

Giacomo Vivanti intervista

Fred Volkmar



Fred Volkmar è Professore di Psichiatria Infantile, Pediatria e Psicologia alla Yale University e dirige, presso la stessa Università, il Child Study Center. Dirige inoltre l'unità di Psichiatria Infantile presso l'ospedale di Yale-New Haven.

È membro del comitato scientifico dell'American Psychiatric Association e dell'American Academy of Neurology e coordina i lavori della *Autism Encyclopedia*, di prossima pubblicazione.

Ha pubblicato centinaia di contributi scientifici sul tema dell'autismo ed è autore degli attuali criteri diagnostici per la definizione di autismo. È inoltre direttore del *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

D: Professor Volkmar, negli Stati Uniti l'autismo è in aumento e diversi dati sembrano confermarlo. Qual è la natura di questo fenomeno?

R: Abbiamo notizia di casi di autismo a partire dal 1943. A quell'epoca il fenomeno era sconosciuto, anche se alcuni casi di ragazzini con sintomi che oggi definiremmo "autistici" sono stati documentati pure nei secoli scorsi. Una definizione precisa di autismo è stata formulata solo nel 1980 e da allora sono successe molte cose. Soprattutto

oggi c'è molta più attenzione e consapevolezza della sindrome autistica. Negli USA le scuole si sono attrezzate e offrono più servizi che nel passato; abbiamo anche cambiato il modo in cui diagnosticiamo la sindrome e soprattutto poniamo più attenzione all'autismo in bambini dotati cognitivamente. La stessa cosa vale per l'Europa. Non siamo in grado di dirlo con certezza, per l'assenza di studi che nel corso del tempo valutino una medesima popolazione con gli stessi criteri diagnostici, ma è possibile che l'aumento di casi

di autismo rifletta in realtà l'aumento della nostra capacità di identificare l'autismo e l'utilizzo di criteri più inclusivi, ovvero che attribuiscono l'etichetta di autismo a più bambini di quanto succedesse in passato. Quello che oggi chiamiamo "autismo" quindici anni fa lo chiamavamo in un altro modo, trenta anni fa in un modo ancora diverso. Gli anni Novanta, durante i quali si è registrato l'aumento dei casi di autismo, sono gli anni in cui è stato raggiunto un consenso tra i criteri diagnostici utilizzati in Europa e ne-

gli Stati Uniti. Ipotizziamo quindi che l'autismo ci fosse già nel passato, e forse era altrettanto frequente che ai giorni nostri, ma solo ora abbiamo messo a fuoco il fenomeno, abbiamo imparato a conoscerlo, e siamo tutti d'accordo su come definirlo.

D: Pensa che vi siano cose molto importanti che oggi sappiamo sull'autismo e che non conoscevano dieci anni fa?

R: Penso che vi siano due cose importanti: la prima è che più precoce è la diagnosi, e di conseguenza l'intervento, maggiore è la probabilità che i bambini vadano incontro ad esiti evolutivi migliori. Più precoce è l'intervento meglio è. Questo non vale per tutti i bambini, in alcuni casi un intervento precoce non migliora il risultato, ma vale almeno per la maggior parte di loro.

L'altra cosa riguarda la conoscenza delle cause dell'autismo. Abbiamo individuato una serie di geni che sembrano coinvolti nella sindrome, e abbiamo anche sviluppato conoscenze nuove e nuove tecniche per studiare il cervello delle persone con autismo. Abbiamo capito che alcuni circuiti e processi cerebrali, tra cui quelli coinvolti nella comprensione e nell'iniziativa sociale, non funzionano a dovere nelle persone con autismo. Queste informazioni hanno aiutato molto nella comprensione e nella ricerca sull'autismo e speriamo che nei prossimi dieci anni possa ridursi il divario che

ancora esiste tra la ricerca e le strategie di intervento.

D: Stava menzionando la diagnosi precoce. Quanto costa organizzarla in un Paese in modo da renderla accessibile a tutti? È possibile solo all'interno di un progetto di ricerca? Solo per paesi molto ricchi?

R: La domanda è interessante. Credo vi sia una tensione in proposito, d'altra parte c'è sempre tensione quando si parla del rapporto costi-benefici nella diagnosi precoce. Negli USA, negli ultimi due anni i pediatri che seguono i bambini nei primi anni di vita sono incoraggiati a seguire un processo di screening, cioè a osservare il comportamento del bambino e usare questionari strutturati per i genitori per individuare eventuali sintomi di autismo. Probabilmente con il tempo sarà possibile usare strumenti ancora più semplici e nuovi approcci, in modo che i pediatri siano sempre più in grado di individuare i sintomi nei bambini con autismo, così da suggerire tempestivamente l'osservazione da parte di esperti che stabiliscano la diagnosi e diano inizio al trattamento. D'altra parte, anche nel caso si effettui un corretto screening è necessario compiere verifiche reiterate nel tempo, come parte della valutazione, ed è qui che si apre un divario, perché vi sono molte persone in grado di fare lo screening ma non altrettanti professionisti che possono realmente fare una valutazione di

qualità. È fondamentale, poi, che alla diagnosi precoce faccia seguito immediatamente un intervento precoce, altrimenti si commette una crudeltà inutile nei confronti dei genitori: la diagnosi non ha senso senza l'intervento. Lo screening precoce deve essere condotto da parte dei pediatri nel corso del bilancio di salute nei primi anni di vita, i bambini positivi allo screening devono essere diagnosticati correttamente (e la valutazione diagnostica deve essere ripetuta nel tempo) e da lì iniziare subito il trattamento.

Questo è il percorso su cui stiamo lavorando, per sviluppare molte più competenze che nel passato. Ed è auspicabile che tale percorso venga messo in atto sia negli USA che altrove nel mondo.

D: Crede sia cambiata l'età in cui vengono solitamente diagnosticati bambini con autismo, non nel suo Centro ma in generale?

R: Credo che in generale l'età stia scendendo, e nel nostro Centro, che è un centro di ricerca, accogliamo bambini al di sotto dei tre anni e in molti casi i bambini che vediamo sono al di sotto dei due anni di età.

D: In Italia c'è molta pressione per far sì che i bambini ricevano trattamenti sempre migliori e più sofisticati, ma comunque c'è ancora l'idea che i bambini con autismo debbano frequentare l'ambiente delle scuole ordinarie. Che cosa ne pensa?

R: C'è un buon resoconto in USA che riguarda tutti i programmi prescolari: è un libro pubblicato dalla National Academy of Sciences, dal titolo *Educare i bambini con autismo*, e che evidenzia il fatto che vi sono diversi modelli, alcuni basati sulla scuola, altri sulla famiglia, altri basati sui centri dove i bambini possono ricevere cure. Il punto è portare avanti un programma educativo basato su uno di questi modelli di efficacia documentata. Conosciamo gli interventi che funzionano: sono disponibili dati sempre più evidenti su che cosa funziona e su che cosa non funziona. L'altro aspetto importante, di cui tener conto nella scelta di dove inserire il bambino con autismo, è che dobbiamo costruire un programma individualizzato sulla

base di una valutazione che definisca il profilo dei punti deboli e dei punti di forza del bambino stesso.

Questo profilo, unico per ogni bambino, deve dettare la scelta del tipo di intervento da mettere in atto e del contesto in cui condurlo.

D: L'ultima domanda riguarda la guarigione. Molte persone guariscono dal cancro, da vari tipi di condizioni psichiatriche, ma è molto controversa l'idea che sia possibile guarire dall'autismo. Quali sono i dati che abbiamo e perché vi sono così tante controversie a riguardo?

R: I primi dati pubblicati sugli esiti evolutivi della sindrome suggerivano che la stragrande maggioranza delle persone con au-

tismo che ora hanno 50-60 anni ha bisogno di assistenza: solo un 5% vive una vita autosufficiente, e pochissimi si sono sposati e hanno messo su famiglia. Per questa ragione, gli esperti del settore tendevano al pessimismo. È vero tuttavia che questi dati sono destinati a cambiare: se consolidiamo e sviluppiamo il nostro percorso di diagnosi e interventi precoci di efficacia documentata, molti più bambini di un tempo avranno esiti evolutivi favorevoli. Naturalmente resta la controversia su che cosa intendiamo con "esiti evolutivi favorevoli" e se la parola "guarigione" sia o meno appropriata. Per quel che mi riguarda quando dico che un bambino ha avuto un buon esito evolutivo, intendo dire che è indipendente e autosufficiente.

PER APPROFONDIRE

Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo Voll. I-II di Donald J. Cohen e Fred R. Volkmar
Editrice Vannini, Brescia (2004)

I due volumi sono l'opera di riferimento a livello mondiale per tutti coloro che si occupano di autismo.

Nel primo volume i maggiori esperti affrontano i problemi legati alla diagnosi di autismo e di tutti gli altri disturbi generalizzati dello sviluppo. Vengono poi analizzate e descritte le diverse tecniche di assessment che possono essere impiegate per la valutazione del caso individuale. Il volume vuole essere anche d'incoraggiamento per il futuro, per aumentare le conoscenze sull'autismo e sugli altri gravi disturbi psichiatrici dell'infanzia.

Il secondo volume è dedicato all'intervento psicoeducativo, che può gettare luce sul faticoso ma importante processo di offrire a bambini, adolescenti e adulti con Disturbi pervasivi dello sviluppo e alle loro famiglie interventi terapeutici al passo con le conoscenze.

Giacomo Vivanti, Psicologo e Dottore di Ricerca in Scienze Cognitive, svolge attività clinica e di ricerca presso la School of Psychological Science a La Trobe University di Melbourne, Australia. È autore di due libri e numerosi articoli sull'autismo pubblicati su riviste scientifiche internazionali. È inoltre consulente di centri di ricerca, riviste scientifiche, Università e Istituti di riabilitazione in Europa, Stati Uniti e Australia.