

COMUNICAZIONE E SALUTE

4

Direttore

Michaëla LIUCCIO
Sapienza Università di Roma

Comitato scientifico

Rita BIANCHERI
Università di Pisa

Carla COLLICELLI
Fondazione CENSIS — Centro Studi Investimenti Sociali

Giuseppe FATTORI
Università di Bologna

Eugenio GAUDIO
Sapienza Università di Roma

Marco INGROSSO
Università di Ferrara

Francesco LOMBARDO
Sapienza Università di Roma

Mario MORCELLINI
Sapienza Università di Roma

Fabio NARO
Sapienza Università di Roma

Peter SCHULZ
Università della Svizzera Italiana

COMUNICAZIONE E SALUTE



La salute è sempre più, oggi, un problema/discorso politico, sociale ed economico. La comunicazione regola il cambiamento della percezione del rapporto salute-malattia e delle problematiche deontologiche e bioetiche, nonché la diffusione dell'operatività e dell'innovazione biotecnologica. La collana pone un'attenzione particolare a contributi di analisi e riflessioni che si pongono nella prospettiva di far crescere le conoscenze e le competenze di più figure professionali che possono avere un ruolo fondamentale nella realizzazione di questo percorso delineato.

La presente collana ha il fine di sollecitare analisi e riflessioni attorno a criticità e possibili sviluppi del rapporto tra la comunicazione e la salute.

Le società contemporanee sono state definite “della salute” perché caratterizzate da una crescente aspettativa di vita e benessere; dalla presenza di sistemi di assistenza sanitaria in espansione; da un mercato privato della salute in rapida crescita; dal prevalere della salute come tema dominante nel discorso politico e sociale e come diritto di cittadinanza. La salute è sempre più, dunque, un problema/discorso politico, sociale ed economico. La comunicazione regola il cambiamento della percezione del rapporto salute-malattia e delle problematiche deontologiche e bioetiche, nonché la diffusione dell'operatività e dell'innovazione biotecnologica.

La risposta alla salute del futuro sta in un'alleanza forte tra medicina e politica. La ricerca medica deve definire le sue priorità e distribuire i propri finanziamenti in modo da programmare studi davvero utili, mentre alla politica spetta l'individuazione dei bisogni reali della popolazione e lo sviluppo di infrastrutture adeguate per la ricerca, la cura, l'accoglienza e la prevenzione.

La sfida più grande è nella promozione di stili di vita sani, focalizzando l'attenzione sulle risorse che permettono agli individui di mantenersi in stato di benessere, mettendo l'accento sul rafforzamento delle risorse e della “resilienza” e coinvolgendo inevitabilmente i determinanti sociali della salute.

Di conseguenza l'educazione gioca un ruolo rilevante sia come determinante sociale fondamentale sia come strategia specifica (educazione alla

salute) nell'incrementare le conoscenze e le competenze della popolazione necessarie allo sviluppo e al mantenimento di una buona condizione fisica individuale e della comunità. La cultura della salute, la *health literacy*, diventa sempre più una componente critica necessaria per agire in qualità di cittadini informati e competenti nella gestione della salute personale e all'interno del complesso sistema delle società contemporanee.

Un'attenzione particolare è rivolta a contributi di analisi e riflessioni che si pongono nella prospettiva di far crescere le conoscenze e le competenze di più figure professionali che possono avere un ruolo fondamentale nella realizzazione di questo percorso delineato, dalla formazione alla ricerca e all'applicazione professionale, dal *risk management* al *fund raising*, dalla comunicazione interna ed esterna degli istituti sanitari alla valorizzazione di prodotti e brevetti, dalle attività di comunicazione di aziende pubbliche e private alla progettazione di campagne di prevenzione.

Flavia Anastasi

**Prospettive sociologiche
nei disturbi dello spettro autistico**

Prefazione di
Michaëla Liuccio





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXVII
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.giacchinoonoratieditore.it
info@giacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-0384-5

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: giugno 2017

ad Alessandro

- 11 *Prefazione*
di Michæla Liuccio
- 15 *Introduzione*
- 21 **Capitolo I**
I mille volti della disabilità
1.1. Il triangolo della malattia: *Illness, Sickness, Disease* secondo un approccio connessionista alla disabilità, 21 – 1.2. Il modello multidimensionale per una lettura sociologica del fenomeno della disabilità: la dimensione individuale, lo status di disabile, il vissuto di esclusione e partecipazione del soggetto, 40– 1.3. Il ruolo della comunità medico-scientifica: storia sociale della malattia, limiti dell’assistenza medica, iatrogenesi e istituzioni totali, 46 – 1.4. Storia sociale della disabilità, pregiudizio e stigma, istituzioni e disabilità, 50– 1.5. Media e disabilità, 70
- 81 **Capitolo II**
Scuola e disabilità, includere o differenziare?
2.1 Società, scuola e cultura: dalla segregazione all’inclusione delle persone disabili, 81 – 2.2. L’influenza delle relazioni nel percorso evolutivo dell’essere umano: disagio e disabilità relazionale, il ruolo e la “carriera” del disabile, 101 – 2.3. La classificazione ICF e le relazioni tra disabilità e il contesto scolastico, dalla psichiatria infantile alla pedagogia, 124 – 2.4. La scuola come centro di riabilitazione funzionale della salute, 134
- 143 **Capitolo III**
Quando la scienza sbaglia, il caso dell’autismo
3.1. Settanta anni di teorie per gli autismi: dalle psicosi infantili alla genesi multifattoriale dei disordini dello spettro autistico, limiti e progressi della comunità medica, 143 – 3.2. Gli strumenti medici per il riconoscimento della patologia autistica, 162 – 3.3. Gli interventi per l’autismo: le linee guida del Ministero della Salute e dell’Istituto Superiore di Sanità, 174 – 3.4. EBM e vaccini: il falso scientifico di Wakefield, 182 – 3.5. Le ultime ricerche scientifiche sugli autismi, 191

199 **Capitolo IV**

Autismo e società oggi

4.1. La creazione di una sociologia delle competenze negli autismi: dal monopolio della medicina alla condivisione delle conoscenze, 199 – 4.2. Lo scenario mediale tra *sickness* e *disease*: l'impatto mediato degli autismi nella società, 240 – 4.3. Il ruolo delle associazioni di genitori quali mediatori tra patologia e società, 251

261 *Conclusioni*

281 *Bibliografia*

297 *Sitografia*

Prefazione

di Michaëla Liuccio¹

Introduco con piacere il lavoro di Flavia Anastasi per più di una ragione.

Prima di tutto il lavoro della Anastasi è una delle migliori tesi di laurea frutto del corso di laurea magistrale in Comunicazione scientifica biomedica della Sapienza di Roma, corso che seguo con particolare attenzione e dedizione essendone stata dalla nascita la Vice Presidente e attualmente la Presidente. Un percorso particolare di cui questa tesi, che per altro si è classificata prima nel bando di concorso dell'Ateneo La Sapienza rivolto a studenti di lauree magistrali su tesi riguardanti la tematica della disabilità, è riuscita ben a riprodurre lo spirito innovativo.

In secondo luogo, ma non in ordine di importanza, questo lavoro rappresenta un ottimo esempio di integrazione dell'analisi bio-medica con quella socio-comunicativa, che, oltre ad essere la finalità primaria di questa collana editoriale, è un confine culturale che sempre più è opportuno varcare con consapevolezza e competenza. Infine, ma non da ultimo, per la densità intrinseca dell'autismo stesso.

Il termine *autismus*, coniato dallo psichiatra tedesco Bleuler, designa una patologia caratterizzata dalla perdita di contatto con la realtà esterna, una condizione di isolamento e incomuni-

¹ Presidente del corso di laurea magistrale in Comunicazione Scientifica Biomedica, interfacoltà tra Scienze politiche comunicazione, ricerca sociale e Farmacia e medicina presso l'Università degli studi di Roma La Sapienza; Ricercatore e Professore aggregato in Sociologia presso il Dipartimento di Comunicazione e ricerca sociale de "La Sapienza"; Direttore della collana "Comunicazione e Salute" Aracne editrice.

cabilità. Queste poche righe sono sufficienti per comprendere come l'autismo non sia un problema solo medico ma anche sociale.

Il lavoro di Flavia Anastasi lascia emergere in particolare alcuni ambiti del sociale che giocano un ruolo fondamentale nell'autismo: la comunicazione; le reti; le istituzioni. La comunicazione riveste un'importanza che si esplica su più tavoli facendo convergere molte criticità ma anche molti possibili ambiti di azione-proiezione.

Al primo posto il tema della comunicazione tra l'individuo affetto da autismo e la realtà che lo circonda nel suo insieme. Poi il tema della comunicazione medico-paziente, ma anche medico-familiari di pazienti. A seguire l'approccio della comunicazione istituzionale (Ministero, OMS) che spesso appare, non solo in questo caso, chiusa in una rigidità formale troppo distante dalla realtà della vita e dalle emozioni coinvolte. Infine, ma non da ultimo, tutto l'ambito dell'impatto pubblico della patologia attraverso i mezzi di informazione. E qui ovviamente la divulgazione scientifica si intreccia e si confonde con i ben scontati allarmismi, luoghi comuni, facili frame di duplicati editoriali.

Le reti, off line e on line, fanno da tessuto connettivo di tutte queste dinamiche. Intervengono nelle relazioni interpersonali, così come nella gestione dei pacchetti informativi. Sono il sottofondo, in termini di socializzazione primaria e secondaria, di tutto il percorso dinamico che, come sottolinea la Anastasi, connette *Illness*, *Sickness*, *Disease*. E in una società della salute e del miglioramento continuo, come la nostra, le reti sono il vatico del capitale sociale e culturale, dai legami primari e naturali dell'*health protectives systems* passando per le associazioni di volontariato e di pazienti fino ad arrivare alle specifiche erogazioni di prestazioni e servizi da parte delle istituzioni e dei professionisti coinvolti.

E proprio le istituzioni sono il terzo nodo di questo lavoro di analisi e di ricerca. Il ruolo da protagonista è giocato dalla scuola, a cui spetta il compito di cucire e ricucire il sempre labile rapporto tra inclusione ed esclusione. Ma anche la famiglia ha uno spazio speciale, divisa com'è tra le possibilità di azione sociale, la pressione culturale e il carico emotivo che sempre avvolge i singoli individui e le singole esperienze.

Un lavoro dunque complesso e articolato quello che Flavia Anastasi ci presenta in questo percorso di studio e che ovviamente non poteva non includere anche il controverso e attualissimo tema degli studi sulla presunta correlazione tra insorgenza degli autismi e le vaccinazioni MPR.

Mi fa piacere concludere questo mio breve intervento introduttivo con una riflessione più generale che dall'autismo di estende alla disabilità in generale, o meglio ancora alla diversità e alla conseguente stigmatizzazione. È sotto gli occhi di tutti come la società contemporanea, e il tessuto culturale che la attraversa, sia "malata" di perfezionismo, rincorra il miglioramento fisico e psichico, non accetti cadute, fallimenti, incoerenze. Ed è inutile negare come i mezzi di informazione abbiano avuto e continuano ad avere forse la responsabilità maggiore nella negazione della diversità, nell'esaltazione dell'omologazione e nella crescita della stigmatizzazione. A tal punto che anche quando l'informazione "ritaglia spazi" su queste dinamiche finisce sempre per inserirsi in circuiti contenutistici "modaioli" e ripetitivi, continuando a riprodurre stigmatizzazione. È dunque quanto mai importante che i comunicatori del futuro, i divulgatori del futuro, abbiamo una solida formazione che gli consenta di gestire con competenza, sensibilità e solidità etica contenuti "esplosivi" nella loro multidimensionalità quali sono quelli a carattere medico scientifico di cui l'autismo rappresenta senza dubbio un esempio significativo.

Introduzione

In questa tesi l'obiettivo è descrivere in quali modalità sia rappresentato, nello scenario della società contemporanea occidentale, l'autismo, una patologia neurologica che si manifesta prevalentemente in età infantile e adolescenziale le cui cause sono ancora oggi sconosciute alla scienza.

È compito arduo parlare in maniera definitiva e certa dell'autismo, poiché dietro questa parola, che ha la sua genesi nella comunità medico-scientifica, si celano molteplici dimensioni che la connettono intimamente alla disabilità.

La prospettiva dell'approccio ermeneutico in medicina di Young e Kleinmann ben si presta alla comprensione di quest'ultimo legame, in cui si evidenzia come il termine malattia possa essere inteso secondo vari punti di vista: il vissuto esperienziale della persona, la categorizzazione della comunità scientifica e le interpretazioni costruite dalla società stessa.

In tal modo si evince come le dimensioni sociologiche della malattia e della disabilità siano strettamente connesse, attraverso il legame concettuale tra il triangolo terapeutico e il modello multidimensionale della disabilità.

La disabilità in base a quest'ultima concettualizzazione è indagata secondo tre aspetti: l'alterazione, la limitazione e l'*handicap*, così come la dimensione della malattia si esplica negli aspetti di *illness*, *sickness* e *disease*.

La tripartizione della disabilità apre le prospettive per l'analisi di nove dimensioni che attraversano i livelli microsociologici (dell'individuo), mesosociologici (delle organizzazioni scientifiche e mediche) e macrosociologici (della società).

Da tali intersezioni si evince come la multidimensionalità del fenomeno disabilità sia così intesa anche dalle agenzie sovranazionali (come l'OMS) che si occupano di salute.

La descrizione si sofferma sull'analisi dei processi di limitazione e facilitazione prodotti dalla società e dalle istituzioni sovranazionali e sul come sia possibile connettere la disabilità al tema dei diritti umani.

Nell'ultimo paragrafo si affronta la relazione tra media e disabilità, evidenziando come, a partire dalla letteratura per ragazzi, la disabilità sia stata rappresentata qualitativamente e quali credenze e comportamenti abbia trasmesso e veicolato nel pubblico.

Inoltre ho riportato quali rappresentazioni sono trasmesse dagli artefatti di comunicazione mediali e come siano questi ultimi implicati nei processi di socializzazione caratterizzati da esclusione o da inclusione sociale.

Infine il discorso si focalizza anche sulle opportunità e sulle limitazioni offerte dai mezzi di comunicazione di ultima generazione, come internet e il *world wide web*.

L'analisi del modello multidimensionale della disabilità del sociologo Di Santo è utilizzata in questa tesi per comprendere la disabilità; quest'ultima è affrontata poliedricamente; a partire dalla storia sociale della malattia, passando per il vissuto esperienziale del singolo, si arriva ad esaminare la relazione tra disabilità e istituzioni, tenendo conto e descrivendo (secondo una prospettiva propria anche della psicologia sociale) la costruzione di quel "marchio infuocato" corrispondente allo stigma e al pregiudizio verso le persone malate, disabili o diverse, che ha caratterizzato fin dall'antichità quelle che sono, in fin dei conti, solo persone.

Esclusione e partecipazione delle persone disabili sono fenomeni sociali storicamente connotati nei contesti odierni e passati della società e diventano oggetto di riflessione in relazione alla rete degli attori sociali in gioco.

Il filone dell'interazionismo simbolico si adatta alla comprensione della disabilità in un'accezione puramente legata ai fenomeni di socializzazione; il fenomeno sociale della disabilità, analizzato seguendo le teorie del filone dell'interazionismo simbolico di Goffman, permette di identificare l'identità del disabile come essenzialmente connotata dalla discriminazione.

La relazione tra la disabilità e l'istituzione scolastica, sempre nella prospettiva del modello multidimensionale, è costituita da processi di inclusione, accettazione e assimilazione (facilitazioni), come anche da barriere per l'attività e la partecipazione nella nostra società.

La dimensione esplorata è quella della *sickness* che si articola nelle relazioni tra la società e le istituzioni.

Quali sono i processi di facilitazione e di limitazione nel contesto scolastico secondo le molteplici relazioni che caratterizzano la scuola, la cultura e la disabilità?

Le barriere dello stigma e il pregiudizio nella *sickness* hanno origini lontane: dalle prime fasi di segregazione dei disabili nella società e nella cultura passata, si arriva all'odierno dibattito globale sulla cultura dell'inclusione nelle scuole.

La socializzazione del singolo, seguendo un approccio costruttivista, tramite le agenzie educative e istituzionali si esprime nella dicotomica relazione di esclusione ed inclusione, a seconda del contesto relazionale nel vissuto evolutivo dell'individuo nei rapporti con la famiglia, la cultura e la società.

Trasversalmente le influenze e gli atteggiamenti di queste ultime nei confronti delle disabilità influenzano l'identità dell'individuo. La condivisione di strumenti medici ed educativi per costituire un linguaggio comune (lo strumento dell'ICF CY nelle scuole) nelle situazioni educative individuali caratterizzate dalla presenza della disabilità, potrebbe aiutare a costruire una scuola che sia orientata alla riabilitazione funzionale e che sia in rete attraverso la coordinazione di servizi sanitari, sociali e della comunità: un *network* condiviso di prassi, esperienze e linee guida armonizzato a livello nazionale. Approfondire il discorso delle disabilità, come quelle prodotte dagli autismi, attraverso la pedagogia speciale e non solo in ambito medico, esprime il riconoscimento della relazione tra *sickness* e *disease* in ambito sociale e relazionale.

Il terzo capitolo è dedicato alla descrizione della patologia autistica dal punto di vista della comunità scientifica che maggiormente se ne è occupata nel corso del tempo. Per compren-

dere come la scienza occidentale sia giunta alla definizione odierna di autismo è necessario fare un passo indietro nel tempo e analizzare le teorie scientifiche che si sono succedute.

Il concetto medico di autismo, classificato in un'accezione fisiopatologica (autismo idiopatico, sindromico, da mutazioni rare, ecc.) in diversi modi, è oggi diffuso dalla comunità scientifica internazionale attraverso le classificazioni cliniche fornite dal manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali (DSM IV e IVtr-APA DSM V, Associazione Psichiatri Americani 2013) che si caratterizza per un'apertura alla dimensione sociale e relazionale, rispetto alla precedente edizione, nel riconoscimento delle patologie autistiche.

A partire dalla prima definizione fornita dallo psichiatra austriaco Kanner nel 1943, si analizzano i modelli esplicativi del comportamento autistico più diffusi nel corso del tempo dalla comunità scientifica, fino ad accennare le ipotesi genetiche più recenti.

Si comprenderà come i vari orientamenti teorici, per tentare di spiegare le cause dell'autismo, abbiano provocato anche serie conseguenze nei pazienti e nei loro familiari.

La comunità medica (neuro) psichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza utilizza alcuni strumenti standard per definire la presenza o l'assenza di questa complessa patologia quali: *CHAT- for Autism in Toddlers* utilizzata da quando il bambino ha 18 mesi, intervista semi strutturata ai genitori (*ADI-Autistic Diagnostic Interview*), osservazione del bambino (*ADOS-Autistic Diagnostic Observation Schedule*) *Childhood Autism Rating Scale* (CARSS).

In seguito si discutono i metodi validati dalla comunità scientifica, (come l'intervento psicologico e comportamentale ABA (*Applied behavioral analysis*), diffusi dalle linee guida nel 2011 dal Ministero della Salute.

La presente descrizione è inoltre supportata e confrontata criticamente attraverso un'intervista effettuata ad una neuropsichiatra infantile della Sanità Pubblica laziale, incontrata nel tirocinio formativo universitario presso l'Azienda Sanitaria Lo-

cale del territorio di Anzio e Nettuno, in cui si approfondiscono ulteriormente in nota gli aspetti affrontati nel presente capitolo.

La diffusione di studi falsati e non corretti provoca danni sia alla comunità medica che alla popolazione, si argomenta in seguito il caso originatosi in Gran Bretagna nel 1998, la pubblicazione di un articolo sulla rivista *The Lancet*, a nome del medico britannico Wakefield sulla presunta correlazione tra insorgenza degli autismi e le vaccinazioni MPR (morbillo, parotite, rosolia). Si accennerà allo studio condotto con i commenti di alcune pubblicazioni internazionali basate sulla EBM (medicina basata sulle prove di efficacia) e si descriverà quali elementi scientifici siano stati manipolati nella costruzione dello studio dell'ormai ex medico britannico, per arrivare a definire la posizione assunta dalla comunità scientifica internazionale in tale caso.

Le frontiere della scienza medica negli autismi sono rappresentate dalle molte ricerche scientifiche in vari ambiti disciplinari; si discute la costruzione della diagnosi in un clima di deistituzionalizzazione; con la formazione di un *network* condiviso di competenze tra professionisti della salute e familiari del paziente autistico, per evidenziare l'apertura agli elementi sociali anche nella definizione dei trattamenti adeguati.

Nel quarto e ultimo capitolo si analizza il ruolo della medicina nel contesto della diagnosi e del trattamento dei disturbi dello spettro autistico in Occidente, il quale ha attraversato mutamenti importanti in un quadro di riscoperta dell'importanza delle relazioni tra pazienti, medici e comunità sociale. In primo luogo il ruolo dei genitori quali co-terapisti nella diagnosi diviene quell'elemento che caratterizza il passaggio dal monopolio del paradigma medico all'apertura verso il sociale.

Si procede alla descrizione del paradigma della sociologia delle professioni rispetto ad una sociologia delle competenze condivise, al fine di evidenziare in maniera più approfondita i mutamenti nell'ambito clinico e della comunità in termini di relazioni sociali. Società (*sickness*) e patologia (*disease*) si relazionano con la mediazione dei mezzi di comunicazione di massa: le rappresentazioni sociali della *disease* in questione sono

filtrate dalla comunicazione istituzionale, il Ministero della Salute a fronte del numero crescente di utilizzatori della rete internet comunica informazioni sulla patologia seguendo le indicazioni fornite dalla ricerca e dalla letteratura scientifica nazionale, allineandosi alle posizioni dettate dall'OMS.

Si approfondiscono le modalità utilizzate dai mezzi di comunicazione di massa italiani in relazione all'istituzione della prima giornata mondiale di consapevolezza sull'autismo, iniziata dal 2007. Il contesto di sensibilizzazione crescente segue andamenti diversi a seconda della cultura di riferimento.

Inoltre il discorso s'arricchisce approfondendo il concetto di patologia (*disease*) occidentale relativo agli autismi trasposto alla società (*sickness*) tramite accenni di comparazione ad altre culture.

Oltre le rappresentazioni medialità c'è la realtà: il *focus* è orientato ora al concetto di *community care*, attraverso la descrizione del legame interdipendente tra comunità medica, famiglia dal soggetto autistico e società.

Si descrive infine in quali modalità l'ANFFAS ONLUS (associazione italiana familiari con disabilità intellettive e relazionali) comunica col proprio pubblico di riferimento, sono presentate le iniziative dell'associazione e il legame tra elementi istituzionali e non.