specifici che stabilirebbero i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) come garanzia di un intervento minimo efficace per tutte le persone con autismo di tutte le età, indipendentemente dalla Regione di residenza.

Alla Camera dei Deputati è stato presentato un disegno di legge, frutto dell'accordo del 2014 fra Ministero dell'Istruzione, Federazione Associazioni Nazionali Disabili e Federazione Italiana Superamento Handicap, "Proposta di legge per migliorare la qualità dell'inclusione scolastica", che dovrebbe dare maggior continuità e formazione specifica agli insegnanti ed una integrazione con gli altri educatori e le famiglie. Queste norme, se approvate, potrebbero garantire l'eliminazione degli sprechi attuali di risorse umane e materiali, con danno irreparabile delle persone con disabilità, delle loro famiglie e dello stesso erario pubblico, che è costretto a sborsare, come già indicato, due-tre milioni di euro per assistere ogni persona con autismo grave.

I due provvedimenti di legge sono necessari per salvare la scuola di tutti voluta dalla legge Falcucci e per ottenere l'inclusio-

ne reale dell'alunno con autismo nella classe comune, altrimenti condannata al fallimento dalla sua stessa inefficienza¹⁰.

Concludendo, per salvaguardare l'inclusione nelle classi comuni occorre fare la diagnosi, sia pure provvisoria, appena possibile, ed intervenire subito, in modo che l'ingresso nella prima elementare sia preparato adeguatamente, evitando che l'inserimento del bambino sia un problema grave per sé e per gli altri compagni; aumentare gli educatori specializzati sull'autismo, generalizzare l'Assistente all'autonomia ed alla comunicazione e fare leva sul consulente-coordinatore-supervisore del progetto sul bambino, che deve fruire di un intervento personalizzato e in continua evoluzione con gli auspicati miglioramenti. La persona con autismo deve conservare la diagnosi ed il suo trattamento specifico che deve durare, sia pure in forma non più intensiva, anche nella vita adulta, in ambienti comuni e in residenze dove siano presenti operatori specializzati. ■

Notes

¹ Soltanto il Magistrato può intervenire a sollevare i genitori dalla loro potestà quando imboccano strade che potrebbero nuocere ai figli, ma per la generalità vale la potestà genitoriale.

² Sally Rogers ha recentemente pubblicato uno studio preliminare (*"Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants"*, S. J. Rogers • L. Vismara • A. L. Wagner • C. McCormick • G. Young • S. Ozonoff, *J Autism Dev Disord*, DOI 10.1007/s10803-014-2202-y, pubblicato online il 12 settembre 2014) dove un gruppo di bambini compresi fra i 7 e i 18 mesi, che presentavano alcuni sintomi di autismo, sono stati trattati dai loro genitori, formati con un parent training e con una supervisione a domicilio di un'ora la settimana per 12 o 16 settimane consecutive. I primi risultati, seppure non significativi, sono molto incoraggianti. Esiste concordanza fra tutti gli esperti che la plasticità del cervello dei primissimi anni di vita consente all'educazione speciale di ottenere

grandi miglioramenti della prognosi, che altrimenti nella sua evoluzione naturale sarebbe molto grave, sopra tutto per i bambini nei quali la sindrome si manifesta precocemente. Vale ancora la considerazione che il Prof. Gilbert Lelord, primario di neuropsichiatria infantile di Tours faceva già trenta anni fa: occorre fare il trattamento prima della diagnosi definitiva. Si consideri che l'educazione speciale consigliata dalla Linea guida n.21 dell'ISS e dalle linee guida di altri Paesi non solo non fa male, ma produce effetti positivi anche nei falsi positivi.

³ Sono note soltanto alcune eccezioni: la frequenza è più elevata nei Paesi dove sono frequenti i matrimoni fra consanguinei; perciò alcuni colleghi epidemiologi americani studiano la diffusione dell'autismo nei Paesi arabi.

⁴ Kanner aveva descritto nel 1943 per la prima volta questa sindrome in una rivista scientifica psichiatrica, definendola correttamente come innata; in seguito alla pubblicazione ricevette alcune decine di bambini con le caratteristiche da lui descritte, appartenenti a famiglie americane con un livello culturale elevato, che aveva consentito loro di arrivare a conoscere il contenuto della rivista scientifica, e dotate dei mezzi economici adeguati per farsi ricevere nel costoso ospedale universitario di Baltimora dove Kanner lavorava. Dando per scontato che il campione di famiglie ricevute fosse rappresentativo della generalità, Kanner ipotizzò che la madre ricca e in carriera, che secondo lui si sarebbe occupata poco del figlio, fosse la causa della sindrome.

⁵ In Italia nel 2012 gli psicodinamici e i lacaniani, con l'appoggio di Ordini dei psicologi, hanno pubblicamente contestato la Linea guida n.21 dell'ISS chiedendone l'immediata revisione perché troppo filoamericana.

⁶ Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.

⁷ Confronta l'indagine della Fondazione Sironi e ANGSA onlus, eseguita dal CENSIS nel 2012: <http://www.fondazioneironi.org/sezione/disabilita/la-centralita-della-persona/lindagine-sulle-persone-con-autismo-disabilita/>

⁸ Il nostro modello di inclusione attuale di coloro che hanno disabilità gravi, come gli autistici, si fonda sull'illusione che basti mettere l'alunno insieme agli altri perché questi possa essere incluso. La carenza di un'efficace educazione specializzata provoca ora un fallimento che si manifesta compiutamente alla fine della scuola, quando il ragazzo che non ha avuto l'educazione speciale di cui avrebbe avuto bisogno non può essere incluso nella società degli adulti che lavorano e deve essere immesso in un centro insieme ad altri disabili gravi. Già negli anni settanta Enrico Montobbio a Genova aveva cercato di includere anche i gravi all'interno degli ambienti di lavoro, con finalità di inclusione piuttosto che di produzione, ma le carenze di un'educazione speciale capace di ridurre i comporta-

menti problema delle persone con autismo rende molto difficile questa soluzione ottimale. Il fallimento della nostra educazione speciale si manifesta anche nella scuola secondaria, dove si assiste ad una concentrazione di alunni con disturbi autistici in alcuni istituti agrari ed alberghieri che rispondono un poco meglio degli altri alle esigenze specifiche. Da qualche anno si sono sperimentati accordi di programma stipulati nelle Province per preparare durante la vita scolastica l'inclusione lavorativa; il progetto "300 giorni" dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna, finanziato dalla Fondazione Agnelli ed appena terminato, si colloca in questa prospettiva. Cfr. <http://www.istruzioneeparma.it/2014/05/27/seminario-conclusivo-del-%E2%80%9Cprogetto-dei-300-giorni%E2%80%9D-%E2%80%93-bologna-11-giugno-2014/>

La Regione Emilia Romagna ha approvato la legge n.7 del 2013 per l'applicazione dei tirocinii lavorativi che consente di inserire in un posto di lavoro comune anche le persone con grave disabilità come quelle con autismo, mediante la tipologia terza, che ha funzione di orientamento e formazione o di inserimento e reinserimento non solo lavorativo ma anche sociale in favore di persone con disabilità e in condizione di svantaggio. Cfr. <http://formazioneilavoro.regione.emilia-romagna.it/tirocini>

⁹ Il 20 Marzo 2008 la Conferenza Stato-regioni ha espresso il parere favorevole al testo di un decreto interministeriale, Pubblica Istruzione-Salute, "Accordo per l'accoglienza scolastica e la presa in carico degli alunni con disabilità", che è stato largamente disatteso.

¹⁰ Si riporta un estratto dal documento di posizione di Autismo Europa del 2003, ancora attuale: *"Per le persone con autismo, l'educazione ha in primo luogo il ruolo di compensare e se possibile superare le difficoltà di apprendimento incidentale e di comunicazione. Uno dei problemi che si incontrano in questo compito è che molte delle capacità da insegnare sono talmente elementari che spesso riesce difficile considerarle come materia di insegnamento, e si tende a darle per scontate. Inoltre le strategie per insegnarle non sono semplici e richiedono agli insegnanti sia una conoscenza approfondita dell'autismo che una buona dose di creatività. Non possiamo fare affidamento su strategie "normali" di insegnamento, che non comprendono l'insegnamento delle capacità di base, dal momento che i bambini "normodotati", come pure i bambini con disabilità intellettiva senza le caratteristiche dell'autismo, le acquisiscono senza alcuna necessità di insegnamento, solo osservando ciò che fanno gli altri. Questo tipo di apprendimento non si verifica nei bambini con autismo, ed è il motivo per cui, anche nel caso di inserimento nella scuola "normale", dovrebbero essere messi a disposizione insegnanti con una formazione specifica sugli aspetti educativi dell'autismo a supporto degli insegnanti curricolari e per facilitare l'impatto sugli altri bambini"*.

1.3 Operatori sociopsico-sanitari, l'inserimento dello spettro autistico attraverso le TIC

**PROF.SSA SALOMÉ
RECIO CARIDE**

*Insegnante e dottoranda
in Pedagogia,
Spagna*

L'istruzione speciale nel sistema educativo spagnolo

Dopo anni e anni di decreti, norme e modifiche alla legislazione in campo educativo, il nostro Paese ha iniziato a considerare i principi basilari di attenzione alle persone con disabilità in tutti i settori e, ovviamente, anche in quello dell'istruzione, aprendo le porte ai bambini disabili per offrire loro la possibilità di condividere il processo educativo con i loro coetanei nelle scuole normali. Si tratta di uno dei maggiori progressi realizzati nelle nostre scuole.

“Le persone dovrebbero comprendere che l'inserimento è benefico per la comunità e per il miglioramento della scuola. Non può essere visto semplicemente come un problema, per il modo di trattare i bambini con disabilità. L'inserimento non consiste in questo, ma nel creare scuole normali che possano occuparsi di tutti i nostri bambini. Il punto fondamentale è che le scuole pubbliche normali, pagate dai cittadini, hanno rifiutato o sono state riluttanti ad accettare tutti i bambini. Il problema non è il successo o il fallimento dell'istruzione speciale, ma il fatto che le scuole normali non abbiano adempiuto quest'obbligo fondamentale. Nel New Brunswick abbiamo una grande leadership, guidata da personalità politiche ai livelli più alti, come il Primo Ministro in carica, dalle autorità di vigilanza e da funzionari di alto livello del settore dell'istruzione. Ci sono stati dei distretti scolastici che hanno fatto dei progressi, dimostrando che la cosa poteva fun-

zionare, che l'inserimento era una realtà e non un'idea radicale e folle della sinistra, ma un approccio normale, orientato alla famiglia e di buonsenso” (*Intervista a Gordon Porter*).

In Spagna, il Regio Decreto 334/1985¹ sull'organizzazione dell'istruzione speciale, segna una tappa importante, stabilendo che il curriculum dell'istruzione speciale si deve basare in ogni caso sull'ordinario, tenendo comunque conto delle differenze individuali. Questo decreto segna l'inizio, a livello sperimentale, del programma di integrazione spagnolo, e come conseguenza nel 1986 è stato creato il Centro Nazionale Risorse per l'istruzione speciale, dipendente dal Ministero della Pubblica Istruzione.

Nel primo articolo, la legge organica sul diritto all'educazione parla del diritto all'istruzione per tutti:

“Tutti gli spagnoli hanno diritto ad un'istruzione di base che consenta loro di sviluppare la propria personalità e la realizzazione di un'attività utile alla società. Tale istruzione è obbligatoria e gratuita a livello dell'istruzione generale di base e, se è il caso, nella formazione professionale di primo grado, così come negli altri livelli stabiliti dalla legge (LOE)”.

In questi anni sono stati compiuti numerosi progressi per la qualità dell'istruzione nella vita delle persone, anche per quelle che sono limitate dalle disabilità. Ci sono stati molti successi, anche se bisogna continuare a migliorare, sviluppando nuove esperienze e coinvolgendo tutti gli operatori professionali che hanno la responsabilità degli studenti.

Al momento di legiferare sull'inserimento degli alunni con disabilità, si sono inserite nei centri scolastici diverse figure, quali l'orientatore e gli specialisti in udito e in pedagogia terapeutica. A queste tre figure, insieme ai tu-

tori di questi alunni, è affidato il loro inserimento nel centro.

A partire da questo momento, non è difficile trovare in una scuola qualsiasi alunni con spettro autistico, sindrome di Down, sindrome di Asperger, TGD, TDH, e bambini ciechi o sordi. L'inserimento di tutti gli alunni nelle classi regolari richiede attenzione alla diversità funzionale e l'eliminazione dell'attuale barriera curriculare, che chiede agli alunni di conseguire gli stessi obiettivi, indipendentemente dalle loro caratteristiche personali.

Di conseguenza, il nostro obbligo come docenti è far sì che l'inserimento di questi alunni sia il più semplice possibile, offrendo tutte le possibilità di cui siamo capaci per raggiungere la loro integrazione sociale.

Il gruppo del Dipartimento di Orientamento è formato da:

– L'orientatore, che può essere uno psicologo o un pedagogo, al quale vengono affidati fondamentalmente i modelli di osservazione e di attuazione relativi al modo di lavorare con i bambini che hanno necessità educative speciali (ACNEES), oltre al compito di collaborare con i tutor nella raccolta delle informazioni sui bambini, fornendo materiali per i colloqui con le famiglie, o partecipando direttamente a questi incontri. Deve seguire l'alunno con disabilità per monitorare i progressi realizzati nel periodo in cui frequenta la scuola.

– Lo specialista in pedagogia terapeutica è un insegnante specializzato in istruzione speciale, che esercita il suo lavoro di docente nei centri di istruzione infantile, primaria e secondaria. Le sue funzioni sono sostanzialmente quelle di occuparsi e di sostenere gli ACNEES, così come elaborare assieme agli insegnanti tutor di questi alunni un adattamento curriculare individualizzato, con un coordinamento periodico con

tutti gli insegnanti e i tutor, oltre ad elaborare il materiale didattico adattato a questi alunni.

– Lo specialista in audiologia e linguaggio deve realizzare un lavoro di prevenzione, diagnosi, prognosi, ed elaborare un trattamento e una valutazione dei disturbi della comunicazione, lavorando sempre in un contesto educativo. Può anche diagnosticare e valutare, attraverso prove individuali o collettive, l'esistenza o meno di un disturbo della comunicazione del linguaggio, chiarendo in causa i genitori e gli insegnanti, realizzando dei compiti e partecipando alle specificità del centro al quale è assegnato.

In ogni aula di qualsiasi tappa educativa, i tutor possono sostenere i modelli ACNEES, facendo affidamento su questi specialisti che agevolano il lavoro del docente, per un effettivo inserimento dei bambini nei centri educativi ordinari.

Grazie ai progressi compiuti, negli ultimi anni è stata spesso affrontata la questione dell'autismo, nei contesti educativi e in altre sfere della società. La diagnosi di autismo nei bambini è aumentata notevolmente negli ultimi anni. Alcune ricerche realizzate di recente hanno rivelato che a un bambino su 100 viene diagnosticato l'autismo, e quattro su cinque sono maschi (Autism Society of America, 2009).

Per questo motivo, è necessario che tanto i genitori quanto gli insegnanti abbiano una conoscenza chiara di questo processo di inserimento dei bambini, al fine di garantire l'impegno con la componente sociale ed educativa che viene impartita a questi alunni (Swartz).

Per agevolare questo compito a genitori e docenti, l'Assessorato alla Sanità della Regione di Murcia, unitamente all'Assessorato per l'Istruzione, ha pubblicato di recente un libro che si propone di essere uno strumento utile per tutti gli operatori professionali coinvolti nella rilevazione, nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Il testo serve anche come aiuto per le famiglie di questi bambini, facilitando in tal modo l'apprendimento e lo sviluppo.

L'inserimento delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) nelle scuole integrate

La presenza delle TIC nella società è una realtà evidente, e un ambito di riflessione in continua evoluzione, che è andato ampliandosi negli ultimi anni per la velocità con la quale si succedono i progressi tecnologici e per la sua presenza e l'impatto nel mondo della formazione (Selwyn & Gouseti, 2009).

Nei centri educativi è stato compiuto un grande sforzo da parte dei gruppi dirigenti e degli Assessorati all'Istruzione, per inserire tutte le risorse e gli strumenti TIC, al fine di aggiornare i nostri istituti all'epoca in cui viviamo. Questo inserimento costituisce un indicatore di qualità e un miglioramento nel processo insegnamento-apprendimento (Aguaed & Díaz, 2010).

Nel caso di alunni con necessità educative speciali, la tecnologia ha offerto un contributo determinante, dal momento che questi mezzi consentono l'accesso ad attività che in altro modo erano per loro poco fattibili o persino impossibili. Le tecnologie possono essere la soluzione adatta per soddisfare didatticamente le esigenze specifiche degli studenti, configurandosi come un potente strumento didattico (Alba, 1998; Pensosi, 2010). Tuttavia, come afferma Pavia (2010), l'interazione con un mezzo digitale, tra le altre cose, aumenta le possibilità per questi studenti di interagire con l'ambiente e di migliorare così la qualità della loro vita affettiva, personale, emotiva, lavorativa e professionale, evitando l'emarginazione e favorendone quindi l'inserimento (Cabero, Córdoba & Fernández, 2007).

In questi ultimi anni nelle scuole sono stati utilizzati diversi mezzi tecnologici per promuovere e stimolare l'apprendimento degli alunni con bisogni educativi speciali, in generale, e anche degli alunni con disturbi dello spettro autistico (TEA) in particolare.

In questo senso, per poter insegnare a questi studenti, che hanno gravi difficoltà nell'interagire a livello sociale e nella comuni-

cazione, e per l'attribuzione degli stati mentali, cioè per la comprensione di ciò che gli altri sentono o pensano, l'uso della tecnologia sembra essere un mezzo idoneo alle loro caratteristiche e alle loro necessità educative. In realtà, molte persone con disturbi dello spettro autistico sembrano avere un'affinità naturale per il lavoro con le TIC, dato che forniscono un ambiente controllato, un'attenzione individuale e la replicabilità delle attività proposte. È stato dimostrato che i compiti di apprendimento sviluppati in ambienti digitali e di calcolo possono motivare e incoraggiare l'apprendimento delle persone con disturbi dello spettro autistico (Cheng & Ye, 2010; Parsons, Leonard & Mitchell, 2006; Pensosi, 2010). È vero che la maggior parte dei ragazzi sono stimolati dai supporti informatici, ma i bambini con TEA possono trovarli ancora più attrattivi, per le loro caratteristiche di elaborazione cognitiva delle informazioni, preferibilmente di tipo visivo (Lehman, 1998).

Di conseguenza, l'uso del computer e dei programmi informatici è sostenuto dagli insegnanti, come strumento utile da aggiungere ai programmi e ai progetti educativi per gli alunni con TEA, come elemento più integrato nel loro processo di istruzione. La tecnologia quindi si configura come un mezzo di sostegno a queste persone, che può aiutare i bambini nelle loro limitazioni funzionali, migliorandone l'apprendimento, l'indipendenza, l'autonomia e la mobilità.

Pertanto, in questo lavoro riportiamo la nostra esperienza nell'utilizzo dei mezzi informatici per il processo di insegnamento delle competenze emotive e sociali per persone con TEA.

La mia esperienza personale con i bambini

Come insegnante innamorata della mia professione e dell'uso delle TIC, amo creare da sola dei mezzi da personalizzare insieme agli alunni, cercando con questo di avvicinarmi alle loro esigenze. Per questo, è dal 2006 che mi dedico ad elaborare giochi inte-

rattivi, con i quali voglio arrivare ai bambini di ogni tipo, e in special modo a quelli che hanno delle necessità particolari, giacché la motivazione e la stimolazione che offre questo tipo di risorse nei modelli ACNEES è impossibile da raggiungere con qualsiasi altro materiale.

Le TIC hanno rispetto per la diversità, perché hanno la capacità di adattarsi alle necessità o alle richieste di ogni persona, riducendo le differenze per agevolare l'accesso al programma di studi o alla comunicazione interpersonale di chi ha maggiori difficoltà. Di conseguenza, la scuola che utilizza i mezzi tecnologici nelle aule riesce ad arrivare a tutti gli studenti, indipendentemente dalle loro caratteristiche peculiari (Soto, 2013).

Per questo tipo di studenti è imprescindibile avvicinarli ai giochi che stimolano i sensi. In particolare, parlando di bambini in età prescolare, dai 3 ai 6 anni, sappiamo che acquisiscono maggiori conoscenze se sono stimolati con esercizi o giochi interattivi. A ciò si aggiunge l'importanza dello sviluppo dei sensi per promuovere la conoscenza e l'attenzione dei bambini con difficoltà di apprendimento.

Di tutti i giochi che ho creato per questi bambini, quello che ho chiamato "Pantallita" è l'ideale per i bambini con TEA, perché attraverso questo gioco si lavora sull'udito, utilizzando video e canzoni; con le domande che vengono rivolte all'alunno si ottiene un suono come risposta ad uno stimolo al momento della scelta, quando si partecipa ad uno qualsiasi dei 24 giochi che compongono questo software.

Il supporto visivo è molto curato, perché gli oggetti che sono stati scelti o creati cercano di avvicinare l'alunno alla sua realtà, favorendo in questo modo il suo riconoscimento e allo stesso tempo si aiuta nell'apprendimento chi ne ha più bisogno.

Si possono usare il computer e le lavagne digitali interattive, che sono molto stimolanti per sviluppare il senso del tatto, ottenendo risposte immediate.

Si tratta di un gioco nel quale si apprendono diversi contenuti previsti dal programma curricu-

lare del ciclo di istruzione infantile, che appartengono alle tre aree di apprendimento. È un programma informatico elaborato in modo speciale per i bambini della scuola materna, ma che può risultare utile anche in altre fasi educative, soprattutto per i bambini con necessità educative speciali. Si propone di diventare una risorsa importante per stimolare nei nostri alunni le capacità di comunicazione e di alfabetizzazione percettive-visive, lavorando sul vocabolario di base dei principali campi semantici affrontati nella scuola materna.

In questo gioco è permesso all'alunno di lavorare con la tastiera del computer e con il mouse, e si utilizzano in modo costante le informazioni auditive e il rinforzo verbale, con effetti sonori e voci naturali ed espressive che permettono la comprensione del programma.

Il ruolo delle immagini è fondamentale, perché ci basiamo molto su di esse come strumenti complementari al linguaggio nella trasmissione delle conoscenze nei processi di insegnamento-apprendimento, così come nella comunicazione. Occorre trasmettere i messaggi attraverso le immagini, e ci riusciamo con questo gioco. Non dimentichiamo che nel caso dei bambini con TEA si lavora molto con i pittogrammi e le immagini, sia per i compiti scolastici come per quelli a casa, con l'orario, la routine, l'alimentazione e le persone care.

L'obiettivo è quello di identificare queste immagini con il supporto auditivo. Ne deriva che nel gioco troviamo continuamente questo supporto. Inoltre, i rumori sono prodotti da una bambina di quattro anni, rendendo così l'alunno al quale ci rivolgiamo più vicino a questa nozione, trattandosi di una persona che ha la sua stessa età, e rendendo più semplice la comprensione dei concetti e favorendo il processo di apprendimento.

Possiamo affermare che la disponibilità delle tecnologie digitali nelle loro diverse versioni (desktop, computer portatile, connessione a Internet, WIFI, lavagne digitali, tablet, ecc.) nelle scuole europee, e spagnole in particolare, sono una realtà palpabile ed evidente, e che non sono più

considerate come un problema o un ostacolo al loro uso educativo (Área, 2009).

L'uso del gioco 'Pantallita' e l'inserimento delle lavagne digitali interattive ha migliorato il modo di portare avanti il processo di insegnamento-apprendimento nelle nostre scuole, offrendo più opportunità ai bambini che hanno bisogno di maggiore attenzione.

Conclusioni

Dobbiamo convincerci che l'uso degli strumenti tecnologici è un grande alleato quando si tratta di stimolare e motivare tutti i bambini nel compito dell'apprendimento, e per i docenti nel loro processo di insegnamento-apprendimento.

Sono sempre di più gli insegnanti che utilizzano queste risorse, e che le offrono agli alunni affinché interagiscano con loro, per creare e sviluppare attività di ogni tipo, e sostenendo così il loro processo di maturità e di autonomia, e lavorando su tutte le competenze educative necessarie per far sì che gli alunni siano esseri indipendenti e capaci di badare a se stessi.

Dobbiamo porci la sfida di arrivare alle famiglie e agli insegnanti dei bambini con TEA, per aiutarli a rendersi conto che l'uso delle TIC può essere di grande aiuto nello sviluppo del processo di insegnamento-apprendimento.

Sono certa che l'insegnamento debba dare spazio ad una scuola che miri all'integrazione, in cui tutti dobbiamo incarnare con responsabilità il nostro ruolo, in modo attivo e serio. Oggi gli insegnanti devono avere ben chiaro che questa scuola si deve costruire con l'aiuto delle TIC, favorendo l'integrazione, di modo che le differenze tra gli alunni siano un arricchimento e ci rendano migliori di fronte alla società. ■

Nota

¹ Il Regio Decreto 334/1985 sull'istruzione speciale la definisce come "una parte integrante del sistema educativo e la concretizza come un insieme di sostegni e di adattamenti affinché questi alunni e queste alunne possano rendere effettivo il loro diritto all'educazione".

Riferimenti bibliografici

ALBA, C. (1998). Perspectivas de futuro en la utilización de las nuevas tecnologías de la información y comunicación en la formación como respuesta a la diversidad. *Píxel-Bit*, 10 (www.sav.us.es/pixelbit/pixelbit/articulos/n10/n10art/art103.htm) (01-02-10).

AGUADED, J.I. & DÍAZ, M.R. (2010). La institucionalización de la teleformación en las universidades andaluzas. *RUSC, Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento*, 7(1); 1-11.

AREA, M (2009) El proceso de integración y uso pedagógico de las TIC en los centros educativos. Un estudio de casos. *Revista de educación*, 352. ISSN: 0034-8082. Edita el Ministerio de Educación. Madrid

ÁREA MOREIRA, M. (2010). El proceso de integración y uso pedagógico de las TIC en los centros educativos: un estudio de casos. *Revista de Educación*, 352, pp. 77-97.

CABERO, J.; CÓRDOBA, M. & FERNÁNDEZ-BATANERO, J.M. (2007). *Las TIC para la igualdad*. Sevilla: MAD.

Consejerías de Sanidad y Educación de la Región de Murcia. (2012) Protocolo de coordinación de las actuaciones educativas y sanitarias par la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA) En <http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/256055-tea.pdf>

Commissione Europea (2006): Comunicazione della Commissione Europea i2010 – Rapporto Annuale 2007 della Società dell'Informazione [in rete]. Disponibile in: http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/i2010/annual_report/index_en.htm

DECRETO N° 359/2009, del 30 ottobre, con il quale si stabilisce e regola la risposta educativa alla diversità dell'alunno nella Comunità Autonoma della Regione della Murcia.

Parsons, S.; Leonard, A. & Mitchell, C. (2006). *Virtual Environments for Social*

Skills Training: Comments from Two Adolescents with Autistic Spectrum Disorder. *Computers & Education*, 47(2); 186-206.

Porter, G.L. and Stone, J.A. (1998). *An Inclusive School Model: A Framework and Key Strategies for Success*. In J. Putnam. *Cooperative Learning and Strategies for Inclusion*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Real Decreto de 6 de marzo de 1985 de Ordenación de la Educación Especial

REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 2008, Vol. 6, No. 2

SELWYN, N. & GOUSETI, A. (2009). *School & Web 2.0: A Critical Perspective*. *Educatio Siglo XXI*, 27(2); 147-165.

SOTO PÉREZ, J *Revista Entera 2.0*, Promoviendo el uso de la tecnología inclusivas en contextos educativos diversos, 2013

SWARTZ, D. S. *Autismo y su tratamiento: Retos para el siglo 21*. Dr. Standely L. Swartz Website.

1.4 Volontari

SIG. BOB E

SIG.RA SUZANNE WRIGHT

Co-fondatori dell'Associazione "Autism Speaks", Stati Uniti

Considerazioni di Bob Wright

Buon pomeriggio. Ringrazio Sua Eccellenza Mons. Zimowski, Mons. Mupendawatu, Padre Chendi, i distinti ospiti, i colleghi e gli amici qui presenti. È un onore partecipare a questa XXIX Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, la prima sull'autismo.

In quest'ultimo giorno e mezzo avete ascoltato molti discorsi su politiche, strategie e studi in corso. Mi chiamo Bob Wright e sono qui per dirvi che questo non basta. Mia moglie Suzanne, di 47 anni, e io siamo i co-fondatori di *Autism Speaks*.

Presto inizieremo il nostro decimo anno di attività in favore dei nostri figli, e sono orgoglioso di

dire che siamo la più grande organizzazione per l'advocacy e la ricerca sull'autismo nel mondo. Suzanne ed io spiegheremo il lavoro che facciamo ogni giorno, ma prima voglio farvi un po' di storia.

Il nostro è un viaggio personale. Nel 2001 io ero al culmine della mia carriera di dirigente televisivo. Avevamo viaggiato in tutto il mondo e incontrato le persone più incredibili. Poi, nel 2004, al nostro primo nipote Christian fu diagnosticato l'autismo. C'erano poche informazioni e ancor meno speranza. I medici indirizzarono mia figlia Katie alla logopedia e ad analisi comportamentali applicate e la mandarono a casa.

Le liste d'attesa erano lunghe e le risorse scarse. Sarò onesto, ci sentivamo persi e avevamo paura. I nostri sogni per Christian, Katie e suo marito Andreas erano svaniti davanti ai nostri occhi.

Ma noi abbiamo voluto andare in fondo al problema. Pertanto ho fatto ricorso alla mia fede e all'educazione marianista, gesuita e delle Suore della Carità. Fede, servizio, comunità, leadership. E

sequela della Madonna, la cui fede coraggiosa la aiutò a stare accanto al figlio nel corso di tutta la sua sofferenza.

E così, grazie all'investimento iniziale di un collega, abbiamo creato *Autism Speaks*. Come i Marianisti, il nostro obiettivo in un primo momento era semplicemente quello di sensibilizzare ed educare l'opinione pubblica. All'epoca in America la prevalenza di autismo era di 1 su 166. Ora è di 1 su 68 bambini, 1 su 42 ragazzi.

Abbiamo iniziato ad incontrare medici e scienziati. Abbiamo visitato ospedali e università. Abbiamo fatto domande, ottenendo in un primo momento pochissime risposte. L'autismo aveva capovolto il nostro mondo. E c'erano sempre più persone come noi. S.E. Mons. Zimowski ha detto egli stesso che molte di queste famiglie sono "isolate ed emarginate".

Avevano bisogno delle stesse informazioni di cui avevamo bisogno noi. Avevano bisogno di sostegno. Avevano bisogno di comunità. Avevano bisogno di spe-

ranza. E avevano bisogno di leadership. E così abbiamo piantato i semi di quello che pensiamo sia diventato il più grande sforzo di volontari dell'autismo in tutto il mondo. È stato semplice. Abbiamo effettuato marce per e con i nostri cari affetti da autismo nei parchi, lungo le spiagge, per città e villaggi.

Queste marce hanno contribuito ad unire i familiari e gli amici che semplicemente non sapevano cosa fare per i loro cari. Ma noi sapevamo esattamente come si sentivano. Durante le marce, essi possono confrontarsi con gli altri e darci informazioni. Possono divertire i bambini e i loro fratelli, vendere magliette, cappelli e spille, mettere ordine nella situazione di caos personale e degli altri.

E, nell'organizzarsi, si sostenevano a vicenda. Hanno cominciato a fare comunità. Ogni anno abbiamo realizzato un centinaio di marce in tutta l'America con quasi 500 mila volontari. La maggior parte sono membri della famiglia ed amici dei tre milioni di bambini americani, ragazzi e adulti affetti da autismo.

Ma i volontari sono sempre di più, brave persone che non necessariamente hanno un collegamento diretto con l'autismo, ma che capiscono che si tratta del più urgente disturbo dello sviluppo dell'infanzia che abbiamo di fronte oggi.

Ogni anno, il numero dei nostri volontari aumenta. I soldi raccolti vengono investiti nella comunità locale. Come ha detto il Santo Padre: "Nessuno si salva da solo. La dimensione comunitaria è essenziale".

E così, spetta a tutti noi essere volontari. In realtà, spetta a tutti noi fare pressione sui medici, gli ospedali, le università e i legislatori. I bisogni delle nostre famiglie con autismo sono grandi e in gran parte insoddisfatti. Si tratta di necessità fisiche, finanziarie, sociali e spirituali.

Ad *Autism Speaks* abbiamo raccolto e speso 500 milioni di dollari, non solo nella sensibilizzazione, ma anche nella ricerca scientifica, nei servizi alle famiglie, nello sviluppo di trattamenti e nell'approvazione della legi-

slazione. Dato che l'assicurazione medica in America è molto diversa dalla vostra in Europa, ciò vuol dire avere a che fare con ogni singolo Stato, e quindi fare pressione sul Governo Federale affinché investa oltre tre miliardi di dollari in più per la ricerca.

Abbiamo uno staff a tempo pieno di 230 persone e un esercito di volontari. Ma noi siamo un'organizzazione e abbiamo bisogno che ogni Paese e ogni Governo riconoscano che è loro dovere aiutare tutte le persone con autismo. Non c'è tempo da perdere. Noi abbiamo il futuro del mondo nelle nostre mani. Se non si farà abbastanza per il numero sempre crescente di persone con autismo le conseguenze finanziarie, sociali e culturali saranno incommensurabili. Pertanto, invito ciascuno di voi a fare opera di educazione e sostegno attraverso i canali governativi, nelle scuole e sui social media.

Dobbiamo parlare di diagnosi precoce e di come siamo sicuri che sia fondamentale per un buon futuro. Dobbiamo poi prendere in considerazione anche un'altra strada dalla forza straordinaria. Come cristiani, possiamo raggiungere tutti i fedeli attraverso le nostre chiese locali e le nostre diocesi. Possiamo insegnare loro a camminare come San Francesco, e come in effetti fece Gesù, e cioè camminare tra i bambini, i ragazzi e gli adulti con autismo, non attorno a loro.

Possiamo insegnare loro a guardare i nostri cari negli occhi, possiamo tenerli per mano e insegnare loro ad ascoltare. Questo è il vero volontariato perché proviene dal cuore.

E poi, possiamo responsabilizzarli con tutto quel che conosciamo sull'autismo. Come ho detto, nel corso degli ultimi dieci anni *Autism Speaks* ha lavorato ai più alti livelli scientifici internazionali. È tempo di portare le nostre conoscenze dal laboratorio e dalla sala riunioni alla comunità. Così come noi siamo di servizio per loro, i volontari possono a loro volta essere di servizio per i 70 milioni di famiglie alle prese con l'autismo in tutto il mondo.

Sono felice di dire che abbiamo compiuto incredibili progres-

si. Molti anni di lavoro con alcuni meravigliosi partner in Bangladesh e Qatar, hanno portato le Nazioni Unite ad indire la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'autismo. E più di recente, lo scorso maggio, l'Assemblea Mondiale della Salute ha adottato una risoluzione formale facendo dell'autismo una priorità sanitaria globale. Tale risoluzione ci sta dando l'attenzione e l'urgenza necessaria per sviluppare strumenti importanti per genitori ed operatori sanitari.

Il divario di trattamento è enorme. Si stima che circa l'85 per cento della comunità globale che presenta le necessità maggiori sia costituito da Paesi a scarso reddito. Stiamo lavorando con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e con altre ONG al fine di sviluppare un curriculum per genitori ed operatori sanitari. Comprenderà, tra le altre cose, modelli di insegnamento su come migliorare la comunicazione, educare e gestire comportamenti difficili. L'obiettivo è quello di renderlo replicabile ovunque, come il modello delle nostre marce, e metterlo a disposizione in ogni angolo del globo, gratuitamente.

Lo stesso vale per un investimento di ampio raggio nella ricerca scientifica. Abbiamo aiutato gli scienziati a studiare ogni aspetto dell'autismo, dalle influenze ambientali ai biomarcatori, e di recente il ruolo del tratto gastro-intestinale. Ora stiamo collaborando con Google per rivoluzionare la ricerca genetica sull'autismo. Non esiste nessun altro progetto come questo nel mondo. Si chiama "MSSNG".

In un lasso di tempo molto breve, Google memorizzerà e ci aiuterà ad analizzare l'intero genoma di diecimila persone con autismo e delle loro famiglie. Creerà un portale scientifico a cui ogni scienziato in qualsiasi parte del mondo potrà accedere, dove potrà studiare, approfondire e condividere le informazioni. Non più lunghe corse in aereo. Non più trasporto di enormi hard drive. Non più confini geografici, linguistici o culturali. Sarà veramente un laboratorio globale.

Come ci ha ricordato il Santo Padre nella prima memoria li-

turgica di San Giovanni Paolo II, noi come cristiani siamo uniti in comunione e fede. Il Pontefice ha detto che bisogna “farsi vicini e partecipare alla sofferenza degli ultimi e dei più bisognosi, ed esprimere la propria gratitudine a tutti”. Forse questo è ancora più vero della comunità dell'autismo. Siamo tutti esseri umani, non è facile aiutare. E così il nostro lavoro ad *Autism Speaks* è creare le marce e il curriculum per i genitori, finanziare la ricerca, cercare luoghi per i nostri cari per lavorare e vivere come adulti, e costruire il nostro esercito di volontari.

La lista delle nostre iniziative è infinita, ma è sempre fondata su di un obiettivo: dare speranza e forza, sostegno e amicizia in tutto il mondo, unire questa comunità dell'autismo tendendo le mani come fece San Francesco: una persona e una famiglia con autismo per volta.

L'autismo deve essere il più grande sforzo del nostro tempo. Si può fare e deve essere fatto. Non abbiamo scelta. Il momento è arrivato.

Vi ringrazio molto per l'onore di essere qui oggi. Passo ora la parola a mia moglie Suzanne.

Considerazioni di Suzanne Wright

Buon pomeriggio. Ringrazio Sua Eccellenza Mons. Zimowski, Monsignor Mupendawatu, Padre Chendi, i distinti ospiti, i colleghi e gli amici.

Faccio eco alle parole di Bob. È veramente un onore immenso essere qui in Vaticano e che il Santo Padre abbia riconosciuto le nostre lotte a favore del nostro nipotino Christian e dei 70 milioni di bambini come lui.

Siamo onesti. L'autismo è una cosa che non abbiamo mai sperimentato prima. C'è un'enorme sofferenza nelle nostre famiglie con autismo. Ciò mi ricorda le parole di Sua Santità nell'Esortazione Apostolica del 2013 *Evangelii Gaudium*: “Ci sono cristiani che sembrano avere uno stile di Quaresima senza Pasqua”.

Abbiamo constatato che molti genitori ed operatori sanitari sono stanchi, confusi e a volte ar-

rabbiati. La loro gioia può essere oscurata da lunghe giornate trascorse con bambini che necessitano di cure costanti. Essi possono non sapere cosa fare per aiutarli, possono non conoscere affatto la parola “autismo”. E se, come mio nipote Christian, il loro caro parla troppo poco per comunicare, possono sentirsi persi.

L'autismo ci fa guardare al nostro mondo in modo completamente diverso. Esso è un mondo in cui la lingua parlata non è sovrana, dove le espressioni fisiche dell'amore, come un abbraccio, possono essere difficili, dove l'interazione sociale può essere ancora più problematica.

L'autismo costringe i genitori e gli operatori sanitari a rallentare il ritmo frenetico del mondo moderno e a guardare negli occhi dei loro cari, come fece San Francesco con il lebbroso. Esso apre i loro cuori e le loro menti. E quando questo accade, si verificano piccoli miracoli, il miracolo di capire che cosa è veramente importante in questo mondo, il miracolo di vivere al momento, il miracolo di imparare a gioire effettivamente delle piccole cose, come una nuova parola pronunciata, una piccola operazione completata, il miracolo di apprezzare veramente la bellezza del nostro mondo.

In molti modi, i nostri bambini con autismo sono proprio come San Francesco. Possono sembrare intrappolati nei loro corpi. In effetti possono avere problemi fisici, ma tuttavia sono liberi, liberi dai vincoli del tempo, liberi dal peso del denaro, liberi di sperimentare ed esplorare la natura in tutta la sua gloria, liberi dal cinismo. Essi sono pieni di meraviglia e, in una società molto complessa, hanno bisogni e desideri semplici.

Come ha spiegato Bob, abbiamo iniziato il nostro viaggio ad *Autism Speaks* organizzando marce per coinvolgere e sensibilizzare le famiglie. Ora organizziamo anche concerti ed eventi sportivi, sponsorizziamo ogni tipo di attività come corsi di nuoto e spettacoli teatrali, investiamo nella scienza e nella formazione professionale. Ma, durante i nostri viaggi e la nostra conferenza annuale con *first ladies* e dignitari

a New York in occasione dell'apertura dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite negli ultimi sette anni, è diventato assolutamente evidente che nel mondo vi è una grande disparità nei livelli di consapevolezza. E senza consapevolezza, non può esserci educazione, comprensione e compassione, e non può esserci una vera comunità unificata.

In alcuni luoghi, la parola “autismo” non è nemmeno pronunciata. Essa equivale a vergogna, disgrazia, molestia e isolamento. Ci viene in mente ciò che l'Apostolo Matteo scrive nel Nuovo Testamento: “E il re dirà loro: In verità vi dico: ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me” (25, 40). E così abbiamo deciso di illuminare quei luoghi e il mondo, con il simbolo universale di speranza, gioia, amore e salvezza, cioè la luce. E cosa viaggia più veloce della luce? Solo l'amore.

Negli ultimi cinque anni, abbiamo trascorso ogni giorno invitando chiunque volesse ascoltarci a partecipare alla campagna “Light it Up Blue”, illuminando di blu monumenti, edifici pubblici, luoghi di culto e abitazioni il 2 aprile, Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'autismo proclamata dalle Nazioni Unite. Quest'anno, tutti e sette i continenti brillavano di un bel blu, come potete vedere in questo video. (video)

La scrittrice Edith Wharton, vincitrice del Premio Pulitzer, ha detto: “Ci sono due modi di diffondere luce: essere la candela oppure essere lo specchio che la riflette”. Nel video si vedono molte persone che sono le candele, ed alcune che sono lo specchio. Sono tutti volontari, genitori, nonni, zii, cugini, parenti e amici che vogliono scuotere il mondo in modo gentile, per sensibilizzare ed unificare.

In Argentina, Paese natale del Santo Padre, molti genitori e ONG si sono riuniti per illuminare La Casa Rosada, residenza del Presidente, e celebrare. Quest'anno la folla è stata stimata in 10 mila persone. Qui potete vedere uno di loro dare a Papa Francesco una maglietta. Sono tutti volontari.

In Brasile, Paula ed Hermelindo de Oliveira assieme ad altri genitori di bambini affetti da autismo si sono adoperati affinché la statua del Cristo Redentore fosse illuminata di blu, come avete visto nel video. Anch'essi sono dei volontari.

In Giappone, la mamma di un bambino autistico è riuscita ad illuminare quasi ogni prefettura!

In Sudafrica, è stato l'intero lato della Table Mountain ad onorare i nostri cari affetti da autismo. Anche qui, è stata opera di volontari. In Ghana, sono stati organizzati una marcia e un rally. E in Kenya, una nonna ha fatto quello che abbiamo fatto noi, ed ha creato un'organizzazione, l'*Autism Society of Kenya*, di sensibilizzazione per educare e fare pressione.

Ci sono moltissime storie. Ma tutte sono legate a una cosa, l'amore disinteressato e il non voltare le spalle a quanti sono alle periferie. Il Santo Padre ha detto: "Per cambiare il mondo dobbiamo fare del bene a chi non è in grado di ricambiare". I nostri cari con autismo non saranno in grado di ripagarci nel modo in cui siamo abituati. Eppure, i loro sorrisi e le loro risate sanno essere contagiosi in una maniera ancor più considerevole. Essi aprono un numero infinito di cuori e di menti e, di conseguenza, attirano ancor più volontari. E questo è quello che ci serve, perché l'autismo richie-

de realmente l'impegno di tutta la comunità, persone che portano le candele e altre che le riflettono. Dopo oggi, voi dovreste portare una candela.

Il nostro vice presidente senior per gli affari scientifici, Andy Shih e il suo team, stanno lavorando con l'OMS sul curriculum di cui ha parlato Bob. Stanno anche lavorando con più di 60 Paesi come parte della nostra Iniziativa di Salute Pubblica Globale. Essi usano l'insieme delle conoscenze che abbiamo accumulato ad *Autism Speaks* in quasi un decennio di lavoro costante, adattandolo alle esigenze di ogni Nazione. Noi li chiamiamo i nostri *Ricercatori sull'autismo senza frontiere*. Stanno eliminando i confini geografici, pur nel rispetto delle differenze culturali. E, ciò che è più importante in questo lavoro, è che è destinato a scendere al livello di famiglia e volontari.

È fondamentale utilizzare ogni strumento possibile per edificare su quel fondamento di amore disinteressato, perché la maggior parte del lavoro quotidiano deve essere fatto a questo livello, cioè all'interno della famiglia e della piccola comunità di persone che si prendono cura della persona con autismo. È compito di tutti i presenti questo pomeriggio fare questo lavoro e cercare altri lontani.

Alla fine del Sinodo straordina-

rio sulla famiglia, Papa Francesco ha ricordato ai pastori di accogliere e nutrire tutto il gregge. E ha detto più volte ai fedeli che "non bisogna rimanere estranei al dolore altrui", ma imitare Gesù che va per le strade del mondo.

Non c'è tempo da perdere. I tassi di autismo sono in rapido aumento. Quindi, dobbiamo tutti marciare ogni giorno accanto ai 70 milioni di bambini, ragazzi e adulti con autismo in tutto il mondo. Dobbiamo cercare di essere un esempio di accoglienza per tutte le altre fedi.

Dobbiamo avere lo stesso sguardo puro delle persone affette da autismo e superare tutto ciò che ci ha divisi. Facciamo sì che il più urgente disturbo dell'infanzia dello sviluppo di questo secolo sia quello che alla fine riunisce persone di ogni fede. E non dimentichiamo che parlare soltanto non aiuta le famiglie. Il volontariato inizia con noi e nel cuore. Quindi, vi esorto a tornare alle vostre case e a portare una candela per illuminare ogni centimetro dei vostri Paesi.

Come fece San Francesco, dobbiamo prendere la mano di nostro nipote Christian e di ogni persona con autismo, e vederli come pezzi meravigliosi del ricco e colorato puzzle del mondo di Dio.

Vi ringraziamo ancora una volta per questa eccezionale opportunità di far parte di questa storica Conferenza. ■

2. Fondamenti teologici dell'educazione religiosa nelle persone con disturbi dello spettro autistico

DON KICIŃSKI ANDRZEJ

Professore Ordinario
di Teologia,
Direttore del Dipartimento
di Teologia pastorale e
Catechetica,
Università Cattolica
"Giovanni Paolo II",
Lublino, Polonia

“**S**to riflettendo seriamente sul fatto per il quale un autistico è stato chiamato alla vita. Veramente vale la pena pensarci sopra. Ho pensato che nella chiamata degli autistici, dei deficienti e dei matti non ci può essere nessun senso. Però ci ho ripensato. E non sono di quest'opinione. Adesso lotto per una vita autistica. Credo che essa abbia un senso. Metto in allarme tutti gli autistici di non perdere la fede nella propria vita. Gli autistici sono così importanti come gli altri. Grido: gli autistici riescono ad amare, pensare, credere in Dio, vergognarsi. Sono delle persone sensibili. Piangono in solitudine”.

(Tratto da uno scritto del ventenne Domenico, autistico)

Approssimativamente in Polonia ci sono circa 30 mila persone “toccate” dall'autismo, tra cui 20 mila bambini e 10 mila adulti. Il problema, però, deve essere studiato tenendo presente anche l'ambiente familiare; solo in Polonia, infatti, riguarda circa 100 mila persone ed il numero di persone “malate” cresce in continuazione. Purtroppo, le cause di questo fenomeno non sono tuttora conosciute in pieno. Pertanto, in questa mia riflessione non cercherò di fare un'analisi di tipo quantitativo, ma di tipo qualitativo, cioè cercherò una risposta all'appello di ogni persona “toccata” dall'autismo o dei rispettivi genitori, i quali cercano il “per-

ché” della loro sofferenza e del loro dolore.

Il progresso delle ricerche mediche e pedagogiche ha dimostrato che le persone “toccate” dall'autismo affrontano una vasta gamma di difficoltà. L'autismo è un disturbo dello sviluppo estremamente complesso, condizionato biologicamente, nel quale sono state individuate tre aree fondamentali di irregolarità qualitative: nell'interazione sociale; nell'abilità di comunicare; nei ritardi, ripetitivi e stereotipati modelli di comportamento, d'interesse e d'attività. Per esempio, il bambino autistico quando è insieme ad altri bambini non guarda negli occhi come noi ci aspetteremmo, ma, nonostante non ci si accorga del “come”, essi comunque ci guardano, però al loro modo. A questo punto una domanda sorge spontanea: come la Chiesa cattolica risponde al mistero della vita delle persone “toccate” dall'autismo? Che cosa fa affinché Domenico non pianga in solitudine e il suo appello sia ascoltato?

San Giovanni Paolo II e Benedetto XVI: costruttori di ponti tra normodotati e disabili

Per usare un'immagine, si potrebbe dire che catechesi con persone “toccate” da autismo sia, simbolicamente, un “incontro sul ponte”. Per poter arrivare nel mondo delle persone con l'autismo bisogna costruire dei ponti ed entrare “nel loro mondo”, per poi invitarli ad entrare “nel nostro mondo”, spesso per loro incomprendibile. Siamo già parecchi (ma forse ancora troppo pochi) che cominciamo a costruire i veri ponti che uniscono con questo mondo¹.

Il termine *pontificus maximus*, proveniente dall'antichità roma-

na, tradotto letteralmente significa: *il più grande costruttore di ponti*. Nel caso dei Papi, esso definisce la missione del successore di San Pietro. San Giovanni Paolo II, infatti, mentre costruiva molteplici ponti tra le culture e le religioni, costruiva anche quei ponti che univano con il “mondo” delle persone, con le differenti disabilità. Nelle sue catechesi non trascurava i problemi più difficili. È stato il primo Papa a porsi e a porre la domanda teologica: “*La persona con dei disturbi mentali è stata creata ad immagine e somiglianza di Dio?*”. Egli, nel discorso pronunciato durante la conferenza internazionale, organizzata dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari nel 1996 a Roma, ricordando che l'uomo è stato creato ad immagine e somiglianza di Dio (cfr. *Gn* 1,26), sottolineò che il pensiero filosofico e teologico intravede nelle facoltà mentali dell'uomo, cioè nella sua ragione e nella sua volontà, il più evidente segno della somiglianza con Dio. Tali facoltà rendono l'uomo una persona capace di conoscere il Signore e di stabilire con Lui il dialogo. Esse sono un privilegio che fa dell'essere umano una persona. Con questa affermazione, il Papa riproponeva il valore cristiano dato all'uomo come creatura di Dio e, nel contempo, ripresentava l'insegnamento di San Tommaso d'Aquino sulla creatura umana intesa come persona: «Persona significa quanto di più nobile c'è in tutto l'universo, cioè il sussistente di natura razionale»². Il Santo Padre precisò che “l'uomo intero, non quindi soltanto la sua anima spirituale con l'intelligenza e la volontà libera, ma anche col suo corpo partecipa alla dignità di immagine di Dio”. Ben due volte riportò le parole dell'insegnamento del Catechi-

simo della Chiesa Cattolica, dove si afferma che il corpo dell'uomo "è corpo umano proprio perché è animato dall'anima spirituale, ed è la persona umana tutta intera ad essere destinata a diventare, nel corpo di Cristo, il tempio dello Spirito" (*Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 364). San Paolo scrisse: "Non sapete che i vostri corpi sono membra di Cristo? ... Non appartenete a voi stessi... Glorificate dunque Dio nel vostro corpo" (*1Cor* 6,15.19-20). Di qui l'esigenza di rispetto per il proprio corpo, e anche per quello d'altra persona, particolarmente quando è toccato da una sofferenza (cfr. *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 1004)³.

San Giovanni Paolo II sottolineò che ogni persona è un fine in se stessa, perciò, non può essere in nessun caso usata come mezzo per raggiungere altri scopi, nemmeno nel nome della prosperità e del progresso dell'intera comunità. Dio, creando l'uomo a sua immagine, ha voluto renderlo partecipe della sua signoria e della sua gloria; affidandogli la missione di prendersi cura dell'intera creazione, pensò alla sua intelligenza creativa e alla sua responsabile libertà. Il Papa, nel suo discorso, evocando il Concilio Vaticano II, il quale aveva approfondito il mistero dell'uomo aprendo nuovi orizzonti, ricordò che è costitutiva "una certa similitudine tra l'unione delle Persone divine e l'unione dei figli di Dio nella verità e nella carità" (*GS*, n. 24). La verità importante per tutti, specialmente per le persone con disabilità intellettuale o autismo, consiste nel fatto che quando Dio rivolge il Suo sguardo sull'uomo, la prima cosa che vede e che ama in lui, non sono le opere che riesce a fare, ma l'immagine di Se stesso. È proprio quest'immagine che conferisce all'uomo, "nominato da Dio" come signore di tutte le creature (cfr. *LG*, n. 12), la capacità di conoscere e di amare il proprio Creatore. In conformità a ciò, la Chiesa riconosce che tutti gli uomini hanno la stessa dignità e lo stesso valore fondamentale, indipendentemente dall'autismo, dalla sindrome di Asperger o dalla disabilità intellettuale.

Ogni persona, indipendentemente dal diverso grado di disturbi psichici, è stata creata ad im-

magine e somiglianza di Dio. Si può dire che, dal punto di vista ontologico, fede e ragione riconoscano, unanimemente, la piena dignità umana delle persone con differenti disfunzioni mentali. A tal proposito, però, San Giovanni Paolo II esortò ad avviare prospettive di cambiamento nella sfera deontologica. Egli pose l'attenzione sul problema dell'indifferenza verso queste persone e dei comportamenti che compromettono la loro dignità, notò che la sofferenza legata ai disturbi mentali, considerati assurdi e incomprensibili, assimila queste persone a Cristo facendole partecipi della sua passione redentrice. L'insegnamento attuale della Chiesa incoraggia i cristiani a dimostrare, attraverso concreti comportamenti, che nessun disagio mentale comporta un abisso impenetrabile che possa impedire di instaurare relazioni di vero amore con quanti ne soffrono. Questo, non solo quando le facoltà mentali della persona possano dirsi molto limitate, ma anche quando sembrano del tutto assenti. Ritroviamo qui l'incoaggiamento al comune impegno a beneficio di queste persone e al corretto uso delle risorse umane, scientifiche ed economico-sociali, frutto della collaborazione tra scienza e fede, tra medici ed educatori della fede.

Il Concilio Vaticano II influenzò notevolmente lo sviluppo del dialogo tra fede e cultura. Per questo motivo l'insegnamento della Chiesa, circa le persone disabili, ancorandosi allo spirito dell'Evangelo, critica l'atteggiamento del mondo contemporaneo ammalato dai successi della scienza e della tecnica e confuso dalle ideologie e da etiche estranee al Vangelo. Ciò, però, non scoraggia la Chiesa che ricerca costantemente nuove forme di dialogo che possano permettere, al genuino messaggio evangelico, di penetrare le menti e i cuori degli uomini del nostro tempo.

Esistono due principali aspetti di questo problema che si integrano a vicenda e che corrispondono alle due dimensioni nelle quali opera la Chiesa. Il primo aspetto riguarda l'evangelizzazione delle culture, il secondo, invece, ri-

guarda la difesa di ogni uomo e del suo diritto allo sviluppo, indipendentemente da qualsiasi limitazione.

La Chiesa è consapevole di avere davanti a sé un lungo e importante processo d'inculturazione perché il Vangelo possa arrivare all'essenza della cultura. L'inculturazione della fede è un compito di tutta la comunità ecclesiale; essa riguarda tutte le attività della Chiesa e non solo quella riferita alla teologia (o alla catechesi), che non sarebbe in grado, da sola, di affrontare questa sfida, e, pur tuttavia, la teologia (la catechesi) conserva una grande responsabilità per l'inculturazione della fede poiché è chiamata ad aprire spazi specifici di realizzazione. Annunciare il Vangelo a cristiani "toccati" dall'autismo, ad ogni uomo che vive in una determinata cultura, significherà, di fatto, vivere davvero la ricerca di cammini di salvezza per tutti, nessuno escluso⁴.

Pontifex maximus – la costruzione dei ponti – è la missione del successore di San Pietro. Dopo San Giovanni Paolo II, anche Benedetto XVI mostra un grande impegno a favore dei disabili, per esempio vengono chiariti i dubbi di coloro che non sapevano se la Santa Comunione poteva essere ricevuta dalle persone con disabilità intellettiva profonda o da quelle incapaci di comunicare verbalmente come alcune persone con l'autismo. Benedetto XVI nell'esortazione apostolica post-sinodale *Sacramentum caritatis*, esprimendo la preoccupazione di assicurare la Comunione sacramentale a tutte le persone con disturbi psichici, sottolinea che queste persone ricevono l'Eucaristia in fede, anche nella fede delle loro famiglie e della comunità che li accompagna (cfr. *SaC*, n. 58). Benedetto XVI aiutò i parroci e i catechisti a costruire tranquillamente il "ponte"⁵ eliminando definitivamente la distinzione tra disabili idonei e non idonei a ricevere i sacramenti dell'iniziazione cristiana; infatti, la condizione grazie alla quale si può attraversare il "ponte" dell'incontro sacramentale con Cristo non è più il mistero dell'autismo o il grado di disabilità mentale e nemmeno la mancanza di comunicazione ver-

bale, ma la fede della famiglia o della comunità che accompagna le persone disabili.

La teologia (e la catechesi) delle persone con l'autismo

La teologia delle persone con l'autismo si basa soprattutto sulla Bibbia. Essa insegna che ogni uomo è stato creato "a immagine di Dio" (Gn 1,27) e, come ricorda il Concilio, è capace di conoscere ed amare il suo Creatore (cfr. LG, n. 12). A tal proposito potrà farci riflettere l'etimologia della parola "catechesi", proveniente dal greco *katecheo* (=letteralmente "risuonare", "far risuonare", "richiamare l'eco"). La catechesi delle persone con l'autismo è sì una sfida difficile, ma richiama, di fatto, l'eco della Parola di Dio che dice: «E Dio vide quanto aveva fatto, ed ecco, era cosa molto buona» (Gn 1,31)⁶.

In passato, alcuni membri della Chiesa, più delle volte, sostenevano che le parole di coloro che descrivevano la sofferenza delle persone disabili non erano esaustive perché si era convinti che esistesse un'altra dimensione, irraggiungibile sia da parte dei sensi che da parte della ragione umana. Tuttavia, si può dire, rispettando il genuino valore cristiano della vita, che detta dimensione, descritta come "sofferenza" di ogni uomo disabile, assurga ad un significato più profondo che trasforma la debolezza in forza, la povertà in ricchezza. L'insegnamento della Chiesa, basato sul mistero della Croce di Cristo è fedele alla Parola di Dio, laddove si afferma che "Dio ha scelto [...] quello che è debole per il mondo, Dio lo ha scelto per confondere i forti [...], perché nessuno possa vantarsi di fronte a Dio" (1Cor 1,27-29). Quest'originalità del cristianesimo si manifesta nel fatto che se le persone con autismo sono viste come deboli e malate, davanti a Dio, invece, sono grandi di per se stesse. Anche se ardua, per i credenti è una verità da accettare perché nel Regno di Dio non sono i potenti, gli illustri, coloro che vogliono occupare il primo posto, i notabili, ma, si fa occupare il primo posto ai piccoli,

ai deboli, ai poveri e a quelli che soffrono.

L'insegnamento post-conciliare della Chiesa accentua fortemente la verità che l'uomo viene nobilitato da Dio, il quale lo ha chiamato alla vita, lo ha accettato e lo conduce alla perfezione. Sopra i sani e i malati, sulla gente operosa e inoperosa, giusta e ingiusta, sulla gente "toccata" dall'autismo e dalla disabilità intellettuale profonda, si china il "sì" di Dio Padre, facendo in modo che ogni giorno della vita umana sia un traguardo di realizzazione della vita come dono che vale la pena di vivere. Questo insegnamento è particolarmente rivolto a quei padri e quelle madri che, con piena dedizione e spesso incompresi nel proprio ambiente, si prendono cura e amano il loro figlio malato e, a volte, disabile per tutta la vita⁷.

Il più delle volte nè i genitori del bambino autistico nè l'ambiente sociale circostante si rendono conto del grande sforzo che richiederà la nuova situazione fino ad allora sconosciuta. Si sa che i genitori in attesa di un figlio vogliono che sia sano, che ottenga dei successi e che si sviluppi come gli altri bambini sani. Ogni diagnosi che rilevi un cattivo stato di salute del neonato è un grande colpo per i genitori, uno shock psichico, poiché molti di loro, per esempio in riferimento all'autismo, non avendone mai sentito parlare, nel momento in cui ne apprendono la diagnosi, prima o dopo il parto, si sentono impreparati ed incapaci di affrontarne il problema. È proprio questo il momento in cui la comunità cristiana deve accettare la sfida e circondare d'attenzione i genitori dei bambini con l'autismo in un momento così drammatico per loro. Certo, sarà molto difficile trovare risposte alle domande che loro porranno trovandosi in una situazione inaspettata, ma compito della comunità cristiana non è quello di offrire risposte per ogni avvenimento, semmai quello di cercare insieme, in spirito di fede e di ragione, aiutando i genitori dei bambini con l'autismo anche a superare il pensiero stereotipato circa le cause di tale stato di salute.

Nell'insegnamento post-con-

ciliare della Chiesa va notata anzitutto l'attenzione alle varie disabilità e, poi, a proposito dell'autismo, nonostante i progressi della medicina, va notato che si coglie l'occasione per ribadire che l'uomo è comunque mistero, ma trova in Cristo la vera luce (cfr. GS, n. 22). Questa disabilità si configura soprattutto come una grande prova che è nel contempo un mistero. Per i credenti risulta essenziale la vita e l'opera di Gesù Cristo che, attraversando le vie di Palestina, Egli molto volentieri si avvicinava ai malati e ai sofferenti con la Sua infinita compassione, divino-umana, portando a volte il dono di guarigione. Il Magistero della Chiesa invita a rivolgersi oggi a Cristo per ricevere la luce che illuminerà il mistero della sofferenza e anche per ricevere la grazia di poter accettarla con umiltà. Cristo non ci chiede di chiudere gli occhi di fronte alla sofferenza. Il Magistero sottolinea che Cristo spinge il nostro sguardo in profondità affinché crediamo che nel corpo della persona sofferente non solo sia presente la vita umana, con tutta la sua dignità e tutti i suoi diritti, ma anche la vera vita di Dio scaturita dal battesimo.

La cura della Chiesa per la corretta catechesi delle persone con l'autismo si manifesta anche nel correggere opinioni sbagliate. L'idea sulla vita con delle limitazioni che hanno le persone normodotate, raramente corrisponde alla realtà e raramente è la manifestazione della comprensione delle persone con l'autismo. Le imperfezioni vengono troppo spesso identificate con la sofferenza, il dolore e l'infelicità, cioè con gli elementi negativi⁸. La riflessione teologica post-conciliare pone l'attenzione sul fatto che l'aspetto positivo e la bellezza, che sono presenti nella vita delle persone con l'autismo, non sono sufficientemente valorizzate. È certo che queste persone, per molti motivi, vivono la loro situazione come una grande limitazione. Questa situazione fa nascere in loro la percezione di un ingiusto trattamento nella vita quotidiana e quindi di danno personale.

Raramente partecipano alla vita pubblica, pur avendo gli stessi diritti degli altri, poiché per loro diventano vere e proprie barriere, per esempio, il chiasso, gli odori, il caos cittadino, altri tipi di cibo rispetto a quello preferito ecc.; ciononostante, essi non si percepiscono come persone di valore inferiore. Al contrario, molti di loro si percepiscono come persone “differenti”, cioè un altro modo di esprimersi come persona. Infatti, scoprono le loro doti e le loro competenze come opportunità per costruire la propria vita quotidiana, chiedendo, a loro modo, di essere rispettati circa la maniera di percepire se stessi nel mondo. Soltanto quando si accetterà questo, la cosiddetta gente normodotata riuscirà a conoscere la particolarità della vita delle persone con l'autismo, conferendole valore.

Conclusione

La metodologia della catechesi della Chiesa cattolica con le persone “toccate” dall'autismo consiste soprattutto nel farsi “compagni di viaggio”, favorendo il pieno ingresso nella via della vita cristiana⁹. Naturalmente il fondamentale principio di riferimento sarà quello della duplice fedeltà: a Dio e all'uomo; l'educatore della fede potrà tener presenti aspetti importanti che derivano dalla psicologia e dalla pedagogia speciale, ricordando, però, che ciò non lo esonera dal dovere di tener presente la centralità della Rivelazione divina e soprattutto la modalità con cui Dio si è rivelato, quello che in altri termini viene descritto come “pedagogia di Dio”. Quanto detto, come aspetto fondamentale, apre alla necessità, durante la catechesi, di interagire con i terapeuti, per esempio della scuola, della comunità parrocchiale e, soprattutto, di interagire con la famiglia; insomma, dar vita alla cosiddetta “catechesi integrata”, cioè una catechesi che implichi una rete di relazioni, dove, per esempio, la scuola, gli istituti speciali, le fondazioni, le associazioni e la stessa Chiesa non risultino realtà giustapposte o, peggio, isolate, ma realtà collegate tra

di loro, rispecchiando, così, per quanto ci riguarda, quel valore cristiano del dialogo costruttivo, animato dall'amore per il prossimo, caratteristica fondamentale dei discepoli di Cristo. Dio non è un'astrazione, ma il Vivente, Egli instaura una relazione con la creatura, la cui capacità di ragionamento è conosciuta dal Creatore, diremmo che sia, da parte Sua, “relativa” alla creatura¹⁰.

Una persona con l'autismo non può essere percepita come “strana” o “priva” di contatto con la realtà, anzi, bisogna cambiare tipo di approccio, valorizzando le sue capacità, consapevoli che ciò è un servizio evangelico perché di tutti, nessuno escluso, non si perdano i talenti ma si moltiplichino, certi che anche la persona “toccata” dall'autismo li ha ricevuti da Dio (Mt 25,14-30). ■

Note

¹ Cfr. A. KICIŃSKI, *Spotkanie na moście – katecheza osób z autyzmem*, (trad. it.: *Incontro sul ponte – la catechesi delle persone con autismo*), in: M. MENDYK (a cura), *Bóg jest miłością. W trosce o życie duchowe osób niepełnosprawnych. II Kongres osób niepełnosprawnych diecezji legnickiej*, (trad. it.: *Dio è amore. La cura pastorale dei disabili. II Congresso delle persone disabili della diocesi di Legnica*), Legnica, pp. 84-93; A. KICIŃSKI (a cura), *Człowiek i autyzm. Autyzm i Lubelszczyzna*, (trad. it.: *Uomo e autismo. Autismo e la regione di Lublino*), Lublin 2010.

² GIOVANNI PAOLO II, Discorso ai partecipanti alla XI Conferenza internazionale organizzata dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari. Roma 30.11.1996, in “L'Osservatore Romano” (in lingua polacca), 18(1997) n. 2, pp. 47-48.

³ *Id.*

⁴ Cfr. A. KICIŃSKI, *Ewangelizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, (trad. it.: *Evangelizzazione degli ambienti di vita dei disabili*), in P. MAKOSA (a cura), *Katecheza ewangelizacyjna. Poszukiwania koncepcji*, (trad. it.: *Catechesi ed evangelizzazione. Ricerca di una nuova impostazione*), Lublin 2010, pp. 219-226.

⁵ Cfr. UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *L'iniziazione cristiana alle persone disabili*, Bologna 2004, p. 63. La chiave di questa pubblicazione sta nella risposta alla domanda: *Perché essere parsimoniosi nel dare i doni della grazia di Dio, quando il Signore è sempre abbondante?*

⁶ Cfr. A. KICIŃSKI, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce po Soborze Watykańskim II*, (trad. it.: *Catechesi dei disabili mentali in Polonia dopo Concilio Vaticano II*), KUL, Lublin 2011, p. 22.

⁷ Lo sviluppo dell'insegnamento nel periodo post-conciliare sul ruolo dei disabili nella vita e nella missione della Chiesa si nota nei vari documenti delle Chiese locali: UCHWAŁY I SYNOBU DICECZJI KATOWICKIEJ, *Wiara, modlitwa i życie w Ko-*

ściele Katowickim, Katowice-Rzym, 1976; CONFERENZA EPISCOPALE DELL'EMILIA ROMAGNA, *L'accoglienza degli handicappati*, Leumann (TO) 1981; UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Resolution on the Pastoral Statement on Persons with Disabilities*, Washington 1988; UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Pastoral Statement of U.S. Catholic Bishops on Persons with Disabilities*, Washington 1989; IV SYNOD DICEZJI TARNOWSKIEJ (1982-1986), *Ad imaginem ecclesiae universalis*, Tarnów 1990; ÉQUIPE DE CATECHISTES DU DIOCESE DE DIJON, *Merveilles en chemin. Un parcours catéchétique pour des enfants et des jeunes marqués par une déficience intellectuelle ou mentale*, Centurion-Privat 1991; SEKRETARIAT DER DEUTSCHEN BISCHOFSKONFERENZ, *Zum Religionsunterricht an Sonderschulen*, Bonn 1992; UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *La catechesi dei disabili nella comunità*, Bologna 1993; SECRETARIATO NACIONAL DE CATEQUESIS, *Annunciar a los pobres la Buena Noticia*, Magisterio de la Iglesia y minusválías, Madrid 1995; UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *La catechesi dei disabili. Documenti – Studi – Esperienze*, Roma 1995; UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *Non voglio risorgere senza di te. Linee di educazione cristiana dei disabili*, Bologna 1996; BISHOPS CONFERENCE OF ENGLAND AND WALES, *Valuing difference. People with disabilities in the life and mission of the Church*, 3.01.1998; [on-line] [http://www.catholic-ew.org.uk/resource/vald01/\(01.05.2007\)](http://www.catholic-ew.org.uk/resource/vald01/(01.05.2007)); A. COMPTON, M. ETTTEL, R. KÖHLER, G. NEUHOFFER, A. PETZ, M. APPELSBACHER, *Lehrplan für den Katholischen Religionsunterricht an der Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder*, in “Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich” n. 346 del 29.09.1998, pp. 2163-2189; DEUTSCHE BISCHOFSKONFERENZ, *Grundlagenplan für den katholischen Religionsunterricht an Schulen für Geistigbehinderte*, München 1999; II POLSKI SYNOD PLENARNY (1991-1999), Poznań-Warszawa 2001; KONFERENCJA EPISKOPATU POLSKI, *Dyrektorium katechetyczne Kościoła katolickiego w Polsce*, Kraków 2001; UFFICIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLA SANITÀ, *Talità kum. Il disabile e la Chiesa accogliente*, Bologna 2001; UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Guidelines for the Celebration of the Sacraments Persons with Disabilities*, Washington 2002; CARITAS ITALIANA, *Un dolore disabilitato. Sofferenza mentale e comunità cristiana*, Bologna 2003; CONFERENCE DES EVÊQUES DE FRANCE, *Assemblée plénière 2002. Textes et documents. La catéchèse, le mariage, des temps nouveaux pour l'Évangile, la place de l'Église dans la société française, l'Europe*, Paris 2003; DIE DEUTSCHEN BISCHÖFE, *Unbehindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen*, 12.03.2003, in “Die deutschen Bischöfe” (2003)70; NATIONAL CATHOLIC PARTNERSHIP ON DISABILITY, *Opening Doors of Welcome and Justice to Parishioners with Disabilities. A Parish Resource Guide*, Washington 2004; UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *L'iniziazione cristiana alle persone disabili. Orientamenti e proposte*, Bologna 2004; KONFERENCJA EPISKOPATU POLSKI, *Podstawa programowa katechezy Kościoła katolickiego w Polsce*, Kraków 2010, pp. 103-126; KOMISJA WYCHOWANIA KATOLICKIEGO KONFERENCJI EPISKOPATU POLSKI, *Program nauczania religii rzymskokatolickiej w przedszkolach i szkołach*, Kraków 2010, pp. 225-233.

⁸ Cfr. DIE DEUTSCHEN BISCHÖFE, *UnBe-*

hindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen, 12.03.2003, in "Die deutschen Bischöfe" (2003) 70 s. 10-12.

⁹ Anche se la comunità è insostituibile, nel caso di catechesi con le persone "toccate" dall'autismo, dalla pratica risulta la necessità di programmazione individuale. Cfr. A. KICINSKI, *Indywidualny Program Katechetyczny (IPK) dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem*. Studium przy- padku, (trad. it.: *Il programma individuale*

della catechesi a persone con disabilità intellettuale e con autismo), "Katecheta", LV (2011) 1, pp. 4-11.

¹⁰ Cfr. H. BISSONIER, *Come affrontare gli ostacoli e valorizzare le attitudini nell'approccio catechetico con persone handicappate mentali*, in UFFICIO CATECHISTICO NAZIONALE, *La catechesi dei disabili nella comunità*, Bologna 1993, pp. 19-20. Siccome il 70% delle persone "toccate" dall'autismo soffre anche di disturbi psichici, possono risultare utili le indicazioni di H.

Bissonier circa gli atteggiamenti da assumere nella preparazione ai sacramenti: "Un primo atteggiamento è quello di catechizzare queste persone senza portarle a ricevere i sacramenti con il pretesto che non ne sono capaci (...). Un secondo atteggiamento che mi sembra profondamente sbagliato consiste nel dare i sacramenti, in particolare l'eucaristia, senza alcuna preparazione. (...) Il terzo atteggiamento da evitare è quello di fare dell'accesso ai sacramenti l'unico scopo della catechesi" (pp. 22-23).

3. L'accompagnamento pastorale delle famiglie con persone affette da disturbi dello spettro autistico

MONS.

PIERANGELO SEQUERI

Membro della Commissione Teologica Internazionale, Italia

Desidero in primo luogo ringraziare per questo invito, esprimendo anche gratitudine e apprezzamento per l'organizzazione di questo incontro, così ampio e articolato, su un tema che tocca così profondamente molte famiglie e attende una più grande sensibilità da parte delle comunità e delle istituzioni.

Nel solco di questa sensibilità i credenti stessi non devono cessare di approfondire e aggiornare anche le loro migliori esperienze di accompagnamento e sostegno, nelle quali molti singoli e molte associazioni appaiono già così generosamente impegnati: in nome della comunità cristiana e a testimonianza della prossimità evangelica. Eventi come questo, al quale partecipano molte e qualificate competenze, insieme con significative testimonianze di lavoro sul campo, portano istruzione e incoraggiamento che devono essere seminati, per così dire, in tutte le realtà locali. Nel solco di questa esperienza, pur nei limiti della mia competenza, vorrebbe inserirsi anche il mio contributo. Lo

sfondo di queste riflessioni è duplice. Da un lato, esse derivano da una frequentazione di quasi cinquant'anni dei mondi famigliari che portano in grembo questi figli così feriti e così speciali. Sono una delle persone che hanno contribuito agli inizi dell'esperienza di "Fede e Luce" nella mia città, movimento di orientamento cristiano specialmente dedicato all'accompagnamento dei nuclei famigliari messi alla prova dalle fragilità psichiche e mentali del figlio. L'ispirazione viene dagli effetti dello straordinario carisma di Jean Vanier (e di Hélène Mathieu) che, oltre ad aver dato vita a comunità di stabile convivenza, ha stimolato la nascita di una più ampia rete di reciprocità e condivisione di queste famiglie con le altre famiglie che vivono nel medesimo contesto locale. La condivisione è favorita e animata da un nucleo di famiglie che condividono la fede e l'appartenenza alla comunità cristiana: essa rimane però totalmente permeabile e ospitale alla più ampia partecipazione, definita dall'obiettivo del muto aiuto e dell'uscita dall'isolamento. Considero una fortuna – anzi, una grazia – l'incontro con questa esperienza all'inizio del mio ministero sacerdotale in una parrocchia di Milano. L'elemento centrale di questo tipo di accompagnamento è costituito

dall'impegno a favorire rapporti di amicizia e di confidenza tra le famiglie: al di là di specifiche prestazioni individuali e al di là della concentrazione sulla limitazione e la cura del figlio ferito.

Le famiglie hanno tutte, in un modo o nell'altro, una storia di vita alla quale i problemi dell'adolescenza, le vicissitudini quotidiane, come anche ferite e perdite che riguardano proprio i figli, portano elementi di destabilizzazione ed esperienze di vera e propria impotenza. L'incontro di amicizia e lo scambio di confidenza è fonte di *riscatto dall'isolamento* da entrambe le parti.

Le famiglie messe alla prova da una ferita permanente, vengono così significativamente *sciolte dalla loro speciale estraneità*, e riconquistano parti di normalità nello scambio con altri genitori sui loro problemi di vita e con i figli: assumendo anche un ruolo attivo di comunicazione di esperienze e di sostegno. Gli altri figli sono significativamente alleggeriti dalla speciale difficoltà che accompagna la loro maturazione in un contesto familiare inevitabilmente concentrato (e talora persino forzatamente 'requisito') sul problema del fratello o della sorella in difficoltà. Essi incontrano altri figli, e altre famiglie, nelle quali sperimentano l'assenza di pregiu-

dizi, luoghi comuni, imbarazzi mal governati. Essi sono sicuri che la loro condizione familiare non dovrà essere ossessivamente 'giustificata', e che non li renderà 'invisibili' se non come l'elemento accessorio di un *handicap* che assorbe tutta l'attenzione. Gli altri genitori e figli, a loro volta, faranno un'esperienza di relazione diversa e importante per la *normalità della vita reale*. Essa, infatti, insegna a fronteggiare l'imprevisto nella storia familiare e sociale, dove gli affetti, i legami, le abitudini più normali sono messi alla prova. Al tempo stesso, però, sperimenteranno la tenuta della prossimità e dell'attenzione reciproca nel quadro delle abitudini della vita familiare a tutto campo: giocare, studiare, lavorare, andare in gita, far quadrare i tempi e gli impegni, mangiare una pizza, eccetera. La preghiera comune, l'incontro conviviale, il pomeriggio o l'uscita settimanale, scandiscono molto semplicemente i puntisimbolo intorno ai quali si sviluppa la rete fiduciale e differenziata dei rapporti. Rapporti normali, che integrano l'eccezione orchestrandola insieme con le felicità e le avversità della vita, in cui gioie e dolori si portano insieme.

L'effetto dunque dell'intuizione di mettere in rapporto nuclei famigliari, invece che sviluppare la semplice assistenza dei singoli con singoli è *polivalente*: e genera trasformazioni di assetto che vanno a interessare il piano della vita reale di *tutti* i componenti della famiglia e di *tutte* le parti dell'esistenza. Ne deriva anche un eccellente sviluppo della funzione di filtro – personale, familiare e comunitario – che contribuisce a modulare e armonizzare i tempi e i modi della vita con le necessarie attenzioni terapeutiche. In tal modo, anche il sostegno e l'accompagnamento, invece di polarizzarsi intorno allo sguardo clinico e al gesto terapeutico, li rende sostenibili, mentre presidia, al tempo stesso, il loro eventuale effetto di accanimento o di sequestro dentro la gabbia mentale e relazionale dell'*handicap*.

La persona umana vive emozioni, desideri, attese, interessi, potenzialità e fasi della vita oltre i limiti di interpretazione e di ela-

borazione che ad esse vengono assegnati dall'inquadramento nosografico, al quale talora *tutto* viene ricondotto e *tutto* viene dedotto. Nei primi anni della mia esperienza, molto tempo fa, mi sono impegnato anche criticamente su questo riduzionismo occulto: quello cioè che pur continuando a proclamare l'individualità del singolo e il rispetto della persona, in pratica pensa che, oltre una certa soglia di deficit psichico e mentale, siamo legittimati a considerare l'*handicap* come interpretante globale di tutte le qualità umane e personali: anche quelle che, in altri bambini, invece, cercheremmo di considerare in riferimento al fatto che sono bambini, o adolescenti, o adulti, o semplicemente esseri umani in evoluzione e con una storia di vita (e non solo di malattia) che forma il loro corredo di esperienze e di possibilità (o impossibilità). Sono solito riassumere questa idea, che ho sviluppato anche nell'ambito della mia ricerca professionale di filosofo e di teologo, con questo slogan: "Un bambino, per quanto grave e invalidante sia la sua ferita, rimane umano. E non si trasforma in cucciolo di cocker". Nel caso dell'*handicap* di tipo psichico-mentale (o *disabilità* come si ama dire oggi assumendo il punto di vista prestazionale della società competitiva, e correggendo poi goffamente e nominalisticamente in *divers-abilità*), lo scivolamento in questo occulto schema interpretativo è particolarmente facile e, senza adeguata formazione, praticamente ineluttabile.

In questa prospettiva, dopo qualche anno di questa felice esperienza, sono stato interiormente stimolato a cercare un modo più concreto per contribuire alla visualizzazione di questo diverso approccio: nel modo di pensare e nel modo di creare opportunità. Nell'ambito del mio lavoro di ricercatore ho cercato di allargare, in occasione di un periodo di insegnamento ai docenti di sostegno, lo spazio di una comprensione dell'umano in grado di ospitare (senza enfasi inopportuna mistiche o sentimentali) il tema antropologico della ferita, del limite, della diversità permanente, che, all'interno dell'umano sono necessariamente comuni. È

dunque il *come* a fare la differenza: perché il *potenziale* evocabile dell'umano condiviso, che si incrementa in proporzione dei legami che attrae e attiva, è *sempre* più grande e più profondo di ogni *deficit*. E ho immaginato di poter investire anche la mia formazione musicale (un tempo apparsa come eredità e vocazione quasi obbligata, poi congedata per altra chiamata: che però, alla fine, me l'ha fatta ritrovare in tutt'altra prospettiva). È nato così, con diverse fasi di sperimentazione, collaudo e sviluppo, il Centro Esagramma, la cui immagine essenziale – non sobbalzate – è questa: la grande musica attiva strutture sintattiche fini (di intelligenza, di relazione, di simbolizzazione, di autocoscienza) anche là dove la loro evoluzione attraverso la comunicazione verbale e/o diretta è praticamente inibita. L'idea che sta alla base di questa ricerca, e del metodo di percorso riabilitativo e trasformativo che ne deriva, è una concezione dell'umano-musicale come esperienza performativa-affettiva del pensiero logico di alta complessità (e non solo come dispositivo ludico-espressivo o come gratificazione emozionale-libidica) che è ancora poco assimilata anche nell'ambito dell'idea di formazione (sia musicale che generale). Non mi dilungo sulle dinamiche di questa esperienza, alla quale si può accedere facilmente mediante la rete. Mi limito a segnalare che, fra i soggetti (e nuclei famigliari) per i quali questo lavoro ha mostrato di offrire risultati di trasformazione particolarmente interessanti, ci sono in primo luogo bambini e ragazzi interessati dai disturbi dello spettro autistico (nel senso più ampio, che comprende manifestazioni legate alla costellazione di disturbi psichici di varia natura, o contesti ambientali di particolare deprivazione). Per l'orientamento all'elaborazione delle basi antropologiche e cliniche, come anche alla dettagliata descrizione del metodo di lavoro e della relativa formazione specialistica, rinvio soprattutto alle pubblicazioni della D.ssa Licia Sbattella, direttore scientifico del Centro Esagramma e membro del G3ict Steering Committee (ONU) per l'educa-

zione speciale e tecnologicamente assistita (cfr. L. Sbattella, *Ti penso, dunque suono. Costrutti cognitivi e relazionali del comportamento musicale*, Vita e Pensiero, Milano 2013).

Il *focus* sul quale insistere particolarmente in questi anni, dal punto di vista generale della comunità civile, ma in modo del tutto speciale per il tramite della testimonianza e della pratica della comunità cristiana, mi sembra agevolmente individuato. L'*handicap* psichico e mentale, e in special modo la realtà impegnativa e delicata della sindrome autistica, in questi ultimi decenni, sono faticosamente venuti alla luce di un'attenzione e di un riconoscimento che, prima della metà del secolo scorso erano praticamente inesistenti.

L'affetto, il coraggio e la tenacia dei genitori, in primo luogo, ma anche una nuova sensibilità della clinica psicologica e della società civile, ormai, hanno aperto orizzonti di attenzione, di accadimento e di cura degni di apprezzamento. Essi vanno certamente proseguiti e migliorati: c'è ancora cammino da fare, naturalmente, molte frontiere rimangono da esplorare e, forse, anche qualche confusione di approcci più o meno clinici e più o meno miracolistici, va risolutamente dipanata. In questo contesto, nondimeno, la nuova frontiera sembra proprio essere quella che anche l'organizzazione di questo Convegno Internazionale ha opportunamente messo in evidenza. La *nuova frontiera* è quella di un'attenzione organica e mentalmente attrezzata al nucleo parentale e familiare, fino ad ora largamente trascurato (o superficialmente chiamato in causa, che è anche peggio). La comunità cristiana, assumendo con il giusto atteggiamento evangelico tutta questa dimensione, e senza superficiali semplificazioni o elusioni delle buone pratiche rese disponibili dal progresso della clinica seria e dell'attenzione sociale adeguatamente sensibilizzata, può e deve onorare nel modo migliore l'appello che le viene rivolto dalla Parola di Dio nei confronti dei più piccoli, dei più vulnerabili, dei più allontanati o dimenticati. Un banco di prova, per la qualità della fe-

de e dell'intera comunità (come già lo è per l'intera società civile). Si tratta di pareggiare l'attenzione oggi rivolta ai figli speciali e feriti che stanno dietro barriere invisibili e inaccessibili alla nostra normale capacità di relazione, con la riabilitazione all'umano condiviso dei genitori, dei fratelli e delle sorelle. Il coraggio della loro dedizione lo merita. L'autenticità del nostro appello alla sacralità della vita e alla dignità dell'umano lo impone. Essi devono essere restituiti ad una storia di vita sociale condivisa nell'amore, e sottratti al sequestro di una storia di vita famigliare adattata all'isolamento.

Il quadro familiare (genitoriale, relazionale) non è soltanto il contesto fondamentale della prima identificazione di sé. Esso è anche il modello basilare di ogni ulteriore rapporto educativo in vista di una buona vita di relazioni. Non si dà eccezione, a motivo di un *handicap*. Nemmeno di tipo autistico. Nella sua maturazione adolescenziale, il figlio ha però anche bisogno di ridimensionare quel sistema di relazioni, onde sviluppare la necessaria apertura al più complesso mondo sociale e umano della vita.

L'*ospitalità ecclesiale*, generosa e non invadente, deve mostrare grande intelligenza e delicatezza di fronte alla (non rara) necessità di elaborare il riflesso – facilmente distorto – di alcuni *luoghi comuni sulla accettazione del disegno di Dio* che possono apparire devoti, ma sono in realtà debitori di una memorabile ambiguità del sacro, non purificata dal vangelo di Gesù (cfr. P. Sequeri, *Il timore di Dio*, Vita e Pensiero, Milano 2010³). L'autentica fede in Dio comprende appunto la fiducia che Egli sostiene ogni sforzo – ogni buona invenzione della terapia, ogni creativa risorsa della solidarietà – per riscattare ad una vita degna anche le ferite e le limitazioni più gravi. “In verità vi dico: ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me” (*Mt* 25,40). Non si tratta di uno speciale supplemento dei normali doveri religiosi e cristiani, affidato ad una speciale generosità del cuore: si tratta di una discriminante assoluta, e non op-

zionale, del giudizio di Dio sulla reale qualità della fede. Per *tutti*. Necessaria, e perciò *normale*. Il principio di sussidiarietà dei carismi, all'interno della Chiesa, d'altra parte, se vuole, sa essere molto creativo e molto vitale, nell'inventare i modi per portare gli uni i pesi degli altri, distribuendoli a ciascuno secondo le sue possibilità. Stimolare la rete delle competenze a rendersi sensibile per l'umano vissuto, e non solo per l'organo difettoso, incoraggiando buone complicità e scoraggiando sterili competizioni di parrocchia o di scuola è un compito ormai indispensabile. Forse la comunità cristiana, oggi, può esprimere il disinteresse e l'affezione che sono ugualmente necessari: per rianimare l'alleanza del sapere e del credere, della tecnica e dell'affezione. Nella nostra società, ormai, è *l'umano in quanto tale* che viene messo alla prova della sua capacità di rimanere fedele alla dignità della vita umana: nella scienza e nel pensiero, nella narrazione e nella comunicazione, nel lavoro e nella professione, nell'educazione e nella cura (Cfr. P. Sequeri, *L'umano alla prova. Soggetto, identità, limite*, Vita e Pensiero, Milano 2002²).

Il bozzolo dello “spettro autistico” sfida certamente – spesso al limite delle nostre possibilità – la nostra generale capacità di realizzare la reciprocità dell'uomo per l'uomo, là dove la comunicazione appare proprio come una sfida ai “luoghi comuni” dell'intimità e della relazione. Eppure, proprio questo è il luogo in cui l'amore di Dio deve essere comunicato: se può accadere di trarne il tesoro di inaspettati legami d'amore proprio qui, può accadere ovunque. E per tutti. Il credente, dal canto suo, sa bene che l'altezza teologica alla quale il Signore ha portato e sigillato l'amore fraterno del prossimo è la perla del cristianesimo. Il tesoro che lo rende per tutti riconoscibile. La comunità cristiana che rende testimonianza e culto a Dio, nel nome di Gesù, non può lasciare vuoto il posto dei figli più vulnerabili, dei loro padri. Solo se ci saremo riconciliati con loro, del nostro abbandono, potremo serenamente portare la nostra offerta all'altare. Insieme con loro. ■

4. ESPERIENZE IN ALCUNE COMUNITÀ CRISTIANE

4.1 Esperienze di una comunità africana: una casa nel nord del Malawi

DOTT. CHARLES MASULANI-MWALE

*Direttore
"St. John of God
Hospitaller Service",
Mzuzu, Malawi*

Alcuni dati statistici sul Malawi

Il Malawi ha una popolazione complessiva di circa 15,2 milioni di persone. La percentuale di mortalità sotto i cinque anni è di 100 su 1000 nati vivi e il tasso di mortalità è del 12%. Attualmente l'aspettativa di vita alla nascita è di 54 anni. La percentuale dei bambini sottopeso con meno di cinque anni è del 21%; la diffusione dell'HIV/AIDS a livello nazionale è dell'11% con più di 650.000 bambini sotto i 18 anni rimasti orfani a causa di questo virus.

Per quanto attiene la prestazione dei servizi, abbiamo una percentuale medici/pazienti di 1: 55.000 mentre quella infermieri/pazienti è di 1: 4.100. Ci sono solamente quattro ospedali centrali, 25 ospedali di zona e 2 ospedali per malati mentali, incluso il San Giovanni di Dio.

Per quanto riguarda le disabilità, in Malawi ci sono circa 190.000 persone disabili (il 2,9% della popolazione, di cui il 54% uomini e il 46% donne). Le persone con disabilità devono affrontare numerose sfide, che spesso le portano ad essere escluse dalla società, rendendo difficile l'accesso ai diritti fondamentali da un punto di vista sociale, politico ed

economico. Il 90% di loro vive in aree rurali, con un accesso ai servizi di riabilitazione scarso se non addirittura nullo. In gran parte sono persone povere, abbandonate, senza alcuna istruzione, malnutrite, discriminate, trascurate e vulnerabili. Un nostro recente studio ha indicato che il 19% di loro grava quasi esclusivamente sulle madri, che sono coloro che in prevalenza si prendono cura di questi disabili.

La nostra esperienza con l'autismo

È molto difficile formulare una diagnosi di autismo, e sono pochi i bambini ai quali attualmente è stato diagnosticato l'autismo in modo preciso. Non viene fatto molto al riguardo per quanto attiene la ricerca, ed è necessario promuovere una pratica basata sull'evidenza in questo campo.

Malgrado esistano in forma scritta dei validi tipi di approccio, e nonostante sia stato istituito un Ministero a cui è stata affidata la responsabilità per le disabilità, ci sono veramente pochi servizi per i disabili, a parte quelli offerti dai missionari e da qualche ONG.

In una situazione come questa, la maggior parte dei genitori che hanno bisogno di un supporto si indirizza ai servizi del Sudafrica.

Per dare una risposta concreta a questi bisogni dei bambini disabili, nel novembre del 2004 l'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio ha aperto il *Child Development Centre* (Centro per lo Sviluppo Infantile), destinato a programmi specifici per bam-

ni. In seguito è stato aperto l'*Elvira Institute of Special Education* (Istituto per l'Educazione Speciale), che prevede quattro classi di bambini con disabilità. Nel mese di luglio del 2009, dopo aver completato i moduli previsti per la formazione del personale e dei volontari, il *Child Development Centre* ha ricevuto la certificazione di Centro di Formazione Nazionale per il Malawi.

Lo scopo del centro è quello di promuovere un intervento precoce con l'ausilio dei servizi; insegnamento e apprendimento per i bambini (0-6 anni) e integrazione dal punto di vista nutrizionale; interventi di formazione; controllo della postura e produzione di attrezzature specifiche; attività ricreative, consulenza e acquisizione di competenze per i genitori.

Il programma denominato 'Portage' fornisce servizi precoci per bambini disabili da 0 a 6 anni, a casa e con i volontari, in collaborazione con le unità di maternità.

La Scuola Speciale offre una gamma di supporti per bambini disabili.

I programmi per i bambini con altri tipi di disabilità comprendono: un ambulatorio per la postura; un ambulatorio motorio-sensoriale; un ambulatorio per le disabilità (basato sulla comunità); programmi di nutrizione per i bambini che presentano disabilità e malnutrizione e un supporto alle madri per promuovere la sostenibilità attraverso gruppi di auto-sostegno per le donne.

Per maggiori informazioni potete visitare il sito: www.sjog.mw
Grazie a tutti. ■

4.2 Animare la speranza nelle comunità cristiane d'America

DOTT.SSA

JANICE L. BENTON

*Direttore Esecutivo di
"National Catholic Partnership
on Disability",
Washington, DC, Stati Uniti*

Vostra Santità, Eminenze, Eccellenze, reverendi sacerdoti, religiosi e religiose, fratelli e sorelle in Cristo,

È un grande onore essere qui con voi in questo importante incontro internazionale in cui prendiamo in considerazione le esigenze e i doni delle persone affette da autismo e delle loro famiglie. Il tema di questo convegno: *"La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza"* ci invita a considerare l'autismo in modi che per molti di noi possono essere nuovi. Nel condividere le esperienze delle comunità cattoliche d'America, passerò in rassegna come – e se – viene animata la speranza nelle nostre comunità parrocchiali. Allo stesso modo, prenderemo in considerazione il modo con cui gli individui affetti da autismo e le loro famiglie costituiscono una fonte di speranza per la nostra amata Chiesa e per ciascuno di noi.

Dignità inerente di ogni persona

Sono una benedizione per noi gli insegnamenti e la tradizione della nostra fede cattolica, che affermano la dignità di ogni persona umana, nata a immagine e somiglianza di Dio. Nel corso della loro V Conferenza Generale, i vescovi dell'America Latina e dei Caraibi hanno proclamato che "ogni essere umano esiste, sic et simpliciter, a causa dell'amore di Dio che l'ha creato che lo conserva in ogni istante ... solo il Signore è l'autore e il padrone

della vita; e l'essere umano, immagine vivente di lui, è sempre sacro, dal concepimento e per tutte le tappe della sua esistenza, fino alla morte naturale e dopo di essa. Lo sguardo cristiano sull'essere umano permette di percepire il suo valore che trascende tutto l'universo"¹. San Giovanni Paolo II ha osservato che "...Dio ci ha mostrato con Gesù Cristo in maniera insuperabile come egli ama ciascun uomo e gli conferisce con ciò una dignità infinita"². Inoltre, Sua Santità Papa Francesco afferma che "confessare che il Figlio di Dio ha assunto la nostra carne umana significa che ogni persona umana è stata elevata al cuore stesso di Dio"³.

La questione che abbiamo di fronte è se le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie conoscono questa dignità e questo amore all'interno delle loro comunità di fede. Essi sono visti come di "inestimabile valore ... capolavori della creazione di Dio, fatti a sua immagine, destinati a vivere per sempre?"⁴. Sono veramente "voluti ... amati ... e necessari", come è stato proclamato da Sua Santità Papa Benedetto XVI?⁵ Trovano le porte aperte che Sua Santità Papa Francesco chiede nell'*Evangelii Gaudium*?: "La Chiesa è chiamata ad essere sempre la casa aperta del Padre. Uno dei segni concreti di questa apertura è avere dappertutto chiese con le porte aperte... . Tutti possono partecipare in qualche modo alla vita ecclesiale, tutti possono far parte della comunità, e nemmeno le porte dei Sacramenti si dovrebbero chiudere per una ragione qualsiasi"⁶. Come leader e ministri della Chiesa "la nostra missione, orientata a far sì che i nostri popoli in lui abbiano la vita, manifesta la nostra convinzione che nel Dio vivente rivelato in Gesù Cristo si trovano il senso, la fecondità e la dignità della vita umana?"⁷.

La diminuzione della speranza

Vi invito a considerare un'importante distinzione tra "inclusione" e "appartenenza", che comincia a farsi strada negli Stati Uniti. Le persone sono "incluse" quando sono "ammesse in" in base alla buona volontà dei responsabili. Vi è la possibilità di "esclusione" per una serie di ragioni, tra cui la mancanza di preparazione, le preoccupazioni di bilancio, la paura e il disinteresse. D'altra parte un senso di "appartenenza" riconosce che "il Signore è Dio; egli ci ha fatti e noi gli apparteniamo"⁸, e che, in virtù del Battesimo, noi siamo incorporati a Cristo⁹. Come ha spiegato la madre di una giovane con disabilità significative, "prima di leggere la Dichiarazione pastorale dei Vescovi¹⁰ pensavo che la mia parrocchia offrisse alla nostra famiglia tre 'B' – il Battesimo (*Baptism*), un posto in fondo alla Chiesa (*back of the Church seating*), e la sepoltura (*burial*). Ma, dopo aver letto la Dichiarazione pastorale, ho capito che la Chiesa offriva alla mia famiglia una 'appartenenza'". La dichiarazione a cui fa riferimento questa madre è stata scritta dai Vescovi cattolici degli Stati Uniti nel 1978. Le profonde verità di tale documento e di quelli successivi continuano a toccare i cuori e guidano il nostro ministero per i disabili nelle diocesi negli Stati Uniti.

Purtroppo, numerosi individui e molte famiglie non trovano questa appartenenza nelle loro parrocchie. In un breve sondaggio condotto negli Stati Uniti dalla "National Catholic Partnership on Disability" (NCPD), sono state raccolte innumerevoli storie di dolore vissute all'interno di comunità di fede. Qui di seguito sono solo alcune delle risposte condivise per quanto riguarda esperienze parrocchiali di disagio o disperazione:

“Una parrocchiana con la sindrome di Asperger ha cercato di entrare in un gruppo religioso di laici ed è stata respinta. Ha cercato disperatamente di trovare un posto ove entrare e a cui appartenere, purtroppo gli altri la evitano”.

“Mio figlio, che è affetto da autismo, ha servito da ministro straordinario dell'Eucaristia presso la nostra parrocchia. Quando ci siamo trasferiti in una nuova parrocchia e ha cercato di offrire i suoi servizi su base volontaria, i suoi tentativi sono stati criticati da alcuni parrocchiani perché, secondo loro, non rispondevano a determinati standard della parrocchia”.

“Ho frequentato la scuola cattolica dall'asilo fino all'università, ora insegno presso una scuola cattolica e ne sono anche il responsabile amministrativo, ma per mio figlio non c'è posto nel sistema scolastico cattolico”.

“È triste quando il pastore, il sacerdote o il leader laico pongono ostacoli insormontabili lungo la strada delle famiglie con bambini con disturbi dello spettro autistico”.

“La mancanza di una politica comune in materia di inclusione nella formazione alla fede fa sì che le famiglie si sentano senza speranza”.

“Con la mia famiglia abbiamo la sensazione di essere stati dimenticati dalla Chiesa cattolica in generale. Possiamo costruire chiese grandi e bellissime, ma non siamo in grado di assumere almeno un insegnante di sostegno per le nostre scuole cattoliche”.

Molte famiglie hanno riferito le lotte che hanno dovuto affrontare quando hanno chiesto i Sacramenti, e spesso si sono lamentate di dover percorrere lunghe distanze per partecipare a un programma accessibile. Il “disagio” più spesso condiviso è stato di gran lunga sperimentare sguardi ostili da parte dei parrocchiani quando la famiglia cercava di partecipare insieme alla messa. Altri hanno lamentato isolamento e ostilità.

Molte sono state le risposte ironiche alla nostra richiesta di raccontare come veniva animata la speranza: “Vorrei averne un po’”, “Devo ancora sperimentarlo”, “Non c'è speranza nella mia parrocchia”.

In aggiunta a queste esperienze negative incontrate da molte famiglie e persone con autismo esiste una minaccia molto più grande alla loro dignità, e di fatto, alla loro stessa esistenza, e cioè gli sforzi scientifici attualmente in corso per identificare i marcatori genetici che permettano l'identificazione prenatale dell'autismo. Come sappiamo, l'innovativa scoperta del Servo di Dio Dottor Jerome Lejeune del gene responsabile della sindrome di Down ha messo in grado la comunità medica di identificare la sindrome prenatale, con un conseguente tasso attuale di aborto tra l'80 e il 90%. Il Dott. Lejeune, cattolico devoto e primo Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, non si aspettava, né ne aveva l'intenzione, che la sua scoperta avrebbe portato a tali orribili conseguenze. Noi temiamo che un destino simile attenda i casi con autismo individuati nel periodo prenatale.

Un'altra prospettiva per quanto riguarda la ricerca è espressa da alcuni adulti affetti da autismo che si lamentano dei fondi spesi per la ricerca di una “cura” per loro, piuttosto che per aiuti e servizi comunitari che possano rafforzare la loro capacità di partecipare alla società. Essi affermano che “le priorità della ricerca dovrebbero concentrarsi su quelle aree che presentano maggiori potenzialità di migliorare la vita quotidiana delle persone autistiche, come la comunicazione e la tecnologia assistenziale, le migliori pratiche nella dispensazione di servizi e sostegno, e le metodologie didattiche”¹¹.

Animare la speranza

Per fortuna la storia non finisce qui. In America le parrocchie che riconoscono i doni e le potenzialità di ogni persona animano la speranza. Quando le parrocchie sono aperte a rispondere alle sfide, reali e percepite, sollevate dai parrocchiani con autismo e dalle loro famiglie, i doni e le grazie dello Spirito Santo vengono riversati in innumerevoli modi. Quando il parrocchiano autistico è visto come membro prezioso della comunità piuttosto che come un

problema da risolvere, tutta la parrocchia ne riceve benedizioni e sperimenta nuovamente l'amore infinito di Dio.

Anche le famiglie e gli operatori pastorali che hanno risposto al sondaggio della NCPD hanno condiviso esempi di esperienze positive:

“Nostro figlio è stato sempre accolto dal direttore e dai membri del coro. C'è sempre posto per lui”.

“La direttrice del nostro giornale diocesano ha un figlio con autismo. Ogni settimana ella presenta storie positive delle persone con autismo e altre disabilità, sensibilizzando così tutta la nostra diocesi”.

“Nella nostra parrocchia ci sono persone che condividono il loro dono della musica e altri talenti.”

“Nel nostro programma di educazione religiosa abbiamo accettato un ragazzo che era stato respinto da un'altra parrocchia. Il giorno della sua prima comunione, mentre avanzava con i genitori per ricevere Gesù per la prima volta, suo padre mi ha rivolto uno sguardo velato di lacrime. Che bel momento”.

“La nostra parrocchia ha ospitato sessioni di ascolto da cui nascevano idee per migliorare la pastorale”.

“Attraverso liturgie adattate (in inglese e spagnolo), intere famiglie stanno tornando in chiesa. Una famiglia ha detto che la Chiesa è l'unico luogo in cui possono andare come famiglia”.

“Mio figlio ha 16 anni ma a livello mentale ne ha 2 o 3, è affetto da autismo, deve essere lavato, vestito, gli va messo il pannolino e deve essere in gran parte alimentato.... Ma la sua risata illumina la stanza ed egli mi ha insegnato il significato di amore incondizionato, la fede che vi è una ragione per tutto ciò che ci accade, la grazia e la santità e la gloria di tutta la vita. Seguire una Messa regolare era troppo per lui – il numero delle persone, il volume dei canti, la lunghezza, gli sguardi di disapprovazione da parte degli altri parrocchiani per il fatto di fare suoni involontari... ma abbiamo trovato una liturgia eucaristica adattata in una parrocchia di Portland, Oregon, e siamo cambiati per sempre. Una volta al

meze si tiene una Messa speciale – luci basse, canti e musica bellissimi, ma non travolgenti, un piccolo gruppo di persone –, e la cosa più magica di tutte... i nostri cari possono essere se stessi. Se parlano forte o urlano o si muovono, la gente stranamente sorride e non giudica. Possiamo celebrare la differenza e chiediamo forza senza pietà, ma con un sorriso. Garrett partecipa a questa liturgia e sorride, pone la sua testa in silenzio sulla mia spalla e semplicemente ‘è’ e in quel momento so che Dio è con noi”.

Assistiamo inoltre a sforzi creativi e ad un apposito servizio da parte di molti leader pastorali al fine di garantire una partecipazione significativa ad una vita di fede.

I catechisti e i responsabili della catechesi sono addestrati per soddisfare le esigenze individuali di ciascun bambino. Quando si prepara un bambino al sacramento dell'Eucaristia, un catechista gli insegna a distinguere tra Eucaristia e pane comune.

Gli editori stanno creando strumenti sempre più pratici e belli, che offrono kit per attività pratiche, guide catechetiche e suggerimenti di siti web per aiutare i bambini autistici a partecipare alla Messa e a prepararsi a ricevere i sacramenti. Un kit per la preparazione al sacramento dell'Eucaristia era stato originariamente progettato da un giovane boy scout, come parte del suo progetto Eagle Scout. Questo giovane voleva progettare un modo per preparare la sorella autistica alla prima comunione.

Le università cattoliche offrono corsi di studio per la formazione dei futuri insegnanti e catechisti a lavorare con studenti disabili.

Numerose diocesi e parrocchie offrono programmi per individui e a volte per famiglie, che comprendono campi di una settimana, giornate di preghiera, ritiri annuali, e serate o giornate di distensione.

In tutto il continente, e in tutto il mondo, l'organizzazione *L'Arche* offre ospitalità in un ambiente di fede, mentre le comunità *Faith & Light* invitano le persone con autismo e altri disturbi dello sviluppo, le loro famiglie e amici in comunità d'amore e di fede.

In ogni continente, la Catechesi del Buon Pastore è un approccio alla formazione nella fede che impegna tutti i sensi. L'ambiente sacro, conosciuto come l'atrio, è particolarmente adatto per i bambini autistici a mano a mano che crescono nel loro rapporto con Dio.

Necessità e priorità

Molto altro ancora si può fare per continuare questo processo di animazione della speranza nella vita delle persone affette da autismo, delle loro famiglie e delle nostre comunità parrocchiali.

Accettazione

Molte di queste azioni non hanno bisogno di un grande investimento in denaro, né di una programmazione nuova e particolarmente impegnativa. Piuttosto, richiedono una sensibilizzazione e un profondo impegno da parte di sacerdoti, seminaristi, leader pastorali e parrocchiani, ad accettare le persone con autismo e le loro famiglie come fratelli e sorelle in Cristo, riconoscendo il posto che spetta loro all'interno del Corpo di Cristo¹². Dobbiamo seguire il monito dei vescovi cattolici degli Stati Uniti nella loro Dichiarazione Pastorale del 1978: “Esortiamo le persone di buona volontà a riesaminare i loro atteggiamenti nei confronti dei fratelli e delle sorelle disabili e a promuovere il loro benessere, agendo con quel senso di giustizia e compassione che il Signore desidera così chiaramente. Inoltre, rendendoci conto dei doni unici che gli individui con disabilità hanno da offrire alla Chiesa, vogliamo affrontare la necessità della loro integrazione nella comunità cristiana e la loro più piena partecipazione alla sua vita”¹³. I vescovi hanno altresì osservato: “Per la maggior parte dei cattolici la comunità dei credenti è incarnata nella parrocchia locale. La parrocchia è la porta alla partecipazione per le persone disabili, ed è responsabilità del parroco e dei leader laici assicurarsi che questa porta sia sempre aperta”¹⁴. I vescovi del Canada hanno successivamente affermato:

“L'emergente e crescente sensibilità della comunità parrocchiale per tutti i suoi membri, compresi i disabili, apre nuove e numerose porte liturgiche per un autentico culto ... Nel ministero dei disabili nella, per e con la comunità parrocchiale di preghiera, si celebra la bellissima unicità di ciascuno. I doni speciali di tutti, compresi i disabili, fanno sì che al Signore della vita salga un coro di lode e di ringraziamento”¹⁵.

Sostegno alle famiglie

In ogni parrocchia ci sono famiglie con membri autistici, e la loro presenza ha implicazioni significative per la nuova evangelizzazione.

Dobbiamo riconoscere il trauma emotivo che le famiglie incontrano quando ad un bambino viene diagnosticato l'autismo. Dopo aver atteso un figlio sano e libero, di fronte ad una diagnosi come questa i genitori si trovano ad affrontare una realtà che cambia la loro vita. In questo momento la comunità parrocchiale ha la possibilità di rispondere al loro dolore alla maniera di Cristo. Il metodo che la parrocchia impiegherà determinerà se quella famiglia si sentirà accolta dalla comunità, o ne sarà cacciata per far fronte da sola al suo dramma.

Qui di seguito una breve riflessione di una madre che descrive alcune delle tensioni vissute dalla sua famiglia:

“Prima di avere Danny, la mia esperienza con le disabilità era molto limitata. Quando si ha un bambino autistico la dinamica familiare ne è notevolmente influenzata. Dire che ci sono grandi tensioni sarebbe un enorme eufemismo. Sapete, c'è sempre un equilibrio quando si hanno quattro figli o un qualsiasi altro numero che sia più di due. Gli amici di Danny, a dire il vero, sono pochi, molto pochi e questa è una parte molto dolorosa dell'essere genitore di un bambino autistico. Ora la nostra esperienza come famiglia durante la messa è assolutamente migliore rispetto a quando Danny era più giovane. In realtà, partecipare alla messa con lui era un problema molto grande che ha causato uno stress enorme a mio marito

e a me. Egli avrebbe potuto attirare l'attenzione su se stesso durante la messa e la mia filosofia era 'dobbiamo tener duro, non possiamo portarlo fuori dalla chiesa ogni qualvolta si comporta così, perché allora vuol dire che sta facendo esattamente quello che vuole'. Io e mio marito non eravamo d'accordo, ma abbiamo trovato un compromesso e abbiamo cominciato a farlo stare molte volte in fondo alla chiesa. Se dopo un certo tempo è riuscito a comportarsi nel modo che conoscete, è stato perché abbiamo fatto piccoli passi alla volta, finché non è stato in grado di sedersi durante la messa e non comportarsi più come prima".

Pratiche parrocchiali proattive

Sono lieto di annunciare che un gran numero di parrocchie stanno adottando misure proattive per accogliere e abbracciare le persone autistiche e le loro famiglie. Come primo passo importante, la comunità parrocchiale sta creando consapevolezza circa le singolari caratteristiche delle persone con disturbi dello spettro autistico e i problemi che tanto loro quanto le loro famiglie devono affrontare. Fornire alla comunità parrocchiale dati precisi e comprensibili sull'autismo aiuta ad alleviare eventuali timori e a comprendere il comportamento particolare che mostra chi è affetto da autismo. Ho assistito a diversi modi efficaci con cui le parrocchie cercano di sensibilizzare sull'autismo: (a) realizzazione di laboratori didattici sull'autismo aperti a tutta la comunità parrocchiale; (b) in particolare introduzione dell'autismo nella preghiera dei fedeli a messa; (c) preparazione di foglietti da mettere sui banchi della chiesa, per descrivere l'autismo e le sfide affrontate da chi ha questa disabilità; (d) articoli sul bollettino parrocchiale, e soprattutto (e) invito alle persone con autismo a condividere la propria storia con la loro comunità di fede.

In numerose diocesi e parrocchie, sono state sviluppate specifiche politiche di formazione alla fede per poter trattare gli stili di apprendimento unici delle persone con autismo, così come programmi per la preparazione ai Sacra-

menti. Uno di questi programmi prevede il tutoraggio da parte dei compagni degli adolescenti con autismo, che partecipano assieme a loro ad attività di formazione alla fede. I genitori sono inclusi nel programma, e si riuniscono per pregare e dare il loro sostegno. Le parrocchie forniscono altresì alloggi ove necessario per consentire la partecipazione attiva, tra cui, ma non solo, l'accesso fisico alla chiesa, al santuario, e ad altre strutture parrocchiali, interpreti della lingua dei segni, metodo Braille e grandi risorse di stampa, e illuminazione adeguata.

Un altro punto fondamentale per garantire pratiche parrocchiali proattive è quello della formazione del personale ad interagire con le persone affette da autismo e con le loro famiglie, e che comprenda davvero tutto il personale della parrocchia e i volontari. Una volta dirigevo la formazione per il personale in una parrocchia della mia Arcidiocesi che offre un sostegno eccezionale ai suoi membri e alle famiglie con disabilità. Nel bel mezzo del mio discorso, mi fu chiesto dall'assistente amministrativo del pastore perché questa formazione fosse necessaria, considerato che la parrocchia stava già facendo un buon lavoro. Mi voltai verso il pastore per rispondere, ma lui fece una pausa e poi rispose, "Non voglio che le persone con disabilità e le loro famiglie ricevano un 'no' dalla nostra parrocchia. Il nostro personale deve essere preparato. Noi dobbiamo dire 'sì'".

Animatori di speranza

Sacerdoti, religiosi, seminaristi e diaconi svolgono un ruolo essenziale nell'animazione della speranza. Attraverso le omelie e il sostegno pastorale possono animare la parrocchia con uno spirito di accoglienza e di appartenenza, seguendo la testimonianza del nostro Santo Padre Francesco che dimostra continuamente cura e amore con l'esempio profetico, le parole e le azioni. Modellando un tale atteggiamento di accoglienza e di appartenenza per le nostre comunità di fede in tutta la Chiesa, sacerdoti, religiosi e diaconi favo-

riranno ulteriormente, con il loro esempio, l'accettazione e l'inclusione delle persone con autismo e le loro famiglie.

Cosa ancor più importante, dobbiamo riconoscere ed affermare le persone con autismo come animatrici di speranza per le loro famiglie e le nostre comunità, "chiamate ad attuare, secondo la condizione propria di ciascuno, la missione che Dio ha affidato alla Chiesa da compiere nel mondo"¹⁶. Esse dimostrano la saggezza proclamata nel 2008 da Sua Santità Papa Benedetto XVI durante un incontro con i giovani disabili negli Stati Uniti: "Dio vi ha benedetto con il dono della vita e vi ha dato anche altri talenti e qualità. Attraverso questi doni voi potete servire in molti modi Dio e la società. Sebbene il contributo di alcuni possa apparire grande e quello di altri più modesto, il valore della testimonianza dei nostri sforzi costituisce sempre per tutti un segno di speranza ... L'amore incondizionato di Dio, che raggiunge ogni individuo, è un indicatore di significato e di scopo per ogni uomo"¹⁷. Queste persone, poi, riflettono la verità condivisa nel *National Directory for Catechesis* del 2005: "Tutte le persone con disabilità hanno la capacità di annunciare il Vangelo ed essere testimoni viventi della sua verità all'interno della comunità di fede e offrono doni preziosi. Il loro coinvolgimento arricchisce ogni aspetto della vita della Chiesa ... Essi non sono solo i destinatari della catechesi, ne sono anche gli attori ... Ogni persona, per quanto limitata, può crescere nella santità"¹⁸.

Molti di noi qui presenti possono non aver mai considerato le persone autistiche in questo modo. Spesso non riusciamo a considerare i doni di un'altra persona, in particolare se è una persona non-verbale o se la sua disabilità è significativa.

Una persona che condivide con amore i suoi doni e la sua luce è Larry Thompson, figlio della mia collega, la Dott.ssa Nancy Thompson. Larry ha disturbi dello spettro autistico, ed è una delle più anziane persone viventi con una rara malattia genetica che causa molteplici anomalie congenite, ritardo mentale e salute cagione-

vole. È un cattolico fervente che nel corso degli anni ha prestato servizio in varie parrocchie come chierichetto, usciere, e ora come ministro straordinario dell'Eucarestia. Ha fatto amicizia con i vescovi delle diocesi in cui è vissuto, e ha il ministero speciale di pregare per i cardinali, i vescovi e per il nostro Santo Padre. Larry è un Cavaliere di Colombo di secondo grado, e gode dell'amicizia e del servizio condiviso con gli altri Cavalieri, suoi compagni. Due giovani sposi di una delle parrocchie a cui era appartenuto hanno raccontato a Nancy che, in seguito ad una diagnosi pre-natale infesta, erano stati tentati di abortire su consiglio del loro medico. Poi si ricordarono di Larry alla messa e della sua famiglia felice, e ciò diede loro il coraggio di rifiutare l'aborto e dare alla luce il loro bambino. I doni e la luce di Cristo di Larry hanno salvato la vita di quel bambino.

Un altro giovane con disabilità ancor più significative anima la speranza nella sua famiglia e negli amici. Sua madre ha recentemente condiviso la seguente riflessione con me: "Sono la madre fortunata di un bellissimo ragazzo non-verbale con autismo profondo e crisi convulsive. Egli è la mia luce e la mia ispirazione. Di fronte alle sfide dell'autismo non dispero. Affronto con speranza l'isolamento, gli oneri finanziari, e la totale mancanza di aiuto. Le preghiere accanto al suo letto d'ospedale mi hanno dato forza. La gratitudine mi dà conforto e considero ogni giorno come un dono. La fede è la mia salvezza e la mia vita è gioiosa. Non ho la presunzione di conoscere il disegno di Dio per me e sono stupita della sua mano che mi guida lungo il cammino".

Vorrei concludere con la trascrizione di un video clip di un gio-

vane autistico, Danny, che condivide i suoi pensieri sulla fede e il suo amore per Dio. Vi è inoltra descritta la madre di Danny, Loretta, citata alla voce "Sostegno alle famiglie."

Trascrizione del video clip:

Danny: Mi piace leggere. Mi piace esercitarmi al pianoforte. Faccio sport come il basket, il baseball e l'hockey. Mi piace servire e ricevere la comunione durante la messa.

Intervistatore: Le persone sono cordiali con te in chiesa?

Danny: Sì.

Intervistatore: Cosa dicono quando ti vedono in chiesa?

Danny: Ciao.

Loretta: I doni che Danny ci porta sono numerosi. Egli è proprio una bella persona, ha un'anima gentile, ci mostra molto amore. Ci insegna ad amare quando è difficile. Danny a volte ha cantato a messa e ci sono stati momenti molto speciali in chiesa.

Intervistatore: C'è qualcos'altro della messa che ti piace veramente?

Danny: Mi piace servire, mi piace il pane.

Intervistatore: Ti piace ricevere la comunione, è quello che stai cercando di dire?

Danny: Sì, mi piace ricevere la comunione a messa.

Intervistatore: Cosa dici a Dio quando hai bisogno di aiuto?

Danny: Dio, ho bisogno di aiuto.

Loretta: Credo davvero che non sarebbe così franco circa i suoi desideri di andare in chiesa e partecipare ad eventi a sfondo religioso, essere disposto a dire il rosario e fare quel tipo di cose se non avesse sentito in qualche modo l'amore di Dio e l'amore della sua famiglia a motivo della nostra fede.

Per me la fede è fonte di forza e conforto. In poche parole è proprio questo. Senza di essa, non riesco nemmeno a immaginare come sarebbe la vita.

Danny: Mi piace ricevere la comunione durante la messa, mi piace andare a messa, solo per pregare di fronte al tabernacolo, per Dio.

Grazie di avermi dato l'opportunità di parlare con voi quest'oggi. Dio benedica tutti i nostri sforzi per costruire il suo Regno. ■

Note

¹ V Conferenza Generale dei Vescovi dell'America Latina e dei Caraibi, *Documento conclusivo, Aparecida* (13-31 maggio 2007), 388.

² PAPA GIOVANNI PAOLO II, Messaggio agli handicappati, *Angelus* (16 novembre 1980): *Insegnamenti*, 3/2 (1980), 1232.

³ PAPA FRANCESCO, Esortazione Apostolica *Evangelii Gaudium* (24 novembre 2013), 178.

⁴ PAPA FRANCESCO, *Messaggio ai Cattolici in Irlanda, Scozia, Inghilterra e Galles* (17 luglio 2013).

⁵ PAPA BENEDETTO, *Inizio del ministero petrino, Omelia* (24 aprile 2005), 6.

⁶ *Evangelii Gaudium*, 47.

⁷ *Documento conclusivo, Aparecida*, 389.

⁸ Salmo 100.3, *New American Bible, revised edition*, Confraternity of Christian Doctrine, Washington, D.C., 2010.

⁹ *Code of Canon Law: Latin-English Edition*, c. 204, §1, Washington, DC: Canon Law Society of America, 1983.

¹⁰ United States Conference of Catholic Bishops, *Pastoral Statement of U.S. Catholic Bishops on Persons with Disabilities* (16 November 1978), Washington, DC.

¹¹ Autistic Self Advocacy Network, *Position Statement – Services and Supports*, posted at <http://autisticadvocacy.org/policy-advocacy/position-statements>.

¹² Center for Applied Research in the Apostolate, *State of Ministry in the U.S. Church for People with Autism and Their Families*, Washington, DC (2011).

¹³ *Pastoral Statement*, 1.

¹⁴ *Pastoral Statement*, 18.

¹⁵ Canadian Conference of Catholic Bishops, *At Worship with the Disabled* (2002).

¹⁶ *Codice di Diritto Canonico*, Can. 204 §1.

¹⁷ PAPA BENEDETTO XVI, *Incontro con i giovani disabili*, St. Joseph Seminary, New York, (19 aprile 2008).

¹⁸ United States Conference of Catholic Bishops, *National Directory for Catechesis*, Washington, DC (2005), 49.

4.3 Spiritualità della persona con autismo

PROF. ARNDT BÜSSING

*Cattedra di Spiritualità,
Benessere e qualità di vita,
Centro di Medicina Integrativa,
Facoltà di Medicina,
Università di Witten/Herdecke,
Germania*

La ricerca scientifica ha accertato che la fede in Dio richiede dei processi cognitivi. Inoltre, diverse dimensioni del complesso concetto di “spiritualità” si riferiscono infatti ad aspetti cognitivi circoscritti (cioè, fede in dottrine specifiche, comprensione sofisticata di interpretazioni teologiche, ricerca intellettuale del senso della vita), che sono stati definiti dagli aspetti emotivi della “spiritualità” (vale a dire, fiducia incondizionata, amore compassionevole, gioiosa speranza).

Gli studi di neuroimaging mostrano che pensare a Dio e pregarlo attiva le regioni cerebrali implicate nella mentalizzazione (Kapogiannis et al, 2009; Schjoedt et al, 2009). Questa mentalizzazione si riferisce all’empatia di una persona, cioè alla tendenza ad adottare il punto di vista degli altri (*perspective taking*), all’interesse per le credenze e i desideri altrui, e alla comprensione delle emozioni. I risultati indicano che “pregare Dio è un’esperienza intersoggettiva paragonabile a una ‘normale’ interazione interpersonale” (Schjoedt et al., 2009). È interessante notare che la preghiera è rappresentata nelle stesse parti del cervello come parlare con gli amici. Infatti, pregare Dio significa parlare con Dio (Norenzayan et al., 2012).

Tuttavia, nelle persone con autismo la mentalizzazione empatica sembra essere differente. I partecipanti autistici erano solo l’11% se comparati ai controlli neurotipici per accettare Dio con una certa determinazione – e questo effetto era lontano dal loro quoziente d’intelligenza (Norenzayan et al, 2012.). Inoltre, i punteggi più alti di autismo illustrano

un più basso livello di fede in Dio, e questa relazione è mediata dalla mentalizzazione (Norenzayan et al., 2012). Si può sostenere che la fede in Dio sarebbe relativa ad un maggiore coinvolgimento religioso che può aumentare la mentalizzazione. Tuttavia, la partecipazione religiosa di per sé non ha eliminato l’effetto di mentalizzazione sulla fede in Dio (Norenzayan et al., 2012).

Risultati di studi qualitativi ed empirici

Finora, non sappiamo troppo sul posto che la fede occupa nella vita delle persone con autismo. Mentre esistono diverse riflessioni teoriche e vari imperativi morali, si sa meno circa le pratiche di fede delle persone con autismo, ritardo mentale e dello sviluppo (IDD) dalle loro parole. In realtà, sono soltanto pochi gli studi che descrivono le identità religiose, il coinvolgimento congregazionale e l’espressione spirituale in persone con IDD.

Liu et al (2014) hanno analizzato qualitativamente le espressioni di fede in 20 giovani con disabilità intellettive, provenienti dagli Stati Uniti. Essi hanno scoperto che i partecipanti parlano di una serie di attività legate (a) alla preghiera personale, (b) alle credenze e al comportamento, (c) alle attività congregazionali, (d) ai riti di passaggio, (e) ai rapporti sociali, (f) al ministero verso gli altri e (g) ad altre espressioni. Gli autori hanno anche affermato che “benché alcune di queste espressioni fossero uniche, esse riflettevano maggiormente alcuni modi comuni in cui i giovani non disabili esprimono la loro fede” (Liu et al., 2014). Molti di questi giovani con disabilità intellettiva ritengono che la loro comunità di fede sia stata un influsso positivo nella loro vita in quanto trovano che sia (a) un luogo di appartenenza, (b) in cui le persone sono buone verso di loro. Inoltre, ritengono anche che la loro fede

sia una fonte di (c) aiuto, (d) amicizia e amore, (e) guarigione, e (f) protezione (Liu et al., 2014). Diversi di loro hanno dichiarato che Dio li conosce e li comprende; altri hanno parlato di come siano arrivati in un luogo di accettazione per quanto riguarda la loro disabilità.

“Egli ha messo Asperger nella mia vita per una ragione e io sono stato fatto meravigliosamente e perfettamente. Ed è stata la Sua scelta. Dovrei capire che è parte di me e non posso farci niente, ma tutto quello che devo fare, se ho bisogno di aiuto, è chiedere a Lui” (Liu et al., 2014).

Altri vedono la loro disabilità come una forza o un regalo da utilizzare, mentre altri la vedono come una condizione da curare o alleviare.

“Voglio sapere come ci si sente a non avere l’autismo. Vorrei - voglio capire, voglio essere in grado di vedere come sarei se non avessi... se non avessi l’Asperger”. (Liu et al., 2014).

Contrariamente a queste esperienze piuttosto positive in studi qualitativi, gli studi empirici indicano un problema significativo: è meno probabile che i bambini con autismo assistano alle funzioni religiose, più probabile che perdano la scuola, e meno probabile che partecipino ad attività organizzate (Lee et al., 2008). Inoltre, Hanlon ha riferito circa le esperienze di 58 genitori di bambini con bisogni speciali (tra cui il 41% con autismo). Essi ritengono che il loro figlio abbia avuto un’esperienza negativa nella loro comunità (68%), che è stato escluso dalle attività all’interno della loro comunità spirituale (53%), e che pensano di cambiare la comunità spirituale a causa di esperienze legate al proprio figlio (38%) (Hanlon, 2014).

E la situazione nella più laica Europa? In Germania le persone con autismo sono legate anch’esse ad una comunità di fede, pregano Dio e considerano la loro fede utile per affrontare le preoccupazioni della vita?

I nostri studi hanno mostra-

to che gli adolescenti o i giovani hanno bassi punteggi sull'orientamento religioso, ma un punteggio alto sulla spiritualità relazionale (Büssing et al., 2010). Tra questi, il 67% intellettualmente si considerano atei (Büssing et al., 2010). Risultati simili possono essere visualizzati in adulti con malattie croniche, cioè i pazienti con malattie da dolore cronico hanno mostrato una fiducia religiosa piuttosto bassa, e sono meno impegnati nelle pratiche religiose (Büssing et al., 2009). Tra questi, il 42% non si considerano né religiosi né spirituali (Büssing et al., 2009), come pure non si considerano né religiosi né spirituali il 50% dei pazienti con sclerosi multipla e disturbi psichiatrici (Büssing et al., 2014). Quindi, dobbiamo tenere presente una percentuale relativamente alta di persone che non si considerano religiose, e pertanto anche gli aspetti secolari e relazioni della spiritualità che devono essere coinvolti.

Risultati di uno studio pilota condotto tra persone di nazionalità tedesca con autismo

Per affrontare la dimensione della spiritualità nelle persone

con autismo (Asperger), abbiamo iniziato uno studio pilota con un questionario standardizzato a cui hanno partecipato quattro adolescenti e tre adulti. Questi primi dati non sono né rappresentativi né validi per trarre conclusioni affidabili, ma danno l'impressione e sono adatti per generare ipotesi per futuri studi.

Tre su sette persone con autismo di Asperger facenti parte di questo studio pilota credono in Dio, due non hanno ben chiara la cosa, e due non ci credono (Tabella 1). Sei di loro a volte pregano e vanno in chiesa, anche se non tutti credono in Dio. Sentimenti di gratitudine e l'esperienza della bellezza nella vita sono stati riportati più spesso in persone adulte. Negli adolescenti, la gratitudine è espressa spesso nei due che credono in Dio. Anche se sei su sette persone preferiscono stare sole, tuttavia hanno una certa relazione con gli altri (da lontano), in quanto considerano le esigenze degli altri e aiutano quando il loro aiuto è necessario (Tabella 1).

Per quanto riguarda i loro bisogni psicosociali e spirituali, la necessità di una "pace interiore" è di particolare importanza (Tabella 2). Contatti diretti per parlare con

gli altri per lasciar andare paure e preoccupazioni (in tal modo possono contribuire a sentimenti di pace interiore) sono di una certa rilevanza per quattro persone. Eppure, parlare con altri sulla questione meno concreta del senso della vita è di rilevanza solo per le due donne adulte e, tuttavia, per un ragazzino di 11 anni (Tabella 2). Entrambe le voci riguardano le interazioni sociali che sono problematiche per la maggior parte delle persone con autismo. Il perdono è di forte rilevanza per un ragazzo e una donna – entrambi credono in Dio e si presume quindi che siano religiosi.

Esigenze religiose più specifiche sono la necessità di rivolgersi a Dio che è rilevante per due su tre credenti. La necessità di preghiera privata (che significa comunicazione con Dio) è rilevante solo per una donna "indecisa", e per il ragazzo di 11 anni (Tabella 2). Questa scoperta corrisponde ai dati già esistenti secondo cui solo poche persone con autismo accetterebbero Dio con determinazione (Norenzayan et al., 2012). Inoltre, questi risultati preliminari indicano che quello che fanno "qualche volta" (pregare o andare in chiesa) non è necessariamente quello che desidererebbero ("bisogno").

Tabella 1: Esperienze e pratiche (voci modificate desunte dal questionario SpREUK-P)
Punteggio: 0 – mai; 1 – raramente; 2 – spesso; - 3 molto spesso

Esperienze / Pratiche (0-3)	11 anni maschio	15 anni maschio	15 anni maschio	17 anni maschio		37 anni femmina	40 anni femmina	54 anni femmina
Fede in Dio	sì	sì	no	non so		non so	sì	no
Preferisco stare solo	1	3	2	3		3	2	2
Rifletto sul significato della vita	2	3	1	3		2	2	2
Il mio pensiero sta con chi è nel bisogno	2	3	1	1		3	2	1
Aiuto gli altri quando hanno bisogno di me	3	3	2	1		1	2	2
Ho fatto esperienze positive nella mia vita	1	1	2	1		2	3	2
Ho sentimenti di grande gratitudine	2	2	1	0		2	3	2
Sento soggezione	1	2	1	0		2	1	1
Prego	2	2	0	1		1	1	1
Vado in chiesa	2	1	1	0		2	2	1

Tabella 2: Bisogni psicosociali e spirituali (voci desunte dal questionario SpNQ)

Punteggio: 0 – nessuno; 1 – debole; 2 – moderato; - 3 forte

Bisogni psicosociali e spirituali (0-3)	11 anni maschio	15 anni maschio	15 anni maschio	17 anni maschio		37 anni femmina	40 anni femmina	54 anni femmina
Fede in Dio	si	si	no	non so		non so	si	no
Bisogno di ...								
Pace interiore	2	3	2	3		3	3	1
Parlare con altri delle proprie paure e preoccupazioni	3	1	1	2		2	3	1
Parlare con qualcuno sulla questione del significato della vita	2	1	0	0		3	3	1
Pregare	2	0	0	0		2	-	0
Rivolgersi a Dio	3	0	0	0		1	2	0
Perdonare (p.e. qualcuno che non vi ha trattati nel modo giusto)	1	3	0	0		0	2	1

L'intenzione di avere qualcuno al tuo fianco che si preoccupa per te è di rilevanza particolare per gli adolescenti, ma sorprendentemente non per gli adulti (Tabella 3). Un tema ulteriore, più esplicito, si riferisce alla necessità di avere un atteggiamento d'amore verso qualcuno. Qui questa necessità è avvertita da tutti e quattro i ragazzi e da una donna. Anche queste esigenze devono essere considerate alla luce di relazioni più profonde che, per persone con specifiche forme di autismo, sono spesso problematiche o non volute affatto (Tabella 3).

Questi primi risultati dovrebbero essere specificati dai dati di un'intervista strutturata con una donna

autistica di 37 anni. Ella ha affermato che non si considera più religiosa, a causa delle sue difficoltà di “capire” le credenze e la dottrina della Chiesa cattolica. Inoltre, sente che deve sconfessare se stessa, al fine di seguire questi concetti a cui ha difficoltà a credere. Tuttavia, ella è ancora attratta dalle chiese, e si commuove fortemente quando vede persone in profonda preghiera. A causa dei suoi problemi con la Chiesa cattolica, da un certo tempo ha iniziato a praticare la meditazione Zen. Eppure, la “sovrastuttura, come pure diversi testi su di essa, (...) mi hanno piuttosto scoraggiato perché non riesco a capire quello che ho letto (...). È troppo restrittivo per me, c'è troppa abnegazione e sempre la pretesa di andare oltre i

propri limiti”. Ciò significa che ella è scoraggiata dalle strutture, dalla dottrina e dalle aspettative. “Preferibilmente vorrei ignorare questa sovrastruttura, e sedermi semplicemente sul divano e praticare la meditazione silenziosa”. Per lei, la pratica pura sembra essere più concreta ed è comunque emotivamente attratta da coloro che pregano.

Sostegno da parte della comunità di fede

Anche se gli studi hanno indicato che la fede è una risorsa importante per i genitori degli Stati Uniti, un recente studio condotto tra 416 genitori ha evidenziato che “i genitori in genere non

Tabella 3: Rapporti con gli altri (voci desunte dal questionario SpNQ)

Punteggio: 0 – non si applica a tutti; 1 – non si applica realmente; 2 – non sa (né sì né no); 3 – si applica un po'chino; 4 – si applica molto

Bisogni psicosociali e spirituali (0-3)	11 anni maschio	15 anni maschio	15 anni maschio	17 anni maschio		37 anni femmina	40 anni femmina	54 anni femmina
Bisogno di ...								
Avere qualcuno al proprio fianco che si preoccupa di te	4	3	4	3		0	1	0
Rivolgersi a qualcuno in un atteggiamento d'amore?	4	4	4	3		1	3	1

sono soddisfatti del livello di sostegno fornito dalle comunità di fede, e apprezzano molto un atteggiamento di accoglienza e di sostegno da parte della comunità” (Ault et al., 2013). La suddetta donna con autismo si sente a disagio anche con il gruppo di meditazione, perché avverte un domanda implicita a diventare una persona diversa da quella che è in realtà.

I primi risultati del suddetto studio pilota indicano che i temi religiosi specifici sono di rilevanza per diverse persone con autismo, ma non per tutti. In particolare l'esigenza materiale di pace interiore è importante per la maggior parte di loro, così come per la popolazione in generale (Büssing et al, 2013). Questo argomento può, ma non deve avere una connotazione religiosa. Tuttavia, lo si può considerare come un'opzione “a bassa soglia” per supportare le esigenze delle persone con autismo. Approcci di meditazione per trovare stabilità e pace interiore con la possibilità di una comunità di supporto (ad esempio, contemplazione, canto, preghiera, ecc.) potrebbero essere un'opzione, ma senza la pressione di specifiche dottrine o credenze che aumentano in loro insicurezza e paura.

Anzitutto, è importante riconoscere che l'autismo non è una malattia da curare. Questi individui sono ‘buoni e ‘di valore’ così come sono. Piuttosto vi è la necessità di avvicinare le persone con autismo in modo differente, in maniera più aperta e dediti alle loro esigenze e capacità specifiche. È obbligatorio un atteggiamento di ascolto, piuttosto che sapere quello che dovrebbe essere la cosa migliore. Qualunque cosa facciamo, dovrebbe essere un invito ad aprire le ‘porte interiori’ al sacro, anche all'interno del ricco corpo di pratiche spirituali della nostra Chiesa. Nonostante un calo evidente degli operatori pastorali (e spesso anche delle attività sociali all'interno di comunità religiose locali), la *Caritas* è sempre stata una questione di laici che si assumono la responsabilità di iniziative sociali (e forse anche pastorali). Noi tutti siamo parte della comunità di fede attenta e compassionevole che è la Chiesa. ■

Bibliografia

AULT MJI, COLLINS BC, CARTER EW: Congregational participation and supports

for children and adults with disabilities: parent perceptions. *Intellect Dev Disabil.* 2013; 51: 48-61.

BÜSSING A, MICHALSEN A, BALZAT HJ, GRÜNTHER RA, OSTERMANN T, NEUGEBAUER EA, MATTHIESSEN PF: Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Med.* 2009; 10: 327-339.

BÜSSING A, FÖLLER-MANCINI A, GIDLEY J, HEUSSER, P: Aspects of Spirituality in Adolescents. *Int J Child Spirit.* 2010; 15: 25-44

BÜSSING A, JANKO A, BAUMANN K, HVIDT NC, KOPF A: Spiritual Needs among Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer Living in a Secular Society. *Pain Medicine* 2013; 14: 1362-1373

BÜSSING A, WIRTH AG, REISER F, ZAHN A, HUMBRICH K, GERBERSHAGEN K, SCHIMRIGK S, HAUPTS M, HVIDT NC, BAUMANN K: Experience of gratitude, awe and beauty in life among patients with multiple sclerosis and psychiatric disorders. *Health Qual Life Outcomes.* 2014; 12: 63.

KAPOGIANNIS D, BARBEY AK, SU M, ZAMBONI G, KRUEGER F, GRAFMAN J: Cognitive and neural foundations of religious belief. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2009; 106: 4876-4881.

LEE LC, HARRINGTON RA, LOUIE BB, NEWSCHAFER CJ: Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord.* 2008; 38: 1147-1160.

LIU EX, CARTER EW, BOEHM TL, ANNANDALE NH, TAYLOR CE: In their own words: the place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability. *Intellect Dev Disabil.* 2014; 52: 388-404.

NORENZAYAN A, GERVAIS WM, TRZESNIEWSKI KH: Mentalizing deficits constrain belief in a personal God. *PLoS One.* 2012; 7: e36880.

SCHJOEDT U, STØDKILDE-JØRGENSEN H, GEERTZ AW, ROEPSTORFF A: Highly religious participants recruit areas of social cognition in personal prayer. *Soc Cogn Affect Neurosci.* 2009; 4: 199-207.

Conclusioni e Raccomandazioni

DOTT.SSA ROSA MEROLA

Psicologa, Psicoterapeuta;
Consulente Esperto
Psicologo Penitenziario,
Ministero della Giustizia,
Italia;

Consultore del Pontificio
Consiglio per gli Operatori
Sanitari

In una Società altamente specializzata e tecnocratica, per la comunità scientifica, per le famiglie, per gli operatori che se ne fanno carico, la complessità e l'eterogeneità dei disturbi dello spettro autistico costituiscono ancora oggi una sfida trattandosi, come abbiamo sentito dagli illustri relatori, di un disturbo complesso, cronico, a trasmissione ereditaria di tipo poligenico, caratterizzato da una eziopatologia multimodale precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa e colpisce pervasivamente la comunicazione, il comportamento, la socializzazione.

Per il raggiungimento di obiettivi di qualità si richiede, pertanto, una diagnosi precoce ed una risposta di sistema; un approccio integrato e personalizzato per tutto l'arco della vita, sia per il paziente che per la sua famiglia aventi diritto ad essere tutelati dall'impegno etico della Società a comprendere – realizzare efficacemente le loro esigenze e potenzialità in un clima di rispetto alla fragilità, di accoglienza, di equità e di certezze: garanzie ad un positivo processo dinamico, concreto, evolutivo, inclusivo sia personologico che sociale, come raccomandato dalle Risoluzioni dell'ONU e dell'OMS nonché dalle normative ciascuno dei propri Paesi.

Sulla base di quanto è emerso dai lavori della Conferenza, considerati i nodi prioritari sui quali orientare/coordinare le scelte operative qui evidenziate da tutta la Comunità scientifica nazionale ed internazionale partecipante, dovendo tradurre la teoria in pra-

tica per migliorare l'integrazione degli interventi assistenziali inter-settoriali (Sanità, Scuola, Sociale, Lavoro) si delineano le seguenti conclusioni e possibili raccomandazioni:

1) Promuovere, a livello nazionale ed internazionale, **informazione scientificamente corretta e sensibilizzazione sociale** per abbattere barriere psico-culturali, sconfiggere stigma ed emarginazione attraverso organizzazione di eventi, campagne mediatiche ed ogni altra iniziativa; elaborare per i DSA una *Carta dei Servizi e dei diritti dei pazienti e della loro famiglia*.

2) **Sensibilizzare gli interlocutori politici** per avere *uniformità di approccio* dei livelli essenziali di assistenza per DSA, insieme alla massima garanzia di stabilità e continuità di risorse umane, strumentali, finanziarie, promuovendo una collaborazione internazionale, governativa o non governativa per colmare, specie nei Paesi più poveri, disuguaglianze, infrastrutture limitate, carenze di servizi disponibili solo per pochi.

3) **Predisporre, a diagnosi tempestiva, interventi terapeutici psichici e pastorali a sostegno dell'unione di coppia e di tutto il nucleo familiare:** genitorialità ferite che vanno coinvolte, come partner attivi del trattamento olistico del loro congiunto con DSA e sostenute economicamente dalla Società per garantire l'accesso a cure troppo costose ed un futuro ai loro figli che li rassicuri sull'angoscioso, drammatico interrogativo del "Chi dopo di noi?".

4) **Creazione, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria (minori/adulti), di equipè specialistiche DSA** per la definizione di piani di assistenza intersettoriali (scuola, famiglia, lavoro, centri di aggregazione) al fine di assicurare linearità e continuità terapeutica al profilo funzionale del paziente.

5) Istituire a livello universitario una **formazione** e corsi di aggiornamento professionale **specifici ed etici** di tutte le figure

professionali che si occuperanno dell'utenza con DSA.

6) **Potenziare la ricerca scientifica biomedica, clinica ed epidemiologica:** viene segnalata come prioritaria la ricerca genetica e quella sui fattori ambientali tossici o infettivi che sembra rivestano un ruolo significativo nella genesi dell'autismo; sviluppare altresì ricerca nel campo della psicologia e della pedagogia speciale al fine di migliorare la comprensione dei processi cognitivi e sviluppare strategie psico-educative più efficaci nel settore scolastico, parte rilevante del progetto educativo per lo sviluppo delle potenzialità e capacità relazionali, di adattamento e di autonomia della persona con DSA.

7) Adottare urgenti linee di indirizzo per **dare attuazione a linee guida praticabili e condivise** per la definizione individualizzata dei percorsi diagnostici, terapeutici, educativi, socio-assistenziali, con particolare attenzione, nei casi di comorbidità psichiatriche, al trattamento farmacologico il cui ricorso, oltre che riferirsi alla deontologia medica, va incardinato al rispetto dei quattro principi fondanti della bioetica clinica contemporanea (beneficialità, non maleficità, autonomia e giustizia) e **solo dopo** che ogni altro tentativo di adattare l'ambiente ed il programma individuale sia risultato inefficace.

8) **Attivare programmi di screening** ed istituire registri a partire dalla scuola materna (0-2 anni) coinvolgendo i pediatri di base **per l'individuazione precoce di casi a rischio** e segnalazione all'equipe polispecialista dell'età evolutiva che seguirà il percorso diagnostico completo per i bambini risultati neuro-diversi.

9) **"Fare rete"** a livello internazionale per la cooperazione scientifica per addetti ai lavori ed a livello nazionale come riferimento utilizzabile dai servizi e dalle famiglie per l'individuazione del centro DSA territoriale qualificato più vicino cui rivolgersi per emergenze.

10) Creare distretti di specializzazione DSA e centri di aggregazione/unità operative diurne coordinate con ospedali, Ass. genitori, Ass. di volontariato cattolico e laico per accogliere, sostenere e promuovere assistenza sia all'integrazione del paziente, mediante programmi di formazione/inserimento lavorativo e ricreativo sia alla famiglia, sollevandola dalla fatica e dalla sofferenza della quotidianità, migliorandone la qualità di vita.

11) Rivalutare, su questa tematica, il ruolo delle Chiese e delle realtà locali al fine di **attivare una catechesi che consenta alle persone con DSA il sacramento dell'Eucarestia** dando alla Pastorale nuovo slancio al messaggio evangelico: la certezza di appartenere al popolo di Dio partecipando con la famiglia, Corpo e Spirito, alla S. Messa.

Nell'attuale Società moderna che vanta civiltà e progresso, che affina ed esaspera i mezzi della comunicazione scadendo, paradossalmente per eccessi autoreferenziali, nella incomunicabilità della relazione nella quale ***L'Apparire vale più che l'Essere, approfondire gli aspetti, le criticità come le eccellenze di ogni realtà operativa nel mondo***, sia essa laica o cattolica, privata o pubblica, ***significa ricercare le sue professionalità per assicurare l'eticità e la qualità delle prestazioni erogate da ciascun Paese ma, soprattutto, significa motivarne le coscienze, sottolineare l'umanità delle cure e l'accessibilità per tutti senza discriminazione.***

Significa, come ci esorta Papa Francesco, dare sviluppo a valori interiori e crescita ad un "farsi prossimo" nel rispetto gli uni degli altri, nel quale il ruolo della donazione di sé sia per tutti (ope-

ratori, pazienti, famiglia) importante elemento della cura stessa, servizio o sollievo alla sofferenza dell'altro, motore di quella cultura dell'Incontro, dell'Accoglienza, che specialmente nella vulnerabilità della persona sofferente, **nell'intrinseca accettazione della sua fragilità**, fanno scoprire, a ciascuno, il proprio bisogno di spiritualità che accende la fede, illumina il cammino, dà coraggio e consolazione ai cuori: **anima alla Speranza in Cristo**, quella Speranza che non delude, capace di un rinnovato annuncio del Vangelo che riconduce alla centralità della persona ed alla sua dignità per promuovere una cultura umana, solidale, condivisa, una *"community care"* che vada oltre la presa in carico divenendo *"prendersi cura dell'Altro nel rispetto primario della sua trascendenza"*, vera testimonianza cristiana della *Civiltà dell'Amore e della Vita*. ■

Considerazioni conclusive

PROF. MASSIMO PETRINI

Preside dell'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria "Camillianum", Roma

La Conferenza internazionale di quest'anno organizzata dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), la XXIX della sua storia, è stata dedicata alla "Persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza".

Una ulteriore conferma dell'impegno del Pontificio Consiglio teso sempre a elaborare e a calare interventi assistenziali e pastorali su una realtà attentamente studiata. La Conferenza, infatti, che

si è svolta dal 20 al 22 novembre nell'Aula del Sinodo, nella Città del Vaticano, ha visto, come si dirà, la partecipazione di specialisti in vari ambiti ecclesiali e scientifici ma anche quella di un pubblico numerosissimo e internazionale, che ha seguito attentamente i lavori, peraltro proposti per l'intera giornata.

Questa patologia, l'Autismo, con la partecipazione di specialisti italiani e stranieri, è stata esaminata nei suoi aspetti clinici, psicologici, psichiatrici, educativi, spirituali nonché familiari, poiché come ogni patologia, la vita familiare ne è profondamente influenzata.

Una patologia ancora misteriosa. Alcune patologie hanno evidenti segni fisici e la diagnosi può

essere fatta prima che il disturbo si manifesti, e senza comprenderne la natura. L'Autismo, al contrario non presenta questi segni e si ha bisogno di comprendere la sua natura per fare una diagnosi quanto prima e quanto più precisamente possibile.

L'Autismo non è un fenomeno moderno, nonostante sia stato riconosciuto solo in tempi recenti. Se si considera la breve storia della psichiatria, e quella ancor più breve della psichiatria infantile, si sa bene che un disturbo descritto di recente non è necessariamente un disturbo recente. Per molto tempo la prima dimostrazione presunta dell'esistenza dell'Autismo è stata la descrizione di un caso da parte del farmacista del Bethlem Hospital, l'Ospedale psi-

chiatrico di Londra. Si trattava di un bambino di cinque anni, ricoverato nel 1799. In particolare, si osservò che questo bambino non giocava mai con i coetanei né si affezionava a loro, ma giocava in modo assorto e isolato con i soldatini.

Si può notare che l'eccesso di ragazzi autistici rispetto alle femmine è con rapporto 4 a 1 e che i soggetti con autismo possono avere ulteriori disturbi, per esempio il disturbo da deficit di attenzione, quello di scoordinamento motorio, disturbi del linguaggio e dislessici.

Il merito della Conferenza è stato certamente quello di aver organizzato una riunione di esperti mondiali, nonché quello di far uscire questa problematica da un ambito specialistico ristretto ponendolo all'attenzione di una più ampia opinione pubblica ed ecclesiale.

Nei due giorni di dibattito, all'epidemiologia si sono aggiunti i contributi della ricerca, della prevenzione e delle terapie, della diagnosi e dei trattamenti farmacologici, ma anche gli aspetti psico-socio-culturali, educativi, teologici, pastorali; tutti aspetti assolutamente necessari per la trattazione della patologia ma che ben difficilmente sono trattati e considerati tutti insieme in un simposio scientifico.

Un dibattito che ha confermato la complessità, a partire dalla diagnosi, che contraddistingue la patologia e la necessità di una terapia che deve vedere interventi farmacologici, unitamente a interventi educativi, psicologici e psichiatrici che durano nel tempo.

Ma se naturalmente parlare di

diagnosi precoci significa parlare di bambini, occorre puntualizzare, come è emerso nella Conferenza, che anche gli adulti possono essere autistici. Le conclusioni infatti hanno fatto emergere che la disabilità mentale, come l'Autismo, non scompare, nonostante i progressi nell'adattamento e i cambiamenti positivi del comportamento. Nondimeno, le persone affette da Autismo possono compensare, e spesso lo fanno, la loro disabilità in modo notevole.

Queste persone devono quindi essere indirizzate verso ruoli sociali nei quali le loro qualità vengano messe a frutto. I processi di adattamento e di apprendimento sono attivi tutta la vita e possono essere sempre disponibili per portare un cambiamento.

È questo richiama naturalmente la responsabilità di una società che, come ricorda S.E. mons. Zimowski, è chiamata da papa Francesco nella recente Esortazione apostolica *Evangelii gaudium* a prestare attenzione per essere vicini a nuove forme di povertà e di fragilità in cui si è chiamati a riconoscere Cristo sofferente, anche se questo apparentemente non porta a vantaggi tangibili e immediati (cfr. n. 210).

La Conferenza è stata quindi un ulteriore intervento della Chiesa nel mondo della salute, il locus teologico nel quale opera in ambito internazionale il Pontificio Consiglio, ma un intervento che, come le precedenti Conferenze internazionali, come si è detto, vede un intervento assistenziale e pastorale fondato su una accurata disamina della realtà.

Ma l'attenzione, come si è accennato, si è posta sulla realtà fa-

miliare e questa sotto due aspetti. Il primo è stato quello di sottolineare l'onere assistenziale per la famiglia, peraltro co-attrice di una terapia, e molte volte costretta anche all'onere finanziario di una terapia continua nel tempo che spesso può ricadere sulla famiglia, anche nei Paesi ove è vigente un Sistema Sanitario Nazionale. Tutto questo non sottovalutando la sofferenza che questa patologia determina nel nucleo familiare alla disperata ricerca di un alfabeto per comunicare con un suo membro, il figlio che era nato con tante aspettative da parte dei genitori.

Il secondo elemento della considerazione della famiglia e della persona del malato è stato, nel terzo giorno, l'incontro dedicato alle famiglie, ai terapeuti, ai sacerdoti, ai religiosi e alle religiose nonché alle Associazioni e ai volontari, con il Santo Padre papa Francesco.

Un incontro, come ha scritto S.E. mons. Zimowski, che proprio per il notevole apporto terapeutico offerto dalla musica per questa specifica patologia, si è ritenuto opportuno assumesse anche i contorni di una festa, rendendo così più agevole il coinvolgimento e la partecipazione delle persone, quale segno anche dell'attenzione, della vicinanza e della solidarietà della comunità ecclesiale.

Un'ultima considerazione. Gli Atti della Conferenza come sempre saranno pubblicati sulla rivista del Pontificio Consiglio, *Dolentium Homini*, e questo permetterà l'accesso alle relazioni e alle conclusioni a un pubblico internazionale molto vasto. ■

Conclusione della Conferenza Internazionale sulla persona con disturbi dello spettro autistico. Gli aspetti psicoaffettivi della relazione con il bambino autistico

MONS. TONY ANATRELLA

Psicanalista, specialista
in psichiatria sociale,
Docente presso il Collegio
dei Bernardini e delle
Facoltà libere di filosofia
e psicologia,
Parigi, Francia;
Consultore del Pontificio
Consiglio per la Famiglia
e del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari

Introduzione

Come abbiamo sentito durante questa Conferenza Internazionale dedicata ai disturbi dello spettro autistico (DSA), la questione del risveglio cognitivo e della vita affettiva del bambino è un aspetto determinante nella relazione che i genitori e l'ambiente dovrebbero sviluppare con lui. La maggior parte degli sforzi educativi e terapeutici messi in atto cercano di stabilire legami tranquilli con il bambino allo scopo di raggiungerlo umanamente nelle sue possibilità. I genitori svolgono un ruolo essenziale e pertanto devono essere sostenuti e valorizzati nella loro posizione, laddove potrebbero a torto colpevolizzarsi e ritenersi incompetenti. Essi restano i primi educatori del loro bambino e i vari medici che intervengono come terapeuti sono al servizio della relazione parentale e del risveglio del bambino nei limiti di ciò che può essere realizzato.

A mo' di conclusione e di raccomandazioni, vorrei precisarne i contorni a partire da ciò che è emerso durante le nostre giornate di lavoro.

1. Alcuni aspetti essenziali

La Conferenza Internazionale sullo spettro autistico tenuta a Roma dal 20 al 22 novembre 2014, sotto l'egida del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, è stata unanimemente apprezzata per la sua elevata qualità scientifica. Ricercatori e medici tra i più stimati e riconosciuti a livello mondiale per le loro competenze accademiche e la loro esperienza clinica, si sono riuniti per metterci al corrente dello stato delle loro ricerche e delle azioni terapeutiche ed educative in cui sono impegnati. Essi sono giunti da tutto il mondo ed appartengono a differenti ambiti culturali.

È importante sottolineare l'interesse specifico di questa Conferenza Internazionale che ha preso in considerazione tutti i campi della ricerca, andando dalle neuroscienze e passando per la genetica, la psichiatria e la psicanalisi, la nutrizione, i vari approcci terapeutici complementari ed educativi, nonché il ruolo primordiale dei genitori e delle varie associazioni che vengono in aiuto pedagogico ai bambini autistici. La nostra riflessione si è spinta fino alla dimensione teologica e spirituale per meglio situare l'esperienza di Dio che questi bambini e adulti possono vivere, e identificare gli atteggiamenti pastorali da mettere in atto. A questo riguardo la preghiera redatta da uno di loro è stata particolarmente significativa ed oltremodo illuminante per i congressisti. I rapporti hanno ampiamente dimostrato questa visione globale del bambino autistico tenendo conto di tutti gli interessi della sua persona. Nessuno deve essere escluso.

Particolarmente impressionante è stato constatare come la maggior

parte degli intervenuti pongano il bambino autistico e la sua famiglia al centro del loro lavoro. La nostra Conferenza l'ha sperimentato e ciò deve essere *una raccomandazione principale: i genitori non sono soltanto i primi educatori del loro bambino, ma anche i primi osservatori di quel che egli vive*. Come osservatori privilegiati sanno individuare le anomalie che si manifestano negli atteggiamenti e nei comportamenti del loro bambino che sembra restare indifferente dopo alcuni mesi, persino alcuni anni. Essi, inoltre, sono i primi a chiedere un parere professionale per comprendere ciò che succede (diagnosi), ottenere una prognosi e prendere in considerazione misure terapeutiche ed educative. *Il ruolo degli specialisti è una seconda raccomandazione, e consiste nel sostenerli nel loro compito educativo e proporre varie terapie e misure educative* che sono state presentate in vari testi. Gli stessi genitori cercano spesso alternative terapeutiche alcuni dei quali possano dare risultati interessanti mentre altri non sono raccomandabili. Allo stesso tempo, come abbiamo detto, alcuni metodi sono più o meno efficaci a seconda dei soggetti: saranno quindi validi per alcuni e non per altri. È difficile pertanto dare una risposta universale; questa deve essere sempre adattata e aggiustata in funzione di ciò che la persona vive. In questo senso, dobbiamo dar prova di creatività e proseguire la ricerca terapeutica ed educativa, ed apportare la prova dei loro risultati positivi.

Questa Conferenza Internazionale è stata contrassegnata da uno sforzo di riflessione e da contributi intellettuali creativi, ma anche da una ricchezza di sensibilità ed emozioni nel corso delle relazioni e delle testimonianze. Questo sta-

to di fatto ha rivelato quanto coloro che vivono (genitori) e lavorano (ricercatori, medici ed educatori) con bambini autistici, siano obbligati a sviluppare una sensibilità che permetta loro di essere in contatto con le loro emozioni per meglio riconoscere ciò che i bambini possono vivere in talune forme di chiusura, di silenzio, di paura e violenza. Si potevano percepire le emozioni dei relatori quando citavano modi di valutazione che si trasformavano o interrogativi ed idee formulate da questi giovani autistici. Questi, *ed è una terza raccomandazione sotto forma d'attenzione, sono in grado di sviluppare capacità eccezionali* portando così alla luce aspetti della nostra umanità che senza di loro non potremmo cogliere.

Dobbiamo pertanto ricordare che questi soggetti autistici non imparano alla stessa maniera o con la stessa facilità degli altri. In numerosi casi di DSA, non siamo necessariamente in presenza di un deficit mentale, ma di fronte a microcircuiti neuronali che nel cervello dei bambini autistici sarebbero iperfunzionali. Essi percepiscono tutte le cose in maniera molto intensa e pertanto ogni sensazione è considerevolmente accresciuta. Non bisogna sovrastimarli per non aggiungere irritazione ad eccitazione. Si consiglia un ambiente più tranquillo e sereno possibile. Una volta che i genitori capiscono questo fenomeno e vi si adattano di conseguenza, conoscono meglio quel che bisogna fare per cercare di assicurare il figlio. Evidentemente, ciò richiederà da parte loro molto tempo, energia e pazienza.

La questione delle origini dell'autismo è ancora incerta e la ricerca, come hanno confermato diversi contributi, arriva a formulare alcune ipotesi di intervento ma che sono ancora da confermare. In alcune forme di autismo, ritroviamo dei problemi genetici anche se non bisogna ridurre questo fenomeno ad un unico gene. "I risultati ottenuti suggeriscono fortemente che un'anomalia della formazione e della maturazione delle sinapsi può avere un ruolo nelle cause dell'autismo. L'identificazione di un deficit di melatonina come fattore di rischio permette

di affrontare meglio la questione dei disturbi del sonno nei pazienti. Lungi dal ridurre l'autismo ad un unico gene, e tanto meno alla sola causa genetica, tutti questi risultati indicano al contrario che la sindrome presenta molteplici origini. La collaborazione tra genetisti, neurobiologi e psichiatri è dunque più che mai necessaria per continuare a svelare il mistero delle sue origini" (Prof. Thomas Bourgeron, Istituto Pasteur, Parigi). La ricerca dunque è aperta e in particolare per quel che riguarda i neurotrasmettitori. Constatiamo che la maggior parte delle persone autistiche presentano problemi nutrizionali e gastrici: il che può ancora una volta spingere la ricerca nel senso delle ipotesi neuronali (cfr. i neuroni del sistema enterico¹) senza omettere altri fattori che interagiscono tra di loro. Da notare in particolare che la presenza di prodotti chimici nell'ambiente incide sullo sviluppo del sistema centrale.

Non insisteremo mai abbastanza, *ed è una quarta raccomandazione, affinché i governi prendano coscienza dell'importanza del ruolo che deve svolgere la solidarietà nazionale nel finanziare la ricerca, fornire cure appropriate, sostenere i genitori e prevedere iniziative quando questi non ci saranno più per accompagnare il loro figlio ormai adulto.*

Vorrei ora ricordare qualche aspetto della vita affettiva che favorisce il risveglio del bambino autistico e gli permette di uscire, nella misura del possibile, dall'incomunicabilità.

2. Il risveglio del bambino in una relazione in cui si senta inserito e assicurato

Quali che siano le origini dell'autismo, l'approccio psicologico ed educativo della sua situazione resta pertinente. È stato rimproverato ad un certo approccio della psicanalisi, che non riguarda tutti gli psicanalisti, di colpevolizzare i genitori e di stigmatizzare la madre come se fosse all'origine dei disturbi del bambino. In generale questo stato di fatto non è mai stato provato, a parte alcune eccezioni di relazione patogena tra la madre e il figlio che non sfocia

sistematicamente in disturbi autistici. Non dobbiamo esagerare, poiché numerosi psicanalisti continuano a lavorare con genitori e figli in questa situazione per aiutarli a comprendere, dare loro un sostegno ed aiutarli a intraprendere una relazione con il figlio. Tra gli altri specialisti – poiché abbiamo bisogno della complementarietà di tutte scienze – lo psicanalista agirà in maniera attiva anche con il bambino per aiutarlo, con le sue capacità e la sua singolarità, a vedere la realtà instaurando un legame rassicurante. In altri termini – ripetiamo – quale che sia l'origine dell'autismo, tutti gli approcci sono necessari ed utili per facilitare la vita di questi bambini. Rischiamo a volte di limitarci alle sole misure educative, spesso molto vincolanti a rischio del "maltrattamento" (Prof. Christian Flavigny). *I genitori e gli specialisti concorrono al necessario risveglio del bambino, è la nostra quinta raccomandazione.*

Il bambino ha bisogno di essere assicurato quando si destano le sue funzioni di base, anche se si tratta di uno sforzo difficile e a volte complesso nel quadro dell'autismo. È ciò in particolare quando accede alle varie tappe della cognizione e sviluppa la propria vita affettiva nell'ordine relazionale. Sappiamo che il bambino è invaso da sensazioni, emozioni e percezioni che, non potendo essere filtrate né integrate, l'angosciano con la paura di essere sopraffatto da ciò che prova.

"L'autismo si trova proprio al punto in cui si desta ciò che è umano nella persona, ne implica le diverse componenti fisiche, sensoriali, emotive ed affettive; esso esprime la difficoltà e la sofferenza quando una o più componenti si scontrano o non riescono ad ordinarsi le une alle altre. Il nostro compito di medici e di ricercatori è di tener conto della correlazione di questi fattori" (Prof. Flavigny).

Attraverso l'autismo il bambino esprime le caratteristiche proprie del risveglio psichico dei bambini ma contrassegnate dall'impronta dell'incomunicabilità, dall'angoscia di essere sopraffatto, dalla difficile differenziazione tra l'io e il non io che si accompagna all'assenza di riconoscimento dei

propri limiti e dei limiti altrui non avendo alcuna protezione fisica. Di qui l'importanza di lavorare sul corpo.

Così, nel periodo iniziale il bambino vive un "autismo", potremmo dire, normale in cui la soddisfazione dei suoi bisogni sarebbe dovuta alla sua onnipotenza. Il neonato si trova in uno stato di disorientamento allucinatorio primario. È incapace di localizzare le fonti di sensazione, di differenziare ciò che viene dal suo corpo o da quello dell'altro. Non ha coscienza dell'oggetto materno, dell'interno e dell'esterno. Sono queste esperienze primarie e la riduzione delle tensioni grazie alla relazione materna che aiuteranno il bambino a differenziarsi. Il problema del bambino autistico è che non riesce a differenziarsi e ad entrare immediatamente e in maniera naturale nel processo di individuazione che permette la comunicazione. È difficile per lui creare un'immagine intrapsichica della madre ed utilizzarla come buon oggetto materno per diventare autonomo. La separazione dal *self* e dall'oggetto, vale a dire la capacità di essere se stesso in modo confacente di fronte a qualcun altro come la madre, avviene molto difficilmente in lui. Il che suscita a volte angoscia e violenza.

L'approccio terapeutico ed educativo consiste nell'aiutare il bambino ad interiorizzare progressivamente parole, nomi, cifre, forme e colori, spazi e simboli attraverso tutto ciò che tocca. Si tratta di creare, grazie a misure educative, un vissuto, per non dire un neo-vissuto, tra il bambino e l'adulto (genitori, educatore, terapeuta). Così, gradualmente, gli adulti cercano di vivere con lui un'esperienza intersoggettiva a partire dalla quale egli può, a poco a poco e secondo i suoi limiti, superare tappe incompiute. Un lavoro di questo tipo esige che l'adulto sia in comunicazione con i suoi sentimenti allo scopo di far meglio imparare al bambino a prenderne possesso senza che avverta il pericolo di essere annientato.

È importante che i genitori non assumano per e contro di loro gli atteggiamenti di violenza del bambino autistico. È particolarmente difficile vedere il proprio figlio

sbattere la testa contro il muro per lunghi istanti o rompere degli oggetti. Egli è senza filtro interiore e direttamente esposto a tormenti interni che vive fisicamente senza riuscire ad elaborarli psicologicamente. Come abbiamo accennato, sono possibili diverse soluzioni per cercare di ridurre questi comportamenti. Ad ogni modo, dobbiamo sempre sostenere i genitori affinché non si lascino sopraffare dalla colpa di aver dato alla luce quello che credono essere un bambino "anormale", altrimenti li priviamo della loro disposizione a svolgere il ruolo di genitori. Quando possiamo dare loro delle indicazioni, è sorprendente notare come essi sappiano anche adottare atteggiamenti che riescono a contenere il bambino, a servirgli da involucro psichico, a rassicurarli e a farlo progredire. L'inquietudine li coglie quando si interrogano sul fatto di sapere se questi progressi dureranno nel tempo.

3. Intrattenere e mantenere la continuità relazionale

Il problema più grosso che si pone ai genitori con un figlio autistico è quello di constatare l'assenza e la difficoltà di stabilire una relazione: egli resta indifferente, sembra altrove, è stereotipato, l'interazione sociale è assente e sono presenti disturbi della comunicazione verbale. I primi sentimenti che si impossessano di loro sono l'impotenza di fronte al non poterlo raggiungere, la colpa di aver "fallito" con questo bambino e di sentirsi estranei a lui. Ben presto, bisognerà aiutarli a superare queste impressioni che non hanno nulla a che vedere con l'incompetenza, né con la colpa o con l'errore. Essi hanno soprattutto bisogno di essere rassicurati, informati e sostenuti affinché, progressivamente, imparino a stabilire una relazione con il bambino per "trapiantarli nell'umano" ed egli si svegli così alla vita. Bisognerà evitare di dare loro false informazioni (dati che non sono stati confermati) e false speranze. Dovremmo anche essere attenti a tutte le pratiche alternative che essi mettono in atto in quanto non possono rimpiazzare le terapie complementari che sono

state prescritte. È vero che alcune pratiche alternative (massaggi, cibo, gioco fisico) possono produrre – non sappiamo perché – degli effetti su alcuni e non su altri. In realtà tutto deve concorrere ad assicurare un benessere maggiore nel bambino, tentativi di socializzazione e lo sviluppo degli apprendimenti di base per cercare di farlo durare nel tempo.

Ogni bambino attraversa la relazione simbiotica con la madre differenziandosi un poco da lei. Svilupperà lo stesso atteggiamento con i suoi giocattoli che saprà riconoscere tra i 4, 6 e 8 mesi per attaccarvi, ma non ha consapevolezza dell'esistenza dell'oggetto e delle sue caratteristiche. L'oggetto fa parte di lui stesso e avrà bisogno di tempo per realizzare che l'oggetto esiste in quanto tale. Così il bambino che resta incollato all'oggetto e si confonde con esso, avrà difficoltà ad interessarsi a due cose allo stesso tempo. Non può essere attento alla persona che gli spiega una cosa e alla cosa stessa, cosa che sarà più difficile nel bambino autistico. Questo comportamento risulta evidente nella vita scolastica e rende complessi gli apprendimenti quando il bambino non può allo stesso tempo essere attento alla persona dell'insegnante che gli comunica un sapere, ed essere attento all'oggetto degli studi. Di fronte a questo conflitto interno, il bambino fa fatica a mantenere un sentimento di continuità nel tempo e nello spazio. La sua insicurezza lo rende aggressivo e la sua relazione affettiva si spezzetta al punto di ripiegarsi sul proprio corpo auto-aggredendosi o aggredendo altre persone.

In questo contesto, la relazione con un bambino autistico deve essere molto interattiva. Così ad esempio se ci si interessa ad un oggetto con il bambino, egli non farà necessariamente intervenire i propri sentimenti o quelli della persona che l'accompagna. È importante che in un primo momento egli prenda possesso dell'oggetto e l'interiorizzi al fine di poterlo riutilizzare in seguito a partire dal nome che lo designa. Lo stesso avviene con un atteggiamento o un sentimento per arrivare a coordinare progressivamente l'uno con l'altro.

Con un bambino autistico, l'adulto avrà la pazienza di partire dagli elementi primari che compongono uno per uno una relazione (tanto le emozioni e le sensazioni quanto la manipolazione degli oggetti) e di iscriverlo così, nella misura del possibile, nella continuità del tempo dandogli dei punti di riferimento.

4. Il consolidamento dell'io del bambino autistico

L'organizzazione primaria della relazione nel bambino è preoggettuale nel senso in cui non c'è consapevolezza dei vari oggetti che popolano il suo ambiente, e il suo corpo è considerato in modo frammentato. Il primo oggetto che egli percepisce a livello sensoriale è la madre, che è parte integrante di lui. Nel bambino autistico questo stadio diventa permanente invece di essere primario e provvisorio, lasciando delle tracce nella vita psichica di ciascuno. Grazie all'interazione materna e paterna, agli approcci corporei e a volte alla chemioterapia, alcuni bambini autistici riescono progressivamente ad accedere ad uno sviluppo più rassicurante del me. L'altro non sarà più un'inquietudine ma potrà essere riconosciuto come differente e accettato così per se stesso.

Ma il bambino autistico può contrarsi con due difficoltà.

1 – L'impressione di fragilità dell'io può essere dominante al momento dell'unificazione dell'io. Così gli oggetti rotti nella realtà diventano evocatori di quanto avviene nella sua vita intrapsichica. Essi traducono nella realtà il rischio di disintegrazione che egli avverte nella fragilità del suo io.

2 – Quando il bambino autistico migliora la propria situazione psicologica che si incammina verso una fase superiore, tende a negare ogni dipendenza dagli altri. Il rafforzamento del proprio io passa per la negazione dell'influenza di altri su di lui. Egli adotta comportamenti di opposizione, di provocazione e di stupidità per sottrarsi agli altri ed imporre il proprio desiderio. Tale rivendicazione manifesta un'evoluzione che pur tuttavia è dolorosa per i genitori.

Di fronte a questi due atteggiamenti che assomigliano al processo classico della separazione e dell'individuazione, non bisogna reagire in maniera autoritaria ma accettarli pur ricordando i loro limiti ed incoraggiando l'interesse in varie attività che cominciano ad impegnarlo in una maniera più o meno privilegiata. Il livello d'angoscia deve comunque essere sempre sorvegliato durante questo periodo in cui l'individuazione è precaria e l'io fragile, in quanto il soggetto può scoraggiarsi. Il sostegno familiare, educativo e terapeutico è necessario e importante per evitare una relativa disorganizzazione psichica.

Il bambino che manca di consistenza rischia di vivere gli altri come un fastidio nella sua vita affettiva in quanto li avverte come più forti di lui. Al contrario, questa relazione potrà diventare fiduciosa ed egli potrà appoggiarsi su di essa per acquistare autonomia. Un bambino può respingere violentemente un adulto che si appresta ad esprimergli affetto in quanto ha riposto negli altri la propria aggressività. La fragilità del suo io fa sì che egli senta l'altro come un pericolo. Di qui la necessità di sviluppare rapporti di fiducia.

Conclusione

Attraverso questa esperienza intersoggettiva tra il bambino, il suo ambiente familiare, il suo ambiente sociale ed educativo e la sua relazione terapeutica, si tesse un neo-vissuto a partire dal quale egli matura affettivamente e intellettualmente imparando, nel migliore dei casi, a interiorizzare le proprie sensazioni e le percezioni che vengono da lui e dal mondo esteriore. Un compito complesso e delicato che ci fa trovare di fronte alla sofferenza psichica di un soggetto angosciato dall'idea di essere sopraffatto da ciò che sente. Un lavoro nel quale i genitori sono impegnati e devono essere sostenuti in seno ad un'alleanza terapeutica che metta in gioco la nostra capacità e i nostri mezzi adeguati per far fronte alla trasmissione degli aspetti primari di ciò che costituisce la nostra umanità attraverso le emozioni, i sentimenti, il corpo,

la parola e la manipolazione degli oggetti e dei simboli, ma anche del simbolismo religioso.

Il bambino autistico ci rinvia ad un sentimento di estraneità con se stesso e con noi stessi. Dà l'impressione di appartenere ad un altro mondo di cui non possediamo i mezzi per raggiungerlo. Egli stesso prova un sentimento di estraneità nei nostri confronti che fa sorgere questioni essenziali sulla nostra maniera di umanizzarci. Eppure non possiamo fare altro che cercare di entrare con lui in un processo di integrazione sociale ed ecclesiale. Nel corso di questa Conferenza Internazionale sono state raccolte testimonianze in questo senso che lasciano supporre che dobbiamo vivere nella speranza e lasciarci animare da essa.

La nostra sesta raccomandazione è la catechesi realizzata con questi bambini, esempio di creatività pedagogica e di scoperte spirituali. Essi arrivano a scoprire Dio grazie alla parola del Vangelo, in una relazione che li lega a Cristo. Le esperienze realizzate negli USA sono fonte d'ispirazione per i sacerdoti e i catechisti che cercano di sviluppare un'educazione religiosa nei riguardi dei bambini e degli adolescenti colpiti dallo spettro dell'autismo. Bisogna osare con loro la relazione con Dio nella speranza e non chiudersi in cliché che pretendono di essere inaccessibili alla dimensione religiosa e alla vita sacramentale. I risultati positivi in questa prospettiva lo dimostrano e qui potremmo riferirci ai vari interventi che hanno arricchito la questione. Questi giovani hanno il posto che compete loro nella comunità ecclesiale.

Sappiamo che i bambini autistici non imparano alla stessa maniera o con la stessa facilità degli altri, ma possono apprendere e conoscere i dati della fede, saperli vivere e darne testimonianza.

La scoperta della parola di Dio e l'iniziazione ai sacramenti possono essere proposte loro attraverso un'esperienza spirituale che li conduca a trovare la pace e li apra al mondo e agli altri, grazie alla loro relazione con Cristo. È importante che la presa a carico di questi bambini autistici sia multidimensionale. Nessun approccio così come nessuno sforzo edu-

cativo o terapeutico deve essere escluso. Oggi, numerosi bambini sono usciti dalla loro bolla autistica per accedere alla comunicazione, alla simbolizzazione e al linguaggio. La catechesi ha un ruolo specifico da svolgere a questo riguardo.

Per le sue capacità particolari, il bambino autistico, è aperto all'approccio della dimensione religiosa dell'esistenza; egli non è insensibile a Dio. Coloro che si preoccupano della sua educazione cristiana devono essere convinti di questo fatto proponendo percorsi catechetici che si basino sulla sua capacità singolare come manifestato già da numerose esperienze. In questo senso, il ruolo della parola di Dio deve essere privilegiato in quanto essa nutre la loro interiorità in maniera tranquilla, li apre alla comunicazione con Dio, permette loro di accedere a simboli come quello dell'Eucaristia grazie ai quali essi si sentono riconosciuti, amati e abitati da Dio che li ha chiamati alla pace. Farli entrare nella simbologia cristiana concorre alla loro unità interiore aiutandoli, sempre grazie alla loro relazione con Cristo, a ricentrarsi su di sé scoprendo i misteri di Dio.

La catechesi dei bambini autistici permette loro anche di diventare un membro sociale della Chiesa. Essi partecipano alla formazione e alla vita della Famiglia cristiana. Sono membri a pieno titolo e, per questo, non si trascu-

rerà di farli intervenire in maniera appropriata e adattata in occasione della liturgia e nelle molteplici attività parrocchiali. Si provvederà a far sì che questi bambini (e adulti), secondo i *loro bisogni e capacità*, non siano allontanati dalla comunità cristiana. La catechesi già in atto per loro è esempio di creatività pedagogica e di scoperte spirituali, dimensione questa che non deve essere trascurata.

Papa Francesco ci invita ad andare verso "le periferie" dell'esistenza. Il bambino autistico ne fa parte allo stesso titolo di altre persone lasciate ai margini della società. Nella sua estraneità, egli resta testimone dell'*invisibile*, di tutto ciò che entra in gioco nel profondo della psicologia e della coscienza umana. Al cuore di questa invisibilità – ce lo mostra l'esperienza – egli sa intravedere Dio e interrogarsi sulla sua relazione con lui e sulla sua vita spirituale. È accessibile alla catechesi e in questo senso la rivelazione della parola di Dio gli dà i termini, il linguaggio e la simbologia del Vangelo per uscire progressivamente dalla sua incomunicabilità come "se vedesse l'invisibile".

Sommario

1. I genitori non sono soltanto i primi educatori del loro figlio, ma anche i primi osservatori di ciò che egli vive e lo segnalano ai medici.

2. Il ruolo degli specialisti consiste nel sostenerli nel loro ruolo educativo e proporre varie terapie e misure educative. La ricerca deve ancora esplorare le molteplici origini dell'autismo.

3. Questi giovani con autismo sono in grado di sviluppare capacità eccezionali e così portare alla luce aspetti della nostra umanità che non potremmo percepire senza di loro.

4. Non insisteremo mai abbastanza nel fare appello ai governi affinché prendano coscienza dell'importanza del ruolo che deve svolgere la solidarietà nazionale nel finanziare la ricerca e le cure appropriate, sostenere i genitori e prevedere interventi quando questi non ci saranno più per accompagnare il loro figlio diventato adulto.

5. I genitori e gli specialisti concorrono ad accompagnare il risveglio del bambino in sicurezza.

6. La catechesi già in atto con questi bambini è esempio di creatività pedagogica e di scoperte spirituali, dimensione questa che non deve essere trascurata. ■

Nota

¹ Nel dicembre 2012 la rivista *New Scientist* ha rivelato alcune proprietà del sistema digestivo. Si parla di un sistema nervoso indipendente che parte dall'esofago verso l'ano e collega 500 milioni di neuroni. Questa rete di 9 metri viene chiamata sistema nervoso enterico, responsabile di regolare tanto le emozioni quanto il sistema digestivo!



PONTIFICIUM CONSILIUM
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

**XXX Conferenza Internazionale
XXX International Conference**

**La Cultura della *Salus* e dell'Accoglienza
al Servizio dell'Uomo e del Pianeta**

**The Culture of *Salus* and Welcome
at the Service of Man and the Planet**

19•20•21 novembre 2015

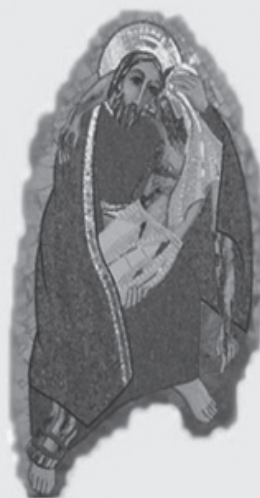
**Nuova Aula del Sinodo
New Synod Hall**

**Città del Vaticano
Vatican City**

[Home](#)[Presentazione](#)[Compiti](#)[Aree geografiche](#)[Pubblicazioni](#)[Giornate mondiali](#)[Fondazione
Il Buon Samaritano](#)

Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

per la Pastorale della Salute

[Presentazione](#)[Compiti](#)[Aree geografiche](#)[Pubblicazioni](#)[Giornate mondiali](#)[Fondazione Il Buon Samaritano](#)

Il Buon Samaritano, mosaico di Padre M.I. Rupnik S.I.

Ricerca**Login**

Nome Utente:

Password:

Galleria[Archivio Immagini](#)[Archivio Video](#)**Utilità**[Contatti ufficiali](#)**11 febbraio 2016**

XXIV Giornata Mondiale del Malato

Nazareth*Affidarsi a Gesù come Maria**«Fate quello che vi dirà!» (Gv 2, 5)***11 February 2016**

24th World Day of the Sick

Nazareth*Entrusting Oneself to the Merciful Jesus like**Mary: "Do whatever he tells you" (Jn 2:5)*

PONTIFICIUM CONSILIUM
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

XXX Conferenza Internazionale
XXX International Conference

La Cultura della *Salus* e dell'Accoglienza
al Servizio dell'Uomo e del Pianeta

The Culture of *Salus* and Welcome
at the Service of Man and the Planet

19-20-21 novembre 2015

Nuova Aula del Sinodo
New Synod Hall

Città del Vaticano
Vatican City

In evidenza

[Intervention of the Holy See
Delegation to the 68th World
Health Assembly 18-26 May
2015, Geneva, Switzerland](#)

[Intervento della Delegazione
della Santa Sede alla 68a
Assemblea Mondiale della
Salute 18-26 Maggio 2015,
Ginevra, Svizzera](#)

[Fondazione Il Buon
Samaritano: parte il Progetto
Test & Treat per la cura
dell'HIV-AIDS nella Diocesi
tanzaniana di Shinyanga](#)

[Messaggio di S.E. Mons.
Zygmunt Zimowski, Presidente
del Pontificio Consiglio per gli
Operatori Sanitari - Giornata
di Studio sulla Lettera
Enciclica Evangelium vitae nel
20o anniversario della sua
pubblicazione - Città del
Vaticano, 25 marzo 2015](#)