

## L'AUTISMO E I NUOVI ORIENTAMENTI NELLA RICERCA E NELLA CLINICA

Relazione integrale:

Franco Nardocci , Primario di N.P.I. Ausl di Rimini

Affrontare oggi il tema "Autismo" significa adeguare la cultura dei servizi sanitari, educativi e sociali allo sviluppo assai esteso delle conoscenze che si è avuto in questi ultimi venti anni, sviluppo che tra i primi e preliminari problemi pone quello di inquadrare e ridefinire ciò che si intende per "disturbo autistico".

Al termine "autismo" possono essere infatti attribuiti significati diversi: quello di un sintomo, (focalizzando l'attenzione sul segnale patologico della "chiusura autistica"), quello di una malattia (richiamando l'"Autismo precoce" secondo la definizione classica del 1943 di Leo Kanner), ma anche quello di un insieme, in qualche modo generico e non ben precisato, di sintomi (la "sindrome autistica", i "comportamenti autistici").

Questo uso del termine "autismo" senza minimamente precisare i riferimenti teorici utilizzati compare, se pur comprensibilmente, nella consuetudine del lavoro comune e quotidiano ma, molto meno comprensibilmente, in contesti ben più formali come quelli dei confronti e degli approfondimenti tecnici e culturali o anche, in una parte ancora assai diffusa della pubblicistica scientifica nazionale.

Ciò sembra essere causato, dal ritardo con cui l'ambiente scientifico medico, psicologico e pedagogico italiano, nel suo complesso e a prescindere da alcune istanze comunque minoritarie, si è confrontato con le numerose "novità" che sul tema "autismo" sono emerse dalla ricerca e pubblicistica internazionale in questi ultimi decenni. Non si tratta solo di scarsa attitudine dei nostri servizi all'utilizzo di sistemi diagnostici internazionali, o del timore che una esasperata tendenza alla nosografia classificatoria attivi processi di stigmatizzazione e di esclusione sociale, perché in realtà ci si trova di fronte a profonde differenze negli

approcci scientifici, a gravi difficoltà nella comunicazione e negli scambi informativi tra i vari settori professionali, a rigidità disciplinari fortemente consolidate.

Vi è al contrario l'esigenza di rivedere i modelli teorici con cui si affrontano la natura e il significato del disturbo autistico in un contesto di maggiore diffusione delle conoscenze e su quanto la ricerca scientifica ha ormai confermato, con una metodologia operativa permetta sia la verifica degli assunti di base che sottendono gli approcci terapeutici utilizzati sia la valutazione del raggiungimento dei risultati che in modo esplicito si è dichiarato di voler perseguire.

Anche la revisione storica può facilitare questo complesso processo di ripensamento sia teorico-concettuale che terapeutico operativo: può essere a questo proposito utile ricordare come il termine "autismo" sia stato utilizzato nei primi anni quaranta per una patologia che poi si dimostrò tipica dell'età infantile, termine però che era già stato usato nel 1911 da un padre della psichiatria moderna come Eugene Bleuler per definire un disturbo caratteristico della schizofrenia, patologia che successivamente si dimostrò tipica dell'età adulta, quale il restringimento delle relazioni con gli altri e con il mondo, il rinchiudersi patologico su se stessi, la perdita del contatto affettivo.

Questo riferimento iniziale alla schizofrenia si è mostrato purtroppo fuorviante.

Non fu preso in molta considerazione, ad esempio, il fatto che il sintomo "autismo" nei pazienti schizofrenici si manifesta in età adulta dopo un periodo più o meno prolungato di benessere, e comunque come una modificazione di una qualche precedente normalità nelle relazioni con il mondo e con gli altri, mentre in infanzia il sintomo "autismo" si manifesta regolarmente assai precocemente, spesso rendendo assai "problematica" la possibilità di evidenziare uno stato "precedente" di benessere.

Fu poi successivamente dimostrato non solo che l'autismo non si configurava come una variante ad esordio in età infantile della schizofrenia ma soprattutto che non sussisteva alcun rapporto o relazione psicopatologica tra schizofrenia e autismo; ma questi dati purtroppo non sono stati presi in particolare considerazione da quegli approcci che interpretavano il disturbo autistico comunque come sintomo di un disturbo della sfera affettiva e in particolare del "contatto affettivo".

Si è voluto riportare brevemente questo aspetto storico per rimarcare come, in modo del tutto caratteristico, sul tema "autismo" in questi decenni si siano aspramente confrontate, ma sarebbe meglio dire "combattute", differenti teorie e modelli operativi.

Di fatto sulla interpretazione eziopatogenetica dell'autismo, così come sugli approcci terapeutici, si sono confrontate in modo aspro ma anche rigidamente dottrinale e ideologico teorie diverse e contrastanti.

Si sono infatti assestate teorizzazioni che nella loro indisponibilità al confronto dialettico e alla validazione dinamica dei propri assunti teorici oltre che dei risultati ottenuti, hanno rallentato lo sviluppo della conoscenza oltre ad aver ostacolato l'utilizzo operativo dei risultati di studi e ricerche sempre più articolate e corrette sul piano metodologico.

Questa realtà ha finito per rendere ancora più difficoltoso il percorso di cura dei bambini e, elemento del tutto caratteristico del fenomeno "autismo", ha spinto genitori, e madri in particolare, in un contesto di sofferenza e di percezione di colpevolezza che per intensità e per assoluta infondatezza non pare avere uguali nella storia della psichiatria e delle scienze dell'infanzia.

Le storie di dolore e solitudine che molte madri e molti padri hanno "dovuto" vivere e condividere con i loro bambini, richiamano il mondo medico, della psicologia e dell'educazione a una profonda e assolutamente ineludibile esigenza di approcci più corretti sul piano metodologico nonché maggiormente sostenuti sia dallo studio della letteratura più recente che dalla oggettività dei sistemi di valutazione dei risultati.

In relazione all'autismo infatti si rischia un forte ritardo scientifico se non si accelera l'acquisizione e la diffusione di quelle nuove conoscenze che ormai hanno dimostrato come l'autismo sia causato da un disfunzionamento neurobiologico del Sistema Nervoso Centrale, e non certo da una presunta, e mai dimostrata, iniziale e precoce incapacità o impossibilità della madre a entrare in relazione con il suo piccolo nato.

Questo nuovo assunto scientifico colloca comunque la patologia autistica in un contesto di grande complessità neuropsico-biologica, oltreché di una sempre più ampia e sofisticata richiesta di competenze nel campo della diagnosi, della terapia, dei processi riabilitativi ed educativi, dei percorsi di socializzazione.

Non si vuole quindi ripresentare in modo riduttivo e settario il dualismo epistemologico tra scienze della natura, le discipline biologiche, e le scienze dello spirito, le discipline dello psichico; dualismo che ha caratterizzato il confronto scientifico degli anni 50 e 60 più come scontro di modelli inconciliabili che come ricerca di confronto e arricchimento della conoscenza.

Ma lo sviluppo delle neuroscienze, l'espansione delle opportunità di indagare anche in campo genetico e immunologico, l'apporto delle discipline etologiche umane e comparate, ha di fatto ampliato enormemente le conoscenze sui processi neurofisiologici e mentali, e sull'autismo in particolare.

Del resto il rischio del riduzionismo o del meccanicismo non può più essere riferito solamente alle scienze biologiche come residuo del positivismo ottocentesco, in quanto può essere riflessione comunque quella su esasperazioni di approcci di tipo psicologico o psicoterapeutico orientati da empirismi scarsamente documentati e metodologicamente validati.

Nell'ottica di un approccio scientifico orientato dalla complessità dei fenomeni naturali, non è possibile certamente pensare all'uomo, ai suoi processi mentali, emozioni e comportamenti solamente in termini di neurotrasmettitori, ma sarebbe altrettanto riduttivo pensarlo scisso dalla sua dimensione biologica concependolo esclusivamente come sfera psichica o pura realtà emotiva e affettiva. In questo contesto di unitarietà neuro-psico-biologica è di fatto attualmente collocata la patologia autistica.

Come ormai ben risaputo, l'autismo come quadro patologico unitario e distinto è stato per la prima volta definito da Leo Kanner nel 1943 con uno studio su 11 bambini.

L'analisi condotta da Kanner su quegli 11 bambini è molto acuta ed è piuttosto interessante, e non solo dal punto di vista storico, citare le conclusioni a cui arrivava Kanner per l'appunto nel suo lavoro dell'aprile del '43: "dobbiamo quindi supporre che questi bambini siano venuti al mondo con un'innata incapacità a dar luogo al normale contatto affettivo, biologicamente fornito con le persone, così come altri bambini vengono al mondo con degli innati handicap fisici o intellettuali.

Se questa supposizione è corretta, un ulteriore studio dei nostri bambini può aiutare a fornire chiarimenti concreti circa l'ancora diffuso concetto delle componenti costituzionali della reattività emotiva. Perché qui sembriamo davanti a dei casi puri di disturbo autistico congenito del contatto affettivo" ( L.:Kanner, "Disturbi autistici e contatto affettivo" Psicoterapia e scienze umane n. 2, 1989).

Questo primo articolo di Kanner ha avuto una fondamentale importanza per la diffusione e delle conoscenze dell'autismo, mentre non altrettanta rilevanza ha avuto uno studio di un educatore viennese Hans Asperger, che nel 1944 pubblicò un saggio su un gruppo di bambini che sembravano non fossero in grado di interagire normalmente con le persone.

Al di là dell'attuale configurazione della "Sindrome di Asperger", lo studio dell'educatore viennese inquadrava come "psicopatologia autistica" un disturbo profondo dell'interazione sociale e della comunicazione in un gruppo di bambini più ampio e più eterogeneo di quello di Kanner; Asperger infatti aveva incluso nel suo studio casi in cui erano presenti gravi danni organici e altri che apparivano vicini alla normalità.

Nonostante però la prima ipotesi di Kanner sul disturbo autistico come "innata e biologica incapacità al contatto", e probabilmente anche per la scarsa diffusione del lavoro di Asperger, dalla fine degli anni 40 si è verificata di fatto una netta diffusione delle teorie psicodinamiche che hanno portato ad ipotesi che vedevano, come già riportato, nella incapacità o nelle difficoltà della mamma la causa dell'insorgere di una distorta relazione madre-bambino e quindi dell'autismo.

Questa ipotesi è stata sostenuta anche dalla diffusione degli approcci terapeutici psicoanalitici e dal tentativo di applicare sui piccoli pazienti le tecniche già ben consolidate per le nevrosi dall'adulto, ma anche da alcune interpretazioni troppo estensive delle conclusioni di lavori sugli effetti della privazione affettiva e della carenza di cure materne.

Era stato evidenziato infatti che la privazione affettiva e la carenza nelle cure primarie poteva condurre a gravi patologie della relazione e nella comunicazione nei bambini; si confondeva però una situazione di totale protratta privazione relazionale e affettiva e di grave carenza di cure primarie con situazioni familiari che anche ai successivi studi si dimostrarono di fatto "normali" e comunque certamente non così destrutturanti e patologiche come quelle dei brefotrofi o di istituzioni totali.

D'altra parte lo stesso Bettelheim per interpretare il significato del sintomo autistico infantile prendeva a riferimento situazioni di privazione totale verificabili in condizioni di vita disumane ed estreme come quella vissuta purtroppo anche da egli stesso nei campi di concentramento nazisti.

Di fatto non ci si rese immediatamente conto della improponibilità di simili raffronti e della non contestualità di tali riferimenti teorici e si diffusero di conseguenza le immagini del bambino autistico come "fortezza vuota", di "mamma frigorifero".

Furono quindi date indicazioni all'allontanamento dei bambini, ai trattamenti psicoterapeutici per la madre o per i genitori, come se fosse possibile guarire il bambino attraverso i trattamenti psicoterapeutici della mamma.

Ma numerosi sono gli elementi che nel corso di questi anni non hanno confermato l'eziologia psicogenetica dell'autismo riconoscendo al contrario le cause di questo grave disturbo evolutivo nell'ambito di una disfunzione biologica neurocerebrale (U.Frith, L'Autismo, Laterza 1995, AA.VV.; "Autismo e teoria della mente", in Psicologia clinica dello sviluppo, N2, 1997. M.M. Bristol. D.J. Comen ed.; "State of the science in autism: report to TMR National Institute of Health", Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 26 N. 2, 1996) la comparsa della sintomatologia autistica fin dalla primissima infanzia, dato questo che rende del tutto improbabile la natura reattiva di tale gravità; molte ricerche dimostrano che i genitori di bambini autistici manifestano nei confronti dei loro figli atteggiamenti affettivi e comportamenti educativi non dissimili dagli altri genitori.

Mostrano il tipico, e ben comprensibile, atteggiamento di ogni genitore di fronte ad un figlio con gravi disabilità; il disturbo autistico non risulta essere stato "guarito" nonostante gli allontanamenti dei bambini dalle loro famiglie originarie e nonostante il loro collocamento presso altre famiglie valutate più sicure e preparate sul piano del contenimento affettivo e della relazione educativa.

Nè il disturbo autistico risulta essere stato "guarito" attraverso interventi intensivi e domiciliari di "supporto" alle famiglie, interventi condotti da "matri sostitutive" ritenute più valide sul piano affettivo e relazionale delle matri naturali; contrariamente a quanto avviene con l'autismo, i disturbi delle relazioni sociali dei bambini che hanno sofferto di condizioni di privazione affettiva e di carenza nelle cure primarie come in situazioni di abbandono o di istituzionalizzazione precoce e protratta, migliorano, anche in maniera sorprendente, con la modificazione della qualità dell'ambiente e del clima affettivo e educativo; a dispetto della gravità del successivo sviluppo, il neonato autistico si presenta come un bambino apparentemente normale.

Spesso sono i genitori ad accorgersi che qualcosa non va: il bambino non risponde allo sguardo, ha reazioni oppostive all'abbracciamento o ai consueti atti di contatto affettivo, presenta ritardi nello sviluppo motorio o del linguaggio; la stessa immagine del bambino autistico come bambino privo di emozioni, la "forzezza vuota" per l'appunto, è stata da tempo contraddetta dalla consapevolezza di chi ha una consuetudine di vita con bambini autistici.

Anche i bambini autistici possono infatti esprimere in numerose occasioni emozione, gioia, disagio o sofferenza in modo del tutto contestualizzato e correlato a concreti accadimenti; ad esempio di fronte a distacchi o allontanamenti della madre o di altre persone (educatori ad esempio) affettivamente significativi.

I dati che possono confermare ulteriormente e ampiamente la natura neurologica del disturbo autistico sono ormai molto numerosi:

L'autismo è presente in tutti i diversi gruppi socioculturali ed etnici, compare regolarmente con una prevalenza di 3/4 maschi per una femmina; questo rapporto aumenta ulteriormente qualora si consideri solo il sottogruppo di bambini autistici con prestazioni intellettive normali: compare associato a numerose Sindromi od Encefalopatie con una proprio e definita specificità nosografica.

Si può associare il riscontro di anomalie di parametri biochimici od immunologici, o anche di anomalie al cervelletto o sospettate a carico del sistema limbico o dell'amigdala. Va però ben enunciato che queste anomalie non vengono ritrovate con costanza in tutti i soggetti inquadrabili come autistici; vi è un rapporto molto stretto tra autismo e ritardo mentale (che viene segnalato in % che variano dal 64 al 90% per lo più di grado medio o grave) e tra autismo ed epilessia (crisi epilettiche di vario tipo compaiono nel corso della vita nel 50% dei casi. Circa il 25% degli individui autistici che non hanno mai mostrato indizi di anormalità neurologiche presentano crisi quando raggiungono l'età adulta o adolescenziale): numerosi studi conducono ad un collegamento tra autismo e fattori genetici.

E' molto più probabile che due gemelli omozigoti siano entrambi autistici che non due gemelli eterozigoti. La probabilità che l'autismo si manifesti due volte nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte più elevata di quanto ci si aspetterebbe per fattori puramente casuali.

Questi dati e queste nuove conoscenze hanno avuto comunque delle ripercussioni anche nel mondo scientifico ad orientamento psicoanalitico anche se le loro ricadute nelle pratiche quotidiane dei servizi e dei professionisti appaiono ancora del tutto inadeguate. Diviene quindi assai opportuno, a questo proposito, citare due tra gli ultimi lavori di Frances Tustin, autrice che, nell'ambito della psicoanalisi infantile, è universalmente riconosciuta come una delle più autorevoli studiose di autismo e sui cui libri si sono formati questi ultimi decenni molti neuropsichiatri e psicologi dell'età evolutiva (F Tustin; "The perpetuation of an error" e "Autistic children who are assessed as not brain damaged", The Journal of child psychotherapy, Vol. 20 1984 )

Nel primo di questi lavori, dall'assai significativo titolo di "Il perpetuarsi di un errore" afferma: "Mi piacerebbe soffermarmi su un errore compiuto da molti psicoanalitici (inclusa me stessa), gli studi di osservazione di bambini piccoli che sono stati condotti da professionisti in diversi paesi hanno dimostrato che decisamente non esiste uno stato infantile normale di autismo primario verso cui sia possibile una regressione che rappresenterebbe una causa della patologia dell'Autismo infantile. Questa ipotesi difettosa, basata su premesse imperfette, è diventata una specie di virus invasore, giacché ha pervaso e distorto le formulazioni cliniche e teoriche". Anche il secondo lavoro si muove su queste linee direttrici,

ipotizzando che in alcuni bambini vi possa essere un meccanismo protettivo, reattivo ad uno stress traumatico.

Ma si afferma che la percezione del trauma è una percezione illusoria e non reale e che questo meccanismo reattivo ad un trauma illusorio possa essere determinato da una base genetica. Se pure sembrano permanere contraddizioni caratteristiche dell'approccio psico- dinamico come quello di attuare pratiche terapeutiche senza che le teorie che indirizzano e sovrintendono quelle pratiche siano concretamente dimostrate e rese in qualche modo misurabili, da questi lavori emerge chiaramente non solo la convinzione della Tustin della impossibilità di comprendere la patologia autistica al di fuori del contesto delle neuroscienze, ma anche l'immagine di una pratica psicoterapeutica indirizzata a bambini a livello intellettivo " normale " e capaci di comunicare verbalmente, e orientata ad affrontare un disturbo delle relazioni considerato come la conseguenza della patologia autistica e non certamente come la causa.

Ma la ampia e diversificata eterogeneità che si mostra nell'ambito della psicopatologia autistica indirizza a considerare l' "autismo", allo stato attuale delle conoscenze, una patologia la cui origine è da riferirsi a molteplici fattori biologici che interessano il Sistema Nervoso Centrale e quindi ad un rapporto biologico-psichico caratterizzato da accentuata complessità e da relazioni non lineari o elementari di causa-effetto.

L'autismo quindi non ha una singola causa: la ricerca scientifica indica che numerosi fattori possono far sorgere il disturbo autistico. Come già segnalato sono state riscontrate anomalie in diversi componenti del Sistema Nervoso Centrale, così come nel funzionamento delle sostanze chimiche deputate al collegamento e alla trasmissione della stimolazione tra le cellule nervose anche se queste anomalie non si presentano costantemente. Si è ormai a conoscenza di elementi tossicologici con una specifica causalità nel determinismo dell'autismo, così come della rilevanza di fattori genetici.

Se vi è una ampia variabilità di situazioni in cui il disturbo autistico si può manifestare, ci si trova di fronte ad una altrettanto importante eterogeneità anche per quanto riguarda la gravità della sintomatologia e delle limitazioni intellettive: la definizione "spettro autistico" tende a rappresentare in qualche modo questa variabilità.

In questo contesto di eterogeneità e di variabilità dell'espressione sintomatologica, la stima della prevalenza epidemiologica dell'autismo indica che questa patologia non è poi così rara come si riteneva un tempo; l'autismo compare infatti con una frequenza di circa il 2 per 1000 nati.

Recentemente, una delle più importanti studiose internazionali di autismo, Lorna Wing segnalava sull'autorevole Rivista dell'Associazione Medica Britannica, che la prevalenza dell'insieme dei disturbi autistici nelle fasce di età al di sotto dei 16 anni e per ogni livello di Quoziente Intellettuale poteva essere stimata al 9.1 per 100 ( L. Wing British Medical Journal Febbraio 1996).

Questa studiosa sottolinea che la diagnosi dipende dal riconoscimento dei complessi pattern di comportamento rivelati dallo sviluppo storico e dalla attuale descrizione clinica dell'autismo e che vi è quindi una forte esigenza di competenze acquisite e di esperienza anche se rimane molto spazio per l'interpretazione individuale dei criteri diagnostici.

Al fine quindi di evitare che eterogeneità e variabilità possano ulteriormente produrre confusione e dispersione diviene essenziale per i vari operatori impegnati su queste tematiche riferirsi stabilmente alle Classificazioni Internazionali attualmente già utilizzate diffusamente, come il DSM. IV ( Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali della American Psychiatric Association ) e come l'ICD 10 ( Classificazione delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali della Organizzazione Mondiale

della Sanità ). Queste due Classificazioni Internazionali inseriscono l'autismo nei " Disturbi pervasivi dello sviluppo " o nelle " Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico ".

Tale riferimento classificatorio sta ad indicare la complessità e la " pervasività " dei disturbi che mirano precocemente ed in profondità la normale evoluzione del bambino con la comparsa prima dei 3 anni di tre gruppi di sintomi distintivi: compromissione qualitativa dell'interazione sociale con deficit della socializzazione intesa come incapacità e comportamenti inappropriati in una ampia gamma di interazioni sociali con caratteri di reciprocità e come menomazione qualitativa precoce dell'interazione sociale; compromissione qualitativa della comunicazione: dall'assenza del linguaggio o un suo ritardo o disturbo, alla difficoltà o incapacità nell'utilizzare o comprendere il linguaggio non verbale corporeo, mimico, gestuale, all'impossibilità di utilizzare forme di comunicazione alternativa; modalità di comportamento, interessi e attività ristretti con deficit delle capacità immaginative e con ripetizione ossessiva di gesti e movimenti alle volte con forme di autolesionismo molto marcato.

Attualmente non esiste una cura per "guarire" l'autismo ma le terapie e gli interventi vengono scelti in base sia ai sintomi specifici dei bambini ma soprattutto alle convinzioni e alle competenze dei sanitari di riferimento alle famiglie. Va comunque ribadito che se pure non vi sono interventi che " guariscono " l'autismo, si possono attivare una serie di interventi a carattere sintomatico che possono condurre a miglioramenti sostanziali. In questo contesto una particolare importanza stanno assumendo gli interventi educativi e comportamentali che si poggiano su strategie improntate su sistemi valutativi di particolare utilità e che attuano programmi psico-educativi adattati e individualizzati per i bisogni del singolo bambino.

I terapisti operano con il bambino per aiutarlo a migliorare le potenzialità comunicative, a sviluppare le capacità di interazione sociale, a limitare il più possibile gli effetti delle disabilità; gli interventi vengono studiati e applicati in stretta collaborazione con i genitori.

Le strategie che sottendono a questi approcci, e di cui il TEACCH risulta essere attualmente il più articolato sul piano scientifico e il più consistentemente validato sul piano metodologico, sono orientate al coinvolgimento attivo dei genitori, all'utilizzo di protocolli diagnostici e valutativi standardizzati, alla concreta esplicitazione degli obiettivi del trattamento e alla verifica del loro raggiungimento (Schopler: Strategie educative nell'autismo Masson 1990. G.B. Mesibov "Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACCH programine", Autisai, voi. 1, n. 1.1997).

Attraverso un inquadramento della specificità del disturbo autistico e una particolare attenzione "metodologica" nella loro prassi operativa, questi interventi psicoeducativi pongono come loro obiettivo il raggiungimento per il bambino del massimo livello di autonomia e di integrazione sociale possibile, in ciò attribuendo al concetto di autonomia e integrazione un forte e concreto, e quindi non retorico o astratto, significato di processo di cura e di tutela e di rispetto della personalità dei bambini.

Molti comunque sono i problemi ancora aperti e non certo esclusivamente sul piano della terapia: vanno infatti risolti numerosi interrogativi sia di natura concettuale (non ultimi quelli di derivazione della psicologia cognitiva, della cosiddetta "teoria della mente" nell'autismo) sia di natura operativa nel campo della ricerca, dei sistemi di valutazione, dei processi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Va comunque sottolineato come nella quotidianità delle diverse attività o di ricerca, o clinico-agnostiche o terapeutiche, debbano cominciare ad entrare anche concetti come quello di "qualità della vita" dei bambini e delle loro famiglie, o quello di "carico familiare" inteso come il dispendio delle energie emotive, relazionali ma anche fisiche e economiche dei famigliari per l'accudimento e la cura del loro bambino; così

come i servizi debbono considerare maggiormente la loro funzione di supporto all'azione di "fronteggiamento" dei problemi che comunque, e in modo prioritario, viene operata prioritariamente dai genitori (13. A Beresford; "Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child", J: Child Psychol. Psychiatr. Vol. 35 N. 1).

In questo nuovo e più aperto lessico dei servizi dovrebbe essere maggiormente presente un tema fino ad ora molto trascurato, l'esigenza di interventi sistematici ed adeguati; la questione della prognosi.

I dati attualmente disponibili segnalano che solo il 10% dei bambini affetti da autismo raggiunge l'autosufficienza nell'età adulta pur mantenendo alcune caratteristiche del quadro infantile. La grande maggioranza evidenzia sui 20 anni l'accentuazione dei problemi legati ai deficit intellettivi, aggravati da crisi di aggressività etero o autodiretta anche molto serie.

Ci si trova di fronte a giovani adulti con accentuate limitazioni alle autonomie vitali e con esigenze di intensivi e prolungati interventi socio-assistenziali integrativi o anche sostitutivi alle famiglie. Il dubbio è se una prognosi così severa sia intrinsecamente e ineluttabilmente legata al quadro psicopatologico o se, al contrario, questa sia dovuta anche al ritardo, all'esiguità o all'assenza di interventi sulle autonomie individuali, sulle competenze comunicative e cognitive, sulle abilità sociali e sui comportamenti problematici condotti durante l'infanzia e l'adolescenza.

Il forte impegno a favore dell'autismo, che è richiesto in prima istanza dalla assoluta particolarità ed intensità del carico di sofferenze umane dei bambini autistici e delle loro famiglie, è sollecitato quindi non solo dallo sviluppo delle conoscenze scientifiche ma anche dall'enormità di un costo emotivo ed economico che ricade sulle famiglie, e poi sulla collettività sociale, a causa del ritardo o dell'assenza di adeguati interventi.

Franco Nardocci

Primario di Neuropsichiatria infantile, Ausl di Rimini

## BIBLIOGRAFIA

Ormai numerosissime sono le pubblicazioni sul tema dell'autismo anche in lingua italiana ma si consiglia per la ricchezza e rappresentatività dei riferimenti bibliografici

Tifles in Autism; The National Autistic Society. NAS Information Center; 393 City Road, London EC 1 V. i NE U.K. Autism Research Review; Autism Research Institute, 4182 Adarns Institute San Diego, CA 92116. USA.

Bollettino ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Autismo\_Triveneto.htm <mailto:autismotriveneto@libero.it>