

20. Giugno Neurodiversità

Arricchiamoci delle nostre reciproche differenze.
Paul Valéry

*Quando perdiamo il diritto di essere differenti,
perdiamo il privilegio di essere liberi.*
Charles Evans Hughes

Sembra abbastanza chiaro. Ma il concetto di neurodiversità è stato fonte di dibattito negli ultimi anni, in particolare in termini di cosa significhi per psichiatri e neuroscienziati, che hanno a lungo pensato in termini di “disturbi” dello sviluppo neurologico, e per le persone che stanno cercando di aiutare.



"Alcune persone ritengono che il paradigma della neurodiversità sia contrario al paradigma medico", afferma **Anita Thapar** psichiatra dell'Università di Cardiff che indaga i disturbi dello sviluppo neurologico/neurodivergenza e la depressione giovanile
"Ciò che ho sostenuto in diversi articoli è che entrambi sono utili per scopi diversi"



Per cominciare, il termine “**neurodiverso**” è stato coniato per la prima volta alla fine degli anni '90 dalla sociologa **Judy Singer**, che lo usò per descrivere le persone con autismo che *non avevano disabilità intellettive ma che avevano difficoltà a relazionarsi con gli altri o avevano comportamenti ripetitivi.*

L'idea era di vedere *l'autismo come una differenza*, piuttosto che come una malattia o un disturbo, *dice Thapar*, che ha soprattutto sottolineato i numerosi punti di forza che possono derivare dall'autismo, come, ad esempio, alti livelli di creatività, un'intensa concentrazione su interessi speciali o un pensiero fuori dagli schemi.

Questa lettura ha portato risultati positivi, incoraggiando le persone a vedere la propria condizione sotto una luce più positiva. La ricerca mostra, ad esempio, che adottare un approccio all'autismo basato sui punti di forza migliora ***l'impegno sociale , l'apprendimento, l'autodifesa e attenua l'ansia***

Kavitha Murthi *Strengths-Based Practice to Enhance Mental Health for Autistic People: A Scoping Review*
The American Journal of Occupational Therapy, 2023, Vol. 77(2), 7702185060.



"Il modello basato sui punti di forza non mira a risolvere tutti i problemi, ma ad aiutare le persone nello spettro [dell'autismo] in modo che possano avere opportunità proprio come tutti gli altri", afferma ***Lawrence Fung*** *della Stanford University.*

Il che ci porta a un punto chiave, comunemente frainteso, vale a dire che la ***neurodiversità non è intesa a minimizzare il fatto che l'autismo comporta sfide reali.*** Piuttosto, si concentra sulla riduzione delle difficoltà con interventi che consentano libertà d'azione e scelta.

Nel corso degli anni, questa lettura, si è ampliata fino a comprendere l'intero spettro dell'autismo, così come altre ***condizioni del neurosviluppo come l'ADHD, le difficoltà di apprendimento e la dislessia.*** Alcuni si sono spinti ancora oltre, suggerendo che anche le persone con condizioni di salute mentale come ansia, depressione e schizofrenia sono neurodiverse – o addirittura che siamo tutti neurodiversi, nel senso che non esistono due cervelli uguali.

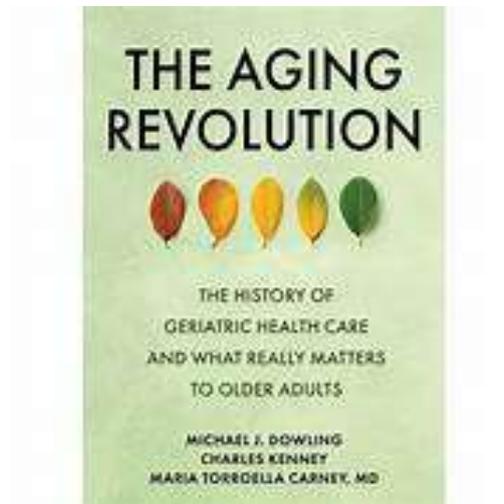
È qui che le acque diventano fangose. "Dal punto di vista della ricerca, non siamo mai stati in grado di tracciare una linea netta tra ciò che è neurotipico e ciò che è neurodiverso", Ma questo ***rappresenta un problema, dice Thapar. "Penso che chiamare tutto neurodiverso diventi privo di significato".***

Per lei, ***"neurodiversi significa generalmente quelli con differenze cerebrali neurologiche precoci"***. In altre parole, condizioni dello sviluppo neurologico. E nell'idea di ***Thapar***

è chiaro che abbracciare la neurodiversità non significa necessariamente abbandonare del tutto la diagnosi e l'intervento. Il "trucco" sta nel prestare attenzione alla misura in cui la differenza di sviluppo neurologico di una persona sta causando loro problemi, così come i loro desideri.

"Devi avere quella flessibilità", dice. "Quando vedo qualcuno in clinica, non penso solo al suo cervello, penso a lui. Penso a loro come persona".

The aging Revolution



I leader del settore sanitario sono alle prese con una sfida sanitaria scoraggiante che persiste silenziosamente. Giorno per giorno, non innesca allarmi forti, conferenze stampa di emergenza o progetti pilota di intelligenza artificiale, ma affrontarlo richiederà un immenso sforzo collettivo.

Nel 2022, c'erano 52 milioni di americani di età superiore ai 65 anni, una popolazione che cresce di 10.000 unità ogni giorno. Entro il 2034, gli americani più anziani supereranno quelli più giovani. Si stima che circa il 50% dei bambini nati nel 2020 vivrà oltre i 100 anni.

Dietro queste statistiche si nasconde una popolazione diversificata: novantenni che corrono maratone e sessantacinquenni resi inabili a causa di un ictus. Dopotutto, l'età biologica è distinta dall'età numerica.

Le crescenti richieste di una popolazione che invecchia al sistema sanitario statunitense rappresentano una sfida di tutta la vita, ma spesso sottovalutata o trascurata nella vita di tutti i giorni. Ciò è in linea con la storia della medicina geriatrica. La specialità incentrata sull'assistenza medica agli anziani e sulla promozione dell'invecchiamento in buona salute non era ampiamente accettata negli Stati Uniti nemmeno negli anni '80.



"Circa 25 anni fa, se fossi nella maggior parte dei sistemi sanitari e parlassi di medicina geriatrica, la maggior parte dei medici ti direbbe che non esisteva nulla del genere", ha affermato Michael Dowling, presidente e CEO di Northwell Health. "Si negava il fatto che esistesse la medicina geriatrica. L'idea era che le persone fossero anziani che stavano semplicemente invecchiando".

Dowling è un coautore di **"The aging revolution"**. Il libro, pubblicato nel giugno 2024, mette in evidenza i rivoluzionari che hanno rifiutato lo status quo nell'assistenza agli anziani e hanno aperto la strada a nuovi metodi per migliorare la qualità e la longevità della vita degli adulti che invecchiano.

Gran parte della specialità di medicina geriatrica ha origine nella base di Northwell: New York City.



Robert Butler, conseguì la laurea in medicina nel 1953 e non molto tempo dopo iniziò a notare lacune nella sua istruzione quando si prendeva cura degli anziani. I loro bisogni di salute erano più complessi, interconnessi e vari, eppure non venivano trattati in modo diverso dai giovani adulti. Spinto a saperne di più, si è unito al **National Institute of Mental Health** di Washington, DC, per esplorare l'invecchiamento sano, intraprendendo un viaggio irreversibile.

Durante gli anni '60 e l'inizio degli anni '70, Butler divenne sempre più insofferente nei confronti dello status quo del trattamento sanitario degli anziani in America. Ha osservato atteggiamenti prevalenti di paternalismo, infantilismo, evitamento o mera custodia piuttosto che un trattamento significativo.

Butler non fece alcuno sforzo per nascondere la sua frustrazione per il titolo del suo libro del 1975, **"Perché sopravvivere? Essere vecchi in America"**. In esso, sosteneva che gli operatori sanitari non erano adeguatamente formati per soddisfare le esigenze dei pazienti più anziani. Le loro condizioni mediche erano considerate poco interessanti dagli istituti di insegnamento e stereotipate come irascibili e fastidiose. Il libro ha vinto il **Premio Pulitzer** per la saggistica generale e ha avuto risonanza tra altri medici, ampliando la cerchia degli operatori sanitari in cerca di specializzazione nella cura dei pazienti anziani.

Nel 1982, **Butler** istituì il **Dipartimento di Geriatria e Sviluppo degli Adulti** presso il Mount Sinai Medical Center di New York City, creando il primo dipartimento di questo tipo in una scuola di medicina degli Stati Uniti. Continuò a promuovere la specializzazione e la ricerca della conoscenza

in medicina geriatrica, campo in cui non aveva avuto un'istruzione formale perché non esisteva durante la sua formazione.

Robert Butler è morto nel 2010 all'età di 83 anni.

"Era una persona potente. È stato [il dottor Butler] a spingere sostanzialmente la questione", ha detto Dowling. "Ciò non significa che non se ne sia parlato prima, ma in realtà si è preso la responsabilità di fare la differenza. È sorprendente."

Dowling ha affermato che il libro, scritto in collaborazione con Maria Torroella Carney, MD, primario di medicina geriatrica e palliativa per Northwell, e l'autore Charles Kenney, ***mira ad aumentare la consapevolezza sullo sviluppo relativamente recente della medicina geriatrica.*** Evidenzia come un gruppo dedicato di individui abbia trasformato questo campo da una notevole lacuna in una realtà non molto tempo fa.

Il libro include storie di pazienti reali e ha richiesto due anni per essere scritto, con l'obiettivo di aiutare i lettori a comprendere l'assistenza sanitaria per gli anziani in modo vivido e non solo in teoria. Copre l'ascesa della medicina palliativa negli anni '90, il ritorno dell'assistenza domiciliare e il lavoro dei pionieri per affrontare le sindromi geriatriche più gravi, come le cadute e il delirio.

Le domande e le carenze che **Butler** ha sottolineato con forza negli anni '70 e '80 rimangono attuali. I geriatri forniscono assistenza completa agli adulti dai 65 anni fino alla fine della loro vita. Sebbene questa fascia di età consumi più assistenza sanitaria di qualsiasi altra, ci sono meno di 7.300 medici che sono geriatri abilitati, ovvero meno dell'1% di tutti i medici.

Questo deficit impone quindi maggiori pressioni a interi sistemi per soddisfare meglio i bisogni della popolazione che invecchia. La domanda di servizi aumenterà, rendendo necessaria l'evoluzione e l'espansione delle competenze, delle competenze culturali, dei punti di accesso e dei contesti assistenziali.

Questo lavoro rende la pratica della medicina geriatrica e i progressi compiuti per i pazienti anziani rilevanti per molti più dei medici che ottengono certificazioni nella specialità. I sistemi sanitari oggi devono affrontare interrogativi su cosa significhi essere un sistema sanitario a misura di anziano, che richiede qualcosa di più della sola assistenza medica. L'assistenza a misura di anziano è un modello specifico **dell'Institute for Healthcare Improvement e della John A. Hartford Foundation** che si basa su **Farmaci, Mentalità e Mobilità.**

Northwell è uno dei sistemi più grandi ad adottare la struttura in tutti i contesti di terapia intensiva per adulti, negli ambulatori di assistenza primaria e nei luoghi di assistenza post-acuta. Lo sforzo richiede formazione del personale, strumenti e parametri di valutazione basati sull'evidenza, governance e partenariati con istituzioni esterne. A livello nazionale, più di 4.000 centri di assistenza sono stati riconosciuti come organizzazioni a favore degli anziani.

L'attenzione di Dowling sull'argomento è costante, con altre iniziative in arrivo. L'invecchiamento presenta una duplice sfida: poiché le persone vivono più a lungo, pongono crescenti richieste ai sistemi sanitari e alle infrastrutture di supporto, aggravate dal calo dei tassi di natalità.

"Quando la popolazione anziana cresce di circa 10.000 unità al giorno, e la popolazione infantile diminuisce, si verifica questo enorme squilibrio, che non è solo un problema sanitario. È un enorme problema economico", ha affermato Dowling. Il libro non si sottrae alla sfida, includendo un capitolo con sette esperti che affrontano la domanda: **come potremo, come società, fornire e**

pagare le cure necessarie a una popolazione che invecchia, dove ogni giorno 10.000 persone compiono 65 anni?

"The Aging Revolution" celebra i passi avanti compiuti nella medicina geriatrica e onora i pionieri che hanno aperto la strada, aiutando i nostri anziani a evitare sofferenze inutili nel perseguimento di una vita più lunga e appagante. Serve anche a ricordare che l'invecchiamento della nostra società richiede una rigorosa risoluzione dei problemi oggi e negli anni a venire, richiedendo uno spirito di innovazione pari, se non superiore, a quello che ne ha guidato la nascita.