

Lettera aperta ai genitori dei bambini autistici

Di Federico Bianchi di Castelbianco, direttore dell'IdO

IdO Istituto di Ortofonologia

La storia dell'Istituto di Ortofonologia (IdO), che dirigo da oltre 40 anni, è anche un po' la storia dei bambini che hanno bisogno, a diverso titolo e con diverso livello di gravità, di un supporto specialistico per un loro pieno e completo sviluppo. Tra questi bambini, quelli che rientrano nello spettro autistico hanno sempre trovato una particolare attenzione, grazie anche alla metodologia d'intervento che seguiamo con un team di operatori altamente qualificati. Abbiamo visto decine di migliaia di bambini con tanti problemi diversi, e svariate centinaia con disturbi dello spettro autistico. Nel 2005 le prime linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) comprendevano tra i metodi più qualificati per il trattamento dei bambini autistici anche l'approccio evolutivo, applicato in IdO con risultati decisamente interessanti. Nel 2011, nelle linee guida pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il team dei partecipanti aveva invece spostato la sua attenzione sul metodo ABA (Applied Behavior Analysis), posto in posizione di preminenza rispetto agli altri approcci terapeutici. Il 2 aprile 2012, giornata mondiale della consapevolezza dell'autismo, organizzammo a Roma un evento per chiedere la riapertura delle linee guida per l'autismo. Fu un momento molto significativo perché presentammo anche una petizione, da noi promossa, che venne firmata da 5.000 operatori allora e che ancora oggi continua a ricevere adesioni. Ci sembrava insoddisfacente che un problema così complesso e con tanti aspetti diagnostici ancora da chiarire fosse affrontato con un'unica impostazione. Siamo fermamente convinti che un atteggiamento scientifico debba sempre prevedere un confronto e non una chiusura ideologica.

Recentemente abbiamo iniziato a pubblicare i risultati delle ricerche che portiamo avanti nel nostro Istituto su importanti riviste internazionali, consultabili anche sul sito ortofonologia.it. Tra questi, ricordo gli articoli: «**VALUTAZIONE DI UN APPROCCIO EVO-**

LUTIVO-RELAZIONALE IN BAMBINI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO» (Psychological Reports: Disability & Trauma), per indicare come individuare le potenzialità intellettive nei bambini autistici e come farle emergere; «**IL CONTAGIO EMOTIVO NEI BAMBINI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO» (Austin Journal of Autism & Related Disabilities)**, per indagare la presenza di contagio emotivo nei bambini con autismo attraverso una valutazione diretta con uno strumento di recente pubblicazione (TCE, Test del Contagio Emotivo, Di Renzo & Stinà, 2011). Il TCE è stato presentato dall'IdO nel 2015, in occasione del XVI convegno nazionale, insieme al **Test UOI - Valutazione delle capacità di comprensione delle altrui intenzioni**, per consentire di formulare ipotesi prognostiche estremamente attendibili al momento della diagnosi. È stato inoltre pubblicato un altro articolo dal titolo «**DALL'INTEGRAZIONE EMOTIVA ALLA COSTRUZIONE COGNITIVA: L'APPROCCIO EVOLUTIVO TARTARUGA» (Autism open-access)**, sul tipo di terapia che proponiamo. Lo studio è durato 4 anni ed è stato condotto su un campione che ha coinvolto 80 bambini (tutti videoregistrati) con risultati decisamente soddisfacenti, di cui abbiamo documentato i miglioramenti ottenuti con un metodo rigorosamente scientifico (oltre ai miglioramenti in generale possiamo affermare che, secondo la diagnosi ADOS, l'80% dei casi sono usciti dallo spettro autistico e il 30% dall'autismo. Tutti risultati che rispondono al criterio evidence based).

Il progetto terapeutico è stato denominato «Tartaruga» proprio per non suscitare nei genitori illusioni di velocità o aspettative non adeguate alla realtà, che purtroppo vengono spesso loro proposte. Un altro aspetto è stato fonte di grande soddisfazione: i bambini hanno vissuto i 4 anni di terapia serenamente, mantenendo uno stile di vita adeguato alla loro età, e i genitori insieme agli operatori hanno affrontato tutto il percorso evitando un impatto stressante sulla qualità di vita. I minori sono tutti presi in carico dal

centro gratuitamente, in quanto l'IdO è accreditato con il SSN. Gli operatori sono tutti specialisti con documentata esperienza.

Abbiamo svolto un'intensa azione di diffusione delle nostre ricerche e dei nostri studi sull'autismo attraverso una serie di convegni che hanno visto una larghissima partecipazione, sempre a titolo gratuito: nel 2007 circa 1.000 partecipanti hanno riempito il Centro Frentani; nel 2011 siamo stati al Palazzo dei Congressi con oltre 2.000 partecipanti; nel 2015 abbiamo promosso all'Auditorium una diretta streaming che ha registrato più di 20.000 contatti. «La diagnosi» è stato il tema affrontato nel 2011 e nel 2015, perché non ci può essere un progetto terapeutico valido senza un inquadramento diagnostico approfondito. Quest'anno, **dal 21 al 23 ottobre 2016, nel corso del XVII convegno nazionale dell'IdO dal titolo 'DAL PROCESSO DIAGNOSTICO AL PROGETTO TERAPEUTICO**. Per un approccio mirato al singolo bambino, il tema proposto sarà quello del progetto terapeutico modellato sulle caratteristiche di ogni singolo bambino. Il recentissimo spot per l'autismo, premiato da Europe Award, mostra il bambino dentro una bolla e la mamma che lo aiuta ad uscire dall'isolamento grazie al suo contatto affettivo. Questo video offre un'immagine molto significativa e ripropone sinteticamente il modello terapeutico Tartaruga, che ci ha permesso di raggiungere risultati davvero incoraggianti. L'iter terapeutico ha come protagonisti i genitori e gli operatori che, all'interno di un rigoroso approccio scientifico basato sulla relazione affettiva, aiutano il bambino a sintonizzarsi con il mondo esterno. Ci auguriamo, infine, che la nuova legge sull'Autismo, grazie anche alle nuove linee guida che saranno prodotte dall'ISS, aiuti a fare chiarezza sui punti chiave come la diagnosi, i piani di trattamento e soprattutto l'ottica evolutiva che deve includere anche il soggetto autistico adulto, del tutto ignorato nelle precedenti linee guida. Come sempre siamo disponibili a confronti costruttivi con tutti i genitori che lo desiderano.