

**Autism Spectrum Disorders in South Africa.
A preliminary survey starting from an Excellence Traineeship research**

**I Disturbi dello Spettro Autistico in Sudafrica.
Uno studio preliminare a partire dalla ricerca di un Tirocinio di Eccellenza**

MABEL GIRALDO

Although Autism Spectrum Disorders have received a lot of attention by the scientific community in the recent years, not much researches have been conducted in Africa, where little is still know about ASD. This lack of data and informations counts for South Africa too. Therefore, the present paper would like to go through a preliminary review about South African ASD situation in terms of theories – giving a first literary feedback about national debate – and practices – exploring assessment, diagnostic intervention and possible educational strategies.

These outcomes would be analyzed also in a comparative perspective thanks to a research project held by the Department of Human and Social Science of University of Bergamo, in collaboration with Little Eden Society (Johannesburg, South Africa) and Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS (Cesano Boscone, Italy) in order to explore how ASD, in children and young people, is faced in these two different bodies.

Nei settanta anni circa trascorsi dal momento della loro prima identificazione da parte di Leo Kanner (1943), i disturbi dello spettro autistico – secondo l'ultima denominazione presente nel nuovo DSM V – sono stati oggetto di una vera e propria “rivoluzione” che ha portato gli studiosi di tutto il mondo a ristabilirne caratteristiche e confini sotto lo sguardo attento della psichiatria, della psicologia, dell'epidemiologia, della genetica comportamentale, della neurofisiologia, ecc. Grazie ai contributi offerti da tutte queste discipline, è in atto, oggi, un vero e proprio ciclo di re-definizione del disturbo: da una parte, ci si arrocca nel restituirne una classificazione secondo standard e caratteristiche precisi con l'obiettivo di migliorare i modelli psicologici e neurofisiologici esistenti per renderli sempre più adeguati e coerenti con i dati disponibili¹ – Si tratta di una causa genetica oppure epigenetica che può sorgere durante la gravidanza? Riguarda un'anomalia nello sviluppo del linguaggio o, in generale, del cervello? È una reazione all'assunzione di antidepressivi o di sostanze utilizzate per produrre vaccini? –; dall'altra, proprio a partire dalla complessa fenomenologia dei disturbi e da queste molteplici ipotesi che a turno vengono evocate, misurate ed equivocate con

studi statistici che non giungono mai a un consenso generale, ci si fa promotori di nuove nozioni, come quelle di “autismi”, di “figure dell'autismo”² o ancora di “spettro” – È necessario dare una stessa risposta per tutti o, al contrario, delle risposte specifiche per ciascun caso? Come conciliare una certa regolarità clinicamente misurabile con il fatto che il disturbo sembra, allo stesso tempo, dipendere da contingenze della storia di ciascuna persona?

Questo ripensamento scientifico, legato alla multifattorialità delle cause della sindrome, è stato accompagnato da un considerevole investimento nella ricerca clinica grazie al quale si lascerebbe supporre che tutto ciò che abbiamo bisogno di conoscere sui disturbi dello spettro autistico sia già stato stabilito e, pertanto, esente da polemiche. Tuttavia, come abbiamo visto, non è questo il caso poiché non c'è una delle sopraccitate domande che non scateni una battaglia di interpretazioni. Tale interesse della comunità scientifica, e non solo, ha contribuito alla popolarità che questa epidemiologia oggi vive a livello internazionale: dagli anni '90 ad oggi, i dati parlano di un aumento senza precedenti di casi e di diagnosi pari all'800% le cui possibili cause potrebbero

essere rintracciate, da un lato, nella maggiore consapevolezza dei disturbi dello spettro autistico che ha portato anche a considerevoli cambiamenti nelle politiche per l'educazione speciale e, dall'altro, nella recente innovazione degli strumenti diagnostici – si pensi, in tal senso, ai criteri sempre più ampi fissati nei decenni dalle varie edizioni del DSM³. Si è passati, infatti, da una “diagnosi rara” del disturbo al parlare, proprio alla luce del suo incremento secolare, di una “epidemia di autismo”⁴.

Tuttavia, sebbene il disturbo dello spettro autistico sia presente in tutto il mondo e si svolga intorno alle medesime problematiche, le più recenti ricerche internazionali documentano che alcuni tratti e comportamenti propri della sindrome diffusi nei paesi occidentali sono stati riscontrati in Africa, ma, come vedremo, con alcune differenze. Seguendo questa logica critico-comparativa, il presente contributo intende analizzare e rendere conto di una prima ispezione circa la controversa condizione del disturbo dello spettro autistico, dapprima, in Africa e, successivamente, in Sudafrica, un Paese altrettanto contraddittorio sul quale è stato condotto ancora un numero esiguo di ricerche in grado di colmare il divario tra le acquisizioni e la pratica⁵.

Questa relazione sarà esplorata sia approfondendo i principali dati e risultati messi a disposizione dalla letteratura scientifica dedicata, sia portando come studio di caso il progetto di ricerca collocato tra i Tirocini di Eccellenza del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo con la collaborazione dell'Istituto Fondazione Sacra Famiglia ONLUS (Italia) e Little Eden Society (Sudafrica). Proprio grazie all'esperienza pratica offerta dal suddetto progetto, si cercherà di rendere ragione delle continuità e delle differenze tra ciò che accade nella realtà sudafricana e quanto elaborato dalla comunità scientifica.

I disturbi dello spettro autistico in Sudafrica: una strada in salita

Sebbene le analisi epidemiologiche sui disturbi dello spettro autistico siano iniziate verso la metà degli anni Sessanta in Inghilterra⁶ e, da allora, condotte in molti paesi, optando principalmente per un approccio categoriale-diagnostico che si è affidato, nel corso del

tempo, a criteri differenti, solo nella seconda metà degli anni Settanta, invece, si registrano in letteratura le prime segnalazioni e studi sull'autismo nel continente africano soprattutto grazie alle ricerche compiute da Longe e Asuni (1972)⁷ e da Lotter (1978)⁸. Un ritardo dovuto, in quegli anni, alla relativa rarità della sindrome, agli incerti criteri diagnostici, all'assenza di metodiche di intervento largamente accettate e alla priorità che altre problematiche sanitarie più urgenti avevano rispetto ai disturbi dello spettro autistico (come la malaria, la malnutrizione, l'HIV o l'AIDS, la cecità, le malattie infettive, ecc.⁹).

Lotter, infatti, fu il primo ricercatore europeo che estese i propri studi all'indagine dei bambini con disturbi dello spettro autistico nelle popolazioni indigene dei paesi in via di sviluppo conducendo un'indagine cross-culturale. Nel saggio del 1978, *Childhood autism in Africa*, egli riporta gli esiti della sua ricerca biennale compiuta in nove città africane distribuite su sei nazioni (Sudafrica, Zimbabwe, Zambia, Kenya, Nigeria, Ghana) grazie alla quale lo studioso inglese non solo scoprì, sorprendentemente, che solo 9 dei 1312 casi di disabilità intellettiva studiati presentavano tratti autistici, ma soprattutto riscontrò che questi casi distribuiti sul territorio africano presentavano caratteristiche epidemiologiche differenti rispetto a quanto rilevato nei paesi occidentali. In particolare, Lotter sottolinea che, proprio a causa delle peculiarità del suo ambiente socio-culturale, in Africa si assiste a una diversa rappresentazione dei vari aspetti e tratti dei disturbi dello spettro autistico rispetto a quanto presente nella cultura occidentale: «vi erano alcune differenze nella frequenza di comportamenti specifici tra i bambini africani e i report occidentali. La più evidente riguarda i movimenti stereotipati che, sebbene molto comuni nei bambini americani e britannici con ritardo mentale, sono stati, invece, raramente riconosciuti nel campione africano. [...] In particolar modo, nei bambini con un ritardo mentale non grave, le aspettative locali su ciò che può essere considerato un comportamento sociale “normale” possono essere molto diverse dalle quelle stabilite dalle norme americane o europee. Ad esempio, alcuni bambini in Ghana sono stati descritti come docili e, persino, apatici in certe situazioni, mentre Lambo (1963) considera i bambini nigeriani socialmente precoci»¹⁰. Precisamente, la ricerca conferma come alcuni comportamenti ripetitivi o

compulsivi (come lo sbattere, il dondolare, il rotolarsi) e altre routine più elaborate caratterizzanti il disturbo dello spettro autistico nel mondo occidentale non siano, invece, così comuni in Africa¹¹.

In tal senso, dunque, Lotter giunge ad affermare che la prevalenza di disturbi psichiatrici o comportamentali, così come il loro impatto sociale, aumenta indubbiamente nei contesti industrializzati per via dei maggiori (o eccessivi) stimoli a cui le persone sono quotidianamente sottoposte¹². Una conclusione che è oggi confermata anche da una recente ricerca di Bernier che dimostra come i differenti fattori culturali influenzino in modo diverso la caratterizzazione, la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutto il mondo¹³.

Tuttavia, va sottolineato che, al di là dell'indisusso contributo scientifico del lavoro (preliminare e datato) di Lotter e del considerevole incremento mondiale di diagnosi di autismo, non possediamo, ad oggi, i medesimi dati epidemiologici su larga scala relativamente alla prevalenza dei disturbi dello spettro autistico sul continente africano¹⁴, tanto più rispetto al Sudafrica di cui disponiamo di pochi studi dai risultati scarsi e parziali. Studi da cui, comunque, parte la nostra riflessione poiché, ancorché limitatamente, hanno contribuito a evidenziare alcune caratteristiche comuni presenti su tutto il territorio africano, come la non frequente presenza nella persona con disturbi dello spettro autistico di un repertorio di comportamenti e di interessi stereotipato e ripetitivo, oppure la preponderanza di casi non-verbali (circa il 51%-71% dei casi, a fronte del 25% degli Stati Uniti) nella popolazione clinica dei bambini africani con disturbo dello spettro autistico, conseguenza diretta di diagnosi e interventi tardivi¹⁵. Casi, oltretutto, come vedremo, spesso confusi per disabilità intellettiva¹⁶, ma nei quali la disabilità cognitiva rappresenta una delle molteplici comorbidità presenti nel bambino¹⁷. Bakare e Munir, per esempio, hanno sottolineato l'importanza di indagini più approfondite unitamente a studi clinici ed epidemiologici per studiare più a fondo il binomio disabilità intellettiva e autismo in Africa¹⁸.

Uno dei pochi dati certi, ma non per questo confortante, riguarda l'età in cui si manifesta il disturbo: il periodo di insorgenza dei sintomi dei disturbi dello spettro autistico tra i bambini africani coincide, all'incirca, con i cinque

anni di età ed è spesso legato a situazioni di vulnerabilità causate da malattie fisiche o infettive che hanno gravi conseguenze neurologiche¹⁹. Dunque, a dispetto dei recenti studi internazionali che provano l'importanza di diagnosi e intervento precoci (tra i 18 e i 36 mesi di età del bambino), la diagnosi tardiva sembra, invece, caratterizzare i casi di disturbo dello spettro autistico – e, in generale, di tutti i disturbi del neurosviluppo –²⁰ tra i bambini africani a dispetto, invece, delle prime preoccupazioni manifestate dai genitori sullo sviluppo “atipico” del proprio figlio, preoccupazioni che spesso cadono nel vuoto di istituti sordi e ignari circa questo genere di epidemiologie.

Secondo i principali studiosi che si sono occupati di autismo sul continente africano, cinque sembrano essere i possibili fattori identificati come responsabili di diagnosi tardive di autismo: la scarsa conoscenza e consapevolezza di tale disturbo; le negative credenze e pratiche culturali; i percorsi tortuosi che una famiglia sperimenta nella ricerca di aiuto e degli opportuni interventi clinici e psico-educativi; il carente numero di personale formato e qualificato; e, infine, l'inadeguata assistenza sanitaria e dei servizi di intervento.

Per quanto concerne il primo fattore, in letteratura si sottolinea lo scarso livello di conoscenza e consapevolezza del disturbo dello spettro autistico sia tra genitori africani sia gli operatori socio-sanitari²¹. Una mancanza che, nella maggior parte dei casi, interagisce con molti altri fattori, come il ritardo nell'identificazione e nella diagnosi. Per tale ragione, Bakare e Munir in un recente studio, pongono l'accento sulla necessità di una formazione continua per aumentare la conoscenza e la consapevolezza sul disturbo dello spettro autistico nei paesi africani, affinché si riducano i tempi in termini sia di riconoscimento precoce sia di interventi adeguati²².

A incidere negativamente sulla scarsa conoscenza e consapevolezza dei disturbi dello spettro autistico sono anche le credenze e le pratiche popolari culturali che contraddistinguono ogni paese del continente africano²³. Relativamente a questo secondo fattore, le ricerche hanno, infatti, evidenziato come, nella maggior parte dei casi, il fondamento eziologico del disturbo dello spettro autistico sia ancora spiegato ricorrendo a cause sovranaturali che fanno parte delle convinzioni spirituali e tribali tipiche dell'Africa²⁴. In Africa, per l'appunto, la stregoneria, le

affezioni demoniache, gli spiriti maligni e demoniaci vengono ancora oggi considerati le principali cause dell'insorgenza del disturbo dello spettro autistico e, in generale, dei disturbi del neurosviluppo. Un bambino nato "imperfetto" è vissuto dalla famiglia e dalla comunità come una "punizione divina", una maledizione che fomenta la stigmatizzazione del disturbo per evitare la quale le famiglie tendono a nascondere i propri bambini alla società.

Tale atteggiamento, da una parte, incrementa certamente il ritardo nell'identificazione e nella diagnosi del disturbo tra i bambini africani e, dall'altra, è determinato anche – e veniamo al terzo fattore sopracitato – dai tortuosi percorsi che una famiglia sperimenta nella ricerca di aiuto e degli opportuni interventi clinici e psico-educativi. In molti casi, infatti, genitori disperati, non trovando risposte adeguate nella medicina ufficiale a causa della scarsa conoscenza dei disturbi dello spettro autistico che caratterizza tanto la popolazione quanto la comunità medica, finiscono per affidarsi a guaritori, santoni o leader religiosi piuttosto che a percorsi clinici e di cura ortodossi.

Tale consuetudine è, dunque, certamente rafforzata dal quarto fattore elencato, vale a dire dall'inadeguato numero di personale socio-sanitario qualificato e opportunamente formati: tra gli operatori socio-sanitari di base in Africa non solo non è comune seguire una specifica formazione per l'identificazione e la diagnosi dei disturbi dello sviluppo neurologico (NDD) come l'autismo, ma i pochi professionisti competenti vi sono per lo più medici, neurologi, psichiatri e non pediatri²⁵ o, tanto meno, operatori sociali.

Per esempio, La Word Bank e l'*African Network for the Prevention and Protection against Child Abuse and Neglect* (ANPPCAN), nel 2007, hanno effettuato una ricerca in merito alla conoscenza dei disturbi dello spettro autistico tra le figure professionali socio-sanitarie. I risultati in Nigeria hanno mostrato nelle varie categorie di operatori sanitari un quadro di consapevolezza minima sull'autismo e disturbi ad esso correlati. Inoltre, nello studio si sottolinea che gli operatori che lavorano nelle strutture psichiatriche e che gestiscono bambini con autismo sanno riconoscerne i sintomi dimostrando, perciò, una migliore conoscenza rispetto agli omologhi delle strutture e unità pediatriche. La stessa carenza si evidenzia

anche tra gli operatori in corso di formazione (futuri medici, infermieri e psicologi) sottoposti al medesimo sondaggio. Gli psicologi sono emersi come la categoria con il più basso livello di conoscenza preceduti da infermieri e medici. Per migliorare questa situazione, da una parte, come sostiene Igwe, è necessario correlare la formazione con una buona esperienza pratica²⁶ e, dall'altra, non si può più ignorare l'urgenza di formare sia gli operatori sanitari sia, in generale, la popolazione africana sui disturbi dello spettro autistico. Solo così si aumenterà la possibilità di identificazioni e di diagnosi precoci, oltre che di interventi per migliorare la prognosi nelle persone con disturbo dello spettro autistico²⁷ favorendo anche l'apertura a una prospettiva educativo-pedagogica che, finora, non sembra essere, invece, presa in considerazione dalla principale letteratura la quale, dunque, sembra rimanere ancora a quella prospettiva clinico-medica oggi considerata parziale a livello globale. Una mancanza teoretica che, come vediamo, ha indubbe ripercussioni sul piano delle pratiche.

La scarsità di personale opportunamente qualificato ha, infine, un profondo impatto anche sulla conseguente inadeguata assistenza sanitaria e dei servizi di intervento. Questo quinto ed ultimo fattore, che incide negativamente sul ritardo nella diagnosi e nell'intervento in Africa, comporta che, rispetto ai paesi occidentali che hanno, generalmente, professionisti qualificati che garantiscono un migliore accesso ai servizi di assistenza all'infanzia e rispetto ai documentati benefici di un'identificazione precoce del disturbo che comprendono la rapida entrata in appositi programmi di intervento clinico e psico-educativo con l'obiettivo di migliorare i risultati dello sviluppo come le abilità linguistiche, sociali, cognitive e motorie, i bambini africani, invece, sono gravemente sprovvisti di servizi pubblici e hanno un accesso limitato alle poche strutture sanitarie disponibili²⁸.

Sebbene il Sudafrica compaia tra i paesi membri del BRICS, anche la sua strada verso una maggiore conoscenza e consapevolezza dei disturbi dello spettro autistico è ancora tutta in salita. Infatti, nonostante i dati dell'impatto e dell'incidenza della sindrome in Sudafrica siano quasi del tutto assenti, le informazioni messe a disposizione dalla comunità scientifica confermano che nella Rainbow Nation non solo assistiamo alla medesima

epidemiologia e sintomatologia presente nel resto del continente africano, ma, parimenti, riscontriamo una carenza nei servizi di diagnosi e di intervento (sia psicologico sia educativo) a livello statale e del numero di strutture dedicate, spesso, oltretutto, sovraccaricate dalle richieste. Inoltre, in Sudafrica psicologi e medici sono ancora restii nel diagnosticare in età precoce i disturbi dello spettro autistico a causa di strumenti carenti e degli esiti ottenuti ancora incerti. Molti genitori lottano e vengono lasciati soli in questa battaglia. Tale situazione, ancora poco definita, continua a aggravare le disuguaglianze, incentiva la frammentazione degli interventi delle poche scuole speciali presenti sul territorio e l'esclusione delle comunità più povere e emarginate. Susan Malcolm-Smith, infatti, riporta i risultati (preoccupanti) delle ricerche che indicano come i disturbi dello spettro autistico non vengano identificati e, quindi nemmeno, diagnosticati nelle comunità socio-economiche svantaggiate²⁹. Una fotografia che emerge, chiaramente, dai dati forniti dal rapporto dell'OMS del 2011 nel quale, in riferimento anche alla situazione sudafricana, viene sottolineato come nei Paesi in via di sviluppo gli indici di povertà e di disabilità siano strettamente connessi³⁰. Pertanto, sebbene dal punto di vista accademico, assistiamo in Sudafrica in quest'anni a un florido dibattito circa i temi della pedagogia speciale³¹, con un occhio di riguardo per il dibattito di matrice anglosassone nella promozione sia di metodologie per la diagnosi e la misurazione del disturbo dello spettro autistico (ADOS-2, M-CHAT, SCQ, ecc.) sia di modelli di intervento in linea con il dibattito scientifico internazionale (agenda iconica, TEACCH, Comunicazione Aumentativa Alternativa, ecc.), risulta ancora molto problematico il passaggio dalla teoria alla pratica, «una pratica caratterizzata da disuguaglianze in cui il patto sociale tra le culture diverse appare ancora un obiettivo lontano»³². Pertanto, anche in Sudafrica, soprattutto tra le frange della popolazione più povera, ci troviamo dinanzi a una vera e propria scissione tra valori ufficiali e non-ufficiali, tra ciò che dovrebbe essere e ciò che, poi, realmente accade³³. Una differenza che alimenta disuguaglianze sociali, culturali ed economiche che si riflettono nelle esperienze di vita di coloro che vivono nelle *township* urbane – baraccopoli prevalentemente nere o *coloured* in cui gli episodi di violenza sono all'ordine del

giorno e l'istruzione un'eccezionalità – o di coloro provenienti dalle periferie bianche che vivono in contesti di vita più agiati.

Pertanto, di fronte alla carenza di programmi di intervento clinico e psicologico – per non parlare a livello educativo, una prospettiva non considerata, nemmeno a livello giuridico –, i pochi servizi disponibili risultano essere molto onerosi e, dunque, rappresentano un costo insostenibile per la maggior parte dei genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico in Sudafrica.

Per tale ragione, il lavoro e gli sforzi compiuti da un'organizzazione come *Little Eden* alle porte della travagliata Johannesburg appaiono lodevoli, così come la sua ambizione di aprire i propri istituti a un'organizzazione italiana per migliorare e potenziare se stessa e il proprio personale al fine di garantire alle trecento persone che vi abitano un adeguato supporto non solo terapeutico, ma soprattutto educativo per la costruzione di un progetto di vita *ad personam*, persone altrimenti “dimenticate” come se la disabilità le determinasse per tutta la loro esistenza.

Studio di caso: *Little Eden Society*

A seguito degli esiti ottenuti nel Tirocinio di Eccellenza dell'a.a. 2013-2014 nell'ambito della ricerca *Dalle ferite all'abbraccio. L'esperienze di Little Eden in Sudafrica* volta a tracciare una descrizione strutturale e organizzativa dell'istituzione e restituire una prima analisi delle strategie educative, assistenziali e terapeutiche con le quali essa accoglie e tutela nella provincia del Guateng persone con disabilità intellettiva medio-grave³⁴, il Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo ha voluto condurre una seconda ricerca con lo scopo, questa volta, di indagare alcuni aspetti specifici circa le modalità di intervento e le attività educative agite nell'affrontare i casi di disturbo dello spettro autistico. In particolare, come anticipato in apertura, la ricerca vuole essere un preliminare studio critico-comparativo circa le modalità di intervento tra l'Italia e il Sudafrica. Per tale ragione, sono stati scelti due differenti istituti, uno italiano, la *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS*, e uno sudafricano, *Little Eden*, con lo scopo di osservare, analizzare e comparare le strategie di intervento utilizzate

presso tali enti nei confronti di quelle persone (minori e adulte) che presentano disturbi dello spettro autistico.

Il progetto, articolato in momenti e luoghi differenti, ha seguito due prospettive di indagine. Una prima fase è stata osservativa, realizzata in Italia tra febbraio ed aprile di quest'anno, volta a ricostruire, attraverso l'osservazione diacronica, le strategie educative, assistenziali e terapeutiche con le quali la *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS* accoglie e tutela sul territorio lombardo persone con disturbo dello spettro autistico (e non solo). In tale fase, ci si è avvalsi dello strumento qualitativo dell'osservazione di processo a partire dalla diagnosi e dalla presa in carico della persona per, poi, passare al momento dell'intervento-trattamento e, infine, alla dimissione. La *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS* gestisce nel milanese diversi centri diurni e residenziali per persone con disturbi afferenti allo spettro autistico attuando interventi psicoeducativi strutturati secondo le metodologie cognitivo-comportamentali e la realizzazione di specifici programmi individualizzati per condurre le persone con disturbi dello spettro autistico ai massimi livelli di autonomia possibile, soprattutto in ambito familiare, quotidiano e sociale.

La seconda prospettiva, critico-comparativa, è stata, invece, realizzata in Sudafrica tra aprile e maggio di quest'anno presso i due istituti in cui *Little Eden* ospita trecento persone con disabilità intellettiva medio-grave: il *Domitilla and Dany Hyams Home*, in cui, nella maggior parte dei casi, la diagnosi di disabilità intellettiva grave o gravissima è associata ad altre severe forme patologiche (come epilessia, tetraplegia, paralisi cerebrale, ecc.), e l'*Elvira Rota Village*, una *farm* che ospita centoventi persone che, grazie al loro maggiore livello di autonomia, sono completamente coinvolte nella gestione e nell'organizzazione della vita comunitaria dando il loro contributo personale nelle mansioni e nei compiti che ogni giorno permettono all'istituto di andare avanti (dall'impiego in lavanderia o in cucina all'accudimento degli animali) favorendo quello sviluppo di competenze personali che genera nella persona non frustrazione, ma senso di appartenenza³⁵. In questa fase, dunque, dopo una prima mappatura dei casi di persone con un possibile disturbo dello spettro autistico – in seguito, capiremo perché “possibile” – e delle modalità di intervento medico,

assistenziale ed educativo utilizzate da *Little Eden*, si è proceduto alla comparazione critica delle pratiche educative e terapeutiche osservate presso la *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS* con le strategie di processo rilevate nei due istituti sudafricani per individuare analogie e differenze e per mettere in evidenza modalità innovative da adottare da parte delle istituzioni per sviluppare al meglio se stesse. Un momento decisivo di ricerca-azione sul campo, di raccolta dati e documenti che ha permesso un quotidiano confronto sulle dinamiche osservate e sui materiali ricavati.

In particolare, durante la permanenza in Sudafrica, unitamente ai colloqui con *housemother*, *caregiver* e membri del *board*, si è deciso di condurre presso *Little Eden* uno studio di caso attraverso il quale ricevere conferma o smentita di quanto supposto durante la fase osservativa. L'attenzione è stata, allora, rivolta a Owami, un bambino di 6 anni diagnosticato, alla nascita prematura, affetto da paralisi cerebrale³⁶ e, per questo, arrivato al *Domitilla and Danny Hyams Home* nel 2010, dopo essere stato abbandonato dalla famiglia e a seguito di alcuni brevi soggiorni presso altri istituti avvenuti nel frattempo.

Per conoscere a fondo e ricostruire la storia personale e la vicenda clinica di Owami, da un alto, sono state analizzate le informazioni contenute nei registri medici, terapeutici ed educativi che hanno permesso di comprendere le procedure di ammissione a *Little Eden* e le valutazioni svolte dall'équipe incaricata e, dall'altro, si è osservato il bambino nei diversi momenti della giornata che, in alcuni casi, sono stati videoregistrati così da garantire una riflessione sulla pratica educativa sia sul campo sia a posteriori. Video che sono stati, in un secondo momento, condivisi con l'équipe psicopedagogica della *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS* la cui visione critica e professionale ha rappresentato un forte stimolo, oltre che un prezioso aiuto, alimentando a distanza il confronto e lo scambio e mantenendo vivo il ponte tra Johannesburg e l'Italia.

Infine, a conclusione di entrambe le fasi del progetto e, dunque, di entrambe le esperienze pratiche presso i due istituti (italiano e sudafricano), si sono analizzate alcune riscontrate a *Little Eden* alcune problematicità, tanto nella diagnosi quanto nella prognosi. In tal senso, potremmo affermare che, a livello generale, il caso di Owami ha

permesso di confermare ampiamente quanto sostenuto dalle ricerche precedentemente esaminate, in merito sia al periodo di insorgenza e di diagnosi, sia alle caratteristiche comportamentali e sintomatologiche dei bambini con disturbi dello spettro autistico in Africa. Ad esempio, relativamente a questo secondo aspetto, Owami riflette i tratti epidemiologici e sintomatologici caratterizzanti i disturbi dello spettro autistico diffusi in Africa studiati in letteratura: non parla, emette solo sporadiche lallazioni, non è un bambino aggressivo, anzi, come i casi esaminati da Lotter, sempre piuttosto calmo e silenzioso.

Per quanto riguarda, invece, la *diagnosi*, Owami, come abbiamo detto, è stato diagnostico dai medici e dai servizi sociali di Johannesburg affetto da una severa atrofia cerebrale che ne avrebbe compromesso la crescita fisiologica e lo sviluppo linguistico, motorio e cognitivo. Solamente all'età di quattro anni viene ipotizzato dalla *housemother* del *Domitilla and Dany Hyams Home* che si occupava di lui che il bambino poteva presentare dei tratti autistici: col crescere dell'età, infatti, sono progressivamente aumentati in Owami sia la frequenza di comportamenti problema soprattutto nei momenti di noia o di rabbia (come il battersi ripetitivamente l'orecchio sinistro e parte della testa, il graffiarsi e picchiarsi la tempia sinistra, lo scuotere gli altri bambini, ecc.) sia la riproduzione ossessiva di stereotipie (come la ripetitiva ecolalia non comunicativa, l'interesse per gli oggetti che emettono suoni acuti o dai colori vivaci, il ricevere sollievo dal dondolarsi sull'altalena e dal suo cigolio ritmico, ecc.). Comportamenti che, a lungo andare, stavano compromettendo lo sviluppo, l'apprendimento e la socializzazione del bambino il quale rischiava (e rischia tuttora) di essere assorbito all'interno di una serie di giochi auto-stimolatori, nell'immediato certamente molto gratificanti e piacevoli, ma che lo distolgono dallo sforzarsi di aprirsi all'"altro" e agli "altri" contribuendo, così, al suo graduale isolamento.

Ciò conferma, dunque, da un alto, la scarsa conoscenza e consapevolezza diffusa in Sudafrica sia tra gli operatori socio-sanitari, sia tra gli specialisti (psicologi o pediatri) delle caratteristiche e del disturbo dello spettro autistico in sé che comporta diagnosi tardive e, dall'altro, la facilità con cui nel territorio africano, così come sudafricano, l'assenza di linguaggio e la presenza di uno sviluppo

atipico nel bambino siano segnali "inequivocabili" di disabilità intellettiva grave. Tratti che, come nel caso di Owami, invece, potrebbero essere presagio di altre forme di disabilità. Una situazione che diventa "regola" quando ci troviamo di fronte a bambini provenienti da contesti economici, sociali e culturali svantaggiati, contesti in cui la famiglia non può farsi carico di un figlio "imperfetto". Infatti, contrariamente a quanto diagnosticato nei primi giorni di vita, Owami è un bambino molto attento ai particolari, spesso anche astuto, curioso ed esplorativo dimostrando in molte circostanze un'ampia gamma di abilità emergenti non certo bollabili sotto l'indifferenziata etichetta di "grave ritardo mentale". Dunque, la storia di Owami dimostra che, ancorché in questi anni sia in atto un processo di sensibilizzazione circa i disturbi dello spettro autistico, nella maggior parte del territorio sudafricano solo una minoranza di persone – provenienti per lo più dai ceti agiati – sa che cosa sia e che cosa comporti questo disturbo e molti meno ancora sono consapevoli e ne riconoscono i segnali. Una situazione che si verifica anche a *Little Eden*: tra i suoi residenti "etichettati" dai servizi sociali del Guateng come bambini affetti da "paralisi cerebrale", la diagnosi di disturbo dello spettro autistico viene scambiata per disabilità intellettiva e riconosciuta (o meglio ipotizzata, come nel caso di Owami), solo in un secondo momento, da parte dell'*Housemother* o del *caregiver* di *Little Eden* che ha in carico il residente.

Tale "carenza" di conoscenze e competenze specialistiche che caratterizza *Little Eden*, così come la maggioranza degli altri istituti presenti sul territorio sudafricano, si trasferisce, inevitabilmente, nel momento della *prognosi*, nella decisione delle migliori modalità di intervento da agire a partire dalle capacità riscontrate nella singola persona al fine di svilupparne precise competenze. Questa seconda criticità ha delle ripercussioni sia sul piano organizzativo sia su quello prettamente educativo: rispetto al primo, si tratta di formare e suddividere i ruoli all'interno dell'organigramma dello staff educativo di *Little Eden*; in merito, invece, al secondo aspetto, è emersa la necessità di una maggiore strutturazione dell'intervento, il quale, ancorato nella sua risposta assistenziale ai bisogni primari del residente, disperde la propria progettualità educativa. Esempi fra tutti di ciò riguardano l'organizzazione dello spazio dell'intervento e gli

strumenti finalizzati ad evidenziare le abilità emergenti su cui lavorare per implementare le competenze e le autonomie personali (come griglie di valutazione, diari personali per ciascun residente da compilare quotidianamente/settimanalmente, ecc.). Infatti, dalle nostre osservazioni di Owami nei vari momenti della giornata e dalla lettura dei suoi registri, abbiamo riscontrato che, contrariamente a quanto suggerito dalle ricerche internazionali, non viene predisposto per il bambino un ambiente volto ad attenuare i comportamenti disturbanti e incanalare la sua scarsa attenzione visiva (come piccole “nicchie” prive di eccessivi stimoli). Comportamenti di cui, oltretutto, disponiamo, sì, di una loro descrizione “fenomenologica” nei registri personali del bambino, ma dei quali non ci vengono, invece, fornite le necessarie informazioni di contesto (relative, per esempio, al luogo e al tempo in cui è avvenuta la crisi, le persone che erano attorno a lui in quel momento, ciò che Owami stava facendo immediatamente prima dell’evento scatenante, ecc.) considerate di fondamentale importanza per riepilogare la sequenza di eventi interconnessi che hanno preceduto il comportamento problematico, per poter risalire ai possibili motivi che hanno portato al manifestarsi di quel preciso comportamento, al fine di prevenirlo in futuro. Insomma, informazioni, imprescindibili e doverose che consentono di colmare quel passaggio dal piano dei “come” a quello dei “perché” peculiare dello sguardo pedagogico.

La ricerca condotta all’interno del programma dei Tirocini di Eccellenza del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell’Università degli Studi di Bergamo sembra, dunque, confermare la tardiva identificazione dei casi di disturbo dello spettro autistico tra i bambini sudafricani e suggerire, di conseguenza, la necessità di intensificare gli sforzi sia per affrontare i fattori associati al disturbo sia per perfezionare la prognosi. Una battaglia che consentirebbe, in secondo luogo, di migliorare i servizi di valutazione e di diagnostica per l’autismo in Sudafrica e di aumentare anche il grado di conoscenza e consapevolezza di genitori e operatori socio-sanitari sull’autismo. Tale sfida, emersa anche grazie alla ricerca condotta, è oggi affrontata dalla stessa *Little Eden* mossa dall’intenzionalità di aprirsi a collaborazioni con enti esterni e stranieri (come la *Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS*) per fornire un ambiente favorevole per la formazione di diversi professionisti che saranno coinvolti nell’approccio multidisciplinare alla gestione di quei suoi residenti con disturbo dello spettro autistico. Questa, concludendo, dunque, la significatività del progetto di ricerca presentato: un ponte di cooperazione internazionale in cui non si tratta di proporre un “modello ottimale” di integrazione trasferibile in ogni realtà, ma di riconoscere che ciascuna società porta il peso della propria eredità storica. Un’eredità originale, tipica e inimitabile che, grazie al confronto, può giungere a conoscere meglio se stessa e a fare scelte meglio rispondenti alle sue necessità e ai suoi bisogni specifici.

MABEL GIRALDO

Università degli Studi di Bergamo

University of Bergamo

¹ L. Surian, *Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Roma-Bari 2002, p. XI.

² I. Hacking, *Plasmare le persone. Corso al Collège de France (2004-2005)*, a cura di A. Bella e M. Casonato, Quattroventi, Urbino 2008, p. 104.

³ «Il dibattito sull'ipotesi di un incremento secolare nella frequenza di autismo è stato oscurato da una mancanza di chiarezza nelle misure della frequenza della malattia usate dai ricercatori o, piuttosto, nella loro interpretazione. In particolare, è fondamentale distinguere la prevalenza (la percentuale di soggetti di una popolazione che soffre di un determinato disturbo) dall'incidenza (il numero di nuovi casi che si verifica in una popolazione nel tempo). La prevalenza è utile per valutare le necessità e pianificare i servizi; solo i valori di incidenza possono essere usati per la ricerca sulle cause. Sia le stime di prevalenza che quelle di incidenza saranno maggiori quando la definizione del caso sarà più ampia e l'accertamento del caso sarà più preciso» (F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D.J. Cohen, *Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo. Diagnosi, sviluppo, neurobiologia e comportamento* [2005] vol. III, tr. it. a cura di E. Micheli, Vannini Editore, Gussago (Brescia), 2008, p. 20).

⁴ Una tesi, in realtà, già smentita da Grinker nel 2007 nel suo libro *Unstrange Minds* nel quale afferma che non esiste un'epidemia di autismo, piuttosto la proliferazione di diagnosi che riscontriamo oggi è da individuare in sette ragioni: l'accresciuta capacità dei professionisti di cogliere lo specifico della condizione autistica; la diagnosi precoce; la separazione progressiva della diagnosi di autismo da quella di schizofrenia; il passaggio alla nozione di "spettro" che ha portato all'ampliarsi della categoria; la risignificazione di ciò che veniva individuato come ritardo mentale; i mutamenti nell'analisi epidemiologica; l'inclusione nei disturbi dello spettro autistico di patologie genetiche ed evolutive con un'eziologia specifica (R. R. Grinker, *Unstrange mind. Remapping the world of autism*, Da Capo Press, Boston 2008). Tale "epidemia" sembra essere oggi sconsigliata anche da un recente studio americano che ha cercato di analizzare se il presunto livello di consapevolezza nazionale che attraversa il Paese è direttamente proporzionale a quante volte la parola "autismo" viene inserita nel motore di ricerca Google nel 2014. A dispetto di quanto sarebbe stato logico dedurre alla luce della costante attenzione – anche mediatica – che il disturbo da spettro autistico sta vivendo, soprattutto negli ultimi anni, i dati raccolti portano i ricercatori ad affermare che: «although many experts believe that observed increases in the prevalence of autism spectrum disorders (ASD) are at least partially due to increased awareness (Elsabbagh et al., 2012), this has not been substantiated with empirical data» (cfr. E. A. DeVilbiss, B. K. Lee, *Brief report: trends in U.S. National Autism Awareness from 2004 to 2014*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 44, June, 2014, pp. 3271-3273).

⁵ Cfr. N. H. El-Goroury, E. Krackow, *Enhancing the identification of autism spectrum disorders via a model of culturally sensitive childhood assessment*, in «Professional Psychology, Research and Practice», vol. 43, n. 3, 2012, pp. 249-255.

⁶ Cfr. V. Lotter, *Epidemiology of autistic conditions in young children: prevalence*, in «Society of Psychiatry», vol. 1, 1966, pp. 124-147; Id., *Epidemiology of autistic conditions in young children: some characteristics of the parents and the children*, in «Society of Psychiatry», vol. 1, 1967, pp. 163-173.

⁷ C. I. Longe, T. Asuni, *Four cases of infantile autism in Nigerian children*, Third Pan African Psychiatric Conference, Conference Proceedings, Khartoum, 1972.

⁸ V. Lotter, *Childhood autism in Africa*, in «Journal of Psychology and Psychiatry», vol. 19, n. 3, 1978, pp. 231-244.

⁹ Cfr. C. H. Sinnette, *The handicapped child in tropical Africa*, in «Courrier», vol. 20, 1970, pp. 335-345; J. Goodall, *The hospital care of East African children*, in «The Journal of tropical pediatrics and environmental child health», vol. 18, n. 1, 1972, pp. 45-125.; A. Kiev, *Transcultural psychiatry*, Free Press, New York 1972.

¹⁰ V. Lotter, *Cross cultural perspectives on childhood autism*, in «Journal of tropical Pediatrics», vol. 26, 1980, p. 132 [trad. nostra]. Tale esito è stato, nel 2006, confermato anche da Mankoski e colleghi: R. E. Mankoski, M. Collins, N. K. Ndosi, E. H. Mgalla, V. V. Sarwatt, S. E. Folstein, *Etiologies of autism in a case-series from Tanzania*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 36, n. 8, 2006, pp. 1039-1051.

¹¹ V. Lotter, *Childhood autism in Africa*, cit., p. 240.

¹² V. Lotter, *Cross cultural perspectives on childhood autism*, cit., p. 133.

¹³ R. Bernier, A. Mao, J. Yen, *Psychopathology, families and culture: Autism*, in «Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America», vol. 19, n. 4, 2010, pp. 855-867.

¹⁴ L. K. Amepete, M. Chitiyo, *What we know about Autism in Africa: a brief research synthesis*, in «The Journal of the International Association of Special Education», vol. 10, n. 1, 2009, pp. 11-13.

¹⁵ Cfr. M. O. Bakare, K. M. Munir, *Excess of non-verbal cases of autism spectrum disorders presenting to orthodox practice in Africa. A trend possibly resulting from late diagnosis and intervention*, in «South African Journal of Psychiatry», vol. 17, n. 4, 2011, pp. 118-120.

¹⁶ Cfr. V. Lotter, *Cross cultural perspectives on childhood autism*, cit.; R. E. Mankoski, M. Collins, N. K. Ndosi, E. H. Mgalla, V. V. Sarwatt, S. E. Folstein, *Etiologies of autism in a case-series from Tanzania*, cit.; M. O. Bakare, K. M. Munir, *Autism Spectrum Disorders in Africa*, in M-R. Mohammadi (Ed.), *A comprehensive book on Autism Spectrum Disorders*, InTech, New York, 2011.

¹⁷ Cfr. M. O. Bakare, K. M. Munir, *Autism Spectrum Disorders in Africa*, cit.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ Mankoski e colleghi nello studio del 2006 hanno riportato che circa il 50% dei bambini-campione della Tanzania della ricerca è stato diagnosticato autistico dopo un ricovero a causa di malattie infettive o psichiche (cfr. R. E. Mankoski, M. Collins, N. K. Ndosi, E. H. Mgalla, V. V. Sarwatt, S. E. Folstein, *Etiologies of autism in a case-series from Tanzania*, cit.).

²⁰ Cfr. M. O. Bakare, K. M. Munir, *Excess of non-verbal cases of autism spectrum disorders presenting to orthodox practice in Africa*, cit.

²¹ Per un maggiore approfondimento si vedano: M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, N. C. Menkiti, *Knowledge about childhood autism and opinion among health workers (KCAHW) questionnaire: description, reliability and internal consistency*, in «Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health», vol. 4, 2008, p. 17; M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, J. Eaton, J. U. Onwukwe, G. M. Onyema, K. O., Okonkwo, M. N, Igwe, A. O., Orovighwo, C. M. Aguocha, *Knowledge about childhood*

autism and opinion among healthcare workers. On availability of facilities and law caring for needs and rights of children with childhood autism and other developmental disorders in Nigeria, in «BMC Pediatrics», vol. 9, 2009, p. 12; M. N. Igwe, M. O. Bakare, O. A. Agomoh, G. M. Onyeama, K. O. Okonwo, *Factors influencing knowledge about autism among final five year undergraduate medical, nursing and psychology students of University of Nigeria*, in «Ital Journal of Pediatrics», vol. 36, 2010, p. 44; M. N. Igwe, M. O. Bakare, A. C. Ahanotu, J. U. Achor, *Assessment of knowledge about childhood autism among paediatric and psychiatric nurses in Ebonyi State, Nigeria*, in «Child Adolescent Psychiatry Mental Health», vol. 5, n. 1, 2011, p. 1.

²² M. O. Bakare, K. M. Munir, *Autism Spectrum Disorders in Africa*, cit., p. 76.

²³ M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, J. Eaton, J. U. Onwukwe, G. M. Onyeama, K. O., Okonkwo, M. N, Igwe, A. O., Orovighwo, C. M. Aguocha, *Knowledge about childhood autism and opinion among healthcare workers*, cit., p. 12.

²⁴ M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, J. Eaton, J. U. Onwukwe, G. M. Onyeama, K. O., Okonkwo, *Etiological explanation, treat-ability and preventability of childhood autism: a survey of Nigerian healthcare workers' opinion*, in «Annual Genetic Psychiatry», vol. 8, 2009, p. 6.

²⁵ M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, J. Eaton, J. U. Onwukwe, G. M. Onyeama, K. O., Okonkwo, M. N, Igwe, A. O., Orovighwo, C. M. Aguocha, *Knowledge about childhood autism and opinion among healthcare workers*, cit., p. 12.

²⁶ M. N. Igwe, M. O. Bakare, A. C. Ahanotu, J. U. Achor, *Assessment of knowledge about childhood autism among paediatric and psychiatric nurses in Ebonyi State, Nigeria*, cit., p. 1.

²⁷ Cfr. M. O. Bakare, K. M. Munir, *Autism Spectrum Disorders in Africa*, cit.

²⁸ Si vedano: M. O. Bakare, P. O. Ebigbo, A. O. Agomoh, J. Eaton, J. U. Onwukwe, G. M. Onyeama, K. O., Okonkwo, M. N, Igwe, A. O., Orovighwo, C. M. Aguocha, *Knowledge about childhood autism and opinion among healthcare workers*, cit., p. 12.; M. O. Bakare, K. M. Munir, *Excess of non-verbal cases of autism spectrum disorders presenting to orthodox practice in Africa*, cit.

²⁹ S. Malcolm-Smith, M. Hoogenhout, N. Ing. K.G.F. Thomas, P. De Vries, *Autism spectrum disorders. Global challenges and local opportunities*, «Journal of Child and Adolescent Mental Health», vol. 25, n. 1, 2013, pp. 1-5.

³⁰ Cfr. WHO, *World report on disability*, 2011, pp. 39-40.

³¹ Certamente, va segnalato un dato positivo: è in atto in questi ultimi anni un processo di progressiva e intensa sensibilizzazione grazie sia al lavoro scientifico portato avanti, in particolare, dalle Università di Cape Town e di KwaZulu-Natal in collaborazione con l'organizzazione mondiale *Autism Speaks* sia agli sforzi dell'associazione *Autism South Africa* (A;sa) che, su tutto il territorio sudafricano, promuove programmi informativi e formativi per favorire e incrementare la conoscenza, la consapevolezza e la comprensione a livello nazionale circa i temi del disturbo dello spettro autistico, soprattutto per le fasce di popolazione più emarginate a causa delle precarie e schiacciati condizioni sociali, economiche e culturali in cui destano.

³² M. Giraldo, F. Magni, *Dalle ferite all'abbraccio. L'esperienza di Little Eden in Sudafrica*, LitoStampa, Bergamo 2014, p. 120.

³³ J. Niewenhuis, *Growing human rights and values in education*, Van Schaik, Pretoria 2007, pp. 41-51.

³⁴ Tale ricerca ha avuto come esito la pubblicazione del volume M. Giraldo, F. Magni, *Dalle ferite all'abbraccio*, cit.

³⁵ Per una più approfondita spiegazione dell'organizzazione di si rimanda a M. Giraldo, F. Magni, *Dalle ferite all'abbraccio*, cit., in particolare capitolo terzo.

³⁶ Owami è nato il 16 gennaio 2009 e qualche mese subito dopo la nascita la risonanza magnetica cerebrale ha evidenziato un'idrocefalia associata a macrocefalia con igroma pre-frontale in cui l'eccesso di liquido cerebrospinale presente nel cervello è compensatorio all'atrofia cerebrale.