



Terapia autismo: ci insultano per i nostri risultati Rivendicano il diritto di scelta dei genitori alla terapia per i figli, ma solo se la "scelta" è la loro

Dal dileggio, la battuta, la ripetizione a sproposito di frasi usate come slogan etc., ora si è passati all'insulto e a mettere in discussione 45 anni di professionalità e la credibilità degli oltre 120 colleghi dell'IdO e degli altri, ormai centinaia, che ci seguono e operano in Italia. **È ora di dire basta.**

I FATTI

Convocato per un'audizione alla commissione Bicamerale sulla situazione generale di disagio nell'infanzia, ho letto su un verbale pubblico che il signor Carlo Hanau, nella sua audizione precedente, aveva indicato l'IdO di Roma come esempio di terapia per l'autismo portata avanti da "ciarlatani". A seguire la lettera della presidentessa nazionale dell'ANGSA, signora Benedetta Demartis, alla Presidenza della Commissione Bicamerale che riprendeva l'argomento con lo stesso tono offensivo per difendere i genitori da noi "ciarlatani" e a seguire anche il signor Gianluca Nicoletti su Facebook.

PERCHÉ?

Nel 2011 le linee guida consigliavano una tipologia di intervento comportamentale che prevede dalle 25 alle 40 ore di terapia a settimana, senza considerare troppo l'approccio evolutivo. Nel 2005 la SINPIA, nelle linee guida sull'autismo, prevedeva sia l'approccio evolutivo che il metodo comportamentale. Ovviamente o hanno sbagliato 6 anni prima a prevederli entrambi, oppure hanno sbagliato nel 2011 a escluderne uno. Ci siamo attivati con una petizione alla quale hanno aderito più di 5.000 operatori, oltre ad associazioni culturali, di genitori e più di 60 scuole di formazione in psicoterapia di tutti gli indirizzi per rivedere questa esclusione, in quanto a nostro avviso era una scelta povera per l'aspetto culturale, scientifico ma, soprattutto, per quello clinico perché impoveriva l'aiuto a favore dei bambini. È importante precisare che la petizione non era contro il metodo comportamentale, ma contro l'esclusione dell'approccio evolutivo che, in un disturbo complesso come l'autismo, ci sembrava inadeguata. L'esclusione è stata riferita al fatto che non esistevano di tale approccio pubblicazioni internazionali recenti.

TRASPARENZA

Abbiamo iniziato a pubblicare studi longitudinali proprio su riviste scientifiche internazionali classificate (in italiano sul sito dell'IdO). In pochi mesi hanno avuto un seguito di oltre 15.000 lettori del settore nelle diverse parti del mondo. Abbiamo realizzato nel 2011, nel 2015 e nel 2016, tre convegni a partecipazione gratuita sia sulla diagnosi che sulla terapia, ancora visibili sul sito IdO. Per la trasparenza dei risultati è stata data rilevanza ai video per la diagnosi e per la terapia, così da consentire ai genitori una migliore comprensione dell'approccio.

I NOSTRI RISULTATI

Uno degli articoli pubblicati riguardava gli esiti della terapia con l'approccio evolutivo "Tartaruga" dopo 4 anni su un campione di 80 bambini dello spettro autistico dai 3 ai 15 anni, e gli esiti sono stati che il 30% è uscito dalla diagnosi ADOS di autismo. In un altro articolo, in via di pubblicazione, su un campione di 32 bambini piccoli sotto i 5 anni della durata di 2 anni, i risultati hanno evidenziato un'uscita dall'autismo, secondo il punteggio ADOS, per il 45% del campione, cioè 14 bambini su 32. Credo che questi siano i risultati **evidence based** che rivestono importanza per gli esperti, ma soprattutto per i genitori. **Uscire dalla diagnosi di autismo secondo i criteri ADOS significa cambiare vita, essere inseriti socialmente, avere tutte le carte per vivere una vita migliore.** È sempre stata usata questa definizione perché gli esiti vengono definiti in base ai risultati che i bambini ottengono allo stesso test ADOS, gold test per definire la presenza e la gravità della sintomatologia autistica, oltre agli altri test.

La decisione di non riportare risultati solo su singoli comportamenti è stata determinata dal nostro approccio, giacché riteniamo che il miglioramento in una singola prestazione non restituisca ai genitori un quadro adeguato della maturazione globale del proprio figlio.

Nell'ambito delle ricerche pubblicate abbiamo anche presentato nostre valutazioni per una predittività attendibile sugli esiti della terapia. Specifico che tutti i bambini, con il consenso dei genitori, sono stati videoregistrati, e che il nome "Tartaruga", dato a questo nostro approccio evolutivo italiano, è stato scelto proprio per non indurre aspettative di una rapida evoluzione; infatti, è vero che abbiamo grandi soddisfazioni ma c'è ancora una percentuale molto elevata di bambini per i quali non riusciamo a raggiungere gli stessi risultati.

FINANZIAMENTI

Siamo stati accusati di usufruire del finanziamento pubblico da parte del SSN come privilegiati; eppure noi siamo come tutti gli altri (circa 60 centri accreditati ex art.26 nella sola Regione Lazio). In questi centri vengono praticati interventi diversi, e per la precisione il finanziamento consiste in circa 180 euro, (importo invariato dall'anno 2000) per 6 contatti a settimana. Quindi i costi sono molto più bassi rispetto alle terapie che richiedono 25/40 contatti a settimana come sostiene il signor Hanau.

GLI ASINI... E GLI ASINELLI:

Per la tanto dileggiata pet-therapy con gli asinelli in collaborazione con l'università di Palermo, si precisa che non riceviamo finanziamenti dal SSN. Il trattamento viene quindi erogato per la sua proficuità, oltre i 6 contatti, a titolo totalmente gratuito per i genitori. In tutta l'Italia viene attuata la pet-therapy e anche la ASL di Civitavecchia ha aperto un servizio di pet-therapy per i bambini con autismo, proprio con gli asinelli, senza che questo abbia suscitato alcuna reazione.

PREGIUDIZIO?

Colpisce il fatto che non ci sia stato alcun interessamento alle nostre attività, nonostante siano tutte documentate in trasparenza sul sito, neanche interpellando i nostri genitori (qualunque proposta di miglioramento della vita dei bambini e dei genitori dovrebbe essere presa in considerazione anche se in modo prudente, non avendo i genitori la formazione scientifica). Tutto ciò fa pensare ad una presa di posizione suggerita o preconcepita e comunque non comprensibile. Non so se ciò dipenda da mancata conoscenza, dalle delusioni per mancati risultati annunciati, o da precisa volontà di ledere, ma comunque questo atteggiamento non è accettabile. Abbiamo ottimi rapporti con centinaia di genitori e associazioni; qui non è infatti in discussione l'associazione con le sue finalità costruttive, ma il livore che spinge all'offesa senza conoscenza del lavoro svolto e ciò porta a dubitare delle motivazioni che spingono alla denigrazione.

Se loro si dichiarano difensori dei genitori, chi difende i genitori da loro? Perché le argomentazioni scientifiche vanno portate avanti nei luoghi deputati e necessitano del confronto tra esperti, ma la ciarlataneria attribuita agli operatori che seguono i bambini diventa un attacco personale anche ai loro genitori.

IN TRIBUNALE

Ho dato mandato ai nostri legali per tutelare la professionalità dei 120 colleghi che operano nel centro: medici, psicologi, psicomotricisti, logopedisti, educatori, a cui tutti devono il massimo rispetto e che nessuno può permettersi di insultare e diffamare, ancor di più per i genitori dei nostri pazienti. I danni richiesti saranno devoluti per coprire le spese di queste comunicazioni e per sovvenzionare la terapia dei bambini autistici iniziando dalla pet-therapy con gli asinelli, oltre ad una lettera pubblica di scuse ai genitori dei bambini.

Federico Bianchi di Castelbianco – Direttore IdO

Chiunque si ponga come arbitro in materia di conoscenza è destinato a naufragare nelle risate degli dei
Albert Einstein