

TESTIMONIANZE

Autismo: i genitori raccontano

Buongiorno, siamo i genitori di A., un bimbo di due anni e mezzo nostro secondogenito affetto da sindrome dello spettro autistico (ASD). Vi scriviamo per condividere la nostra esperienza, sperando che possa essere di aiuto e costituire uno spunto di riflessione per capire come muoversi al meglio nel lungo e difficile percorso che siamo chiamati ad affrontare per aiutare i nostri bambini.

Inizieremo dal principio: già prima del compimento del primo anno di età di A., abbiamo iniziato a notare qualche problema motorio (che lo avrebbe portato in seguito a gattonare a 16 mesi e ad acquisire la deambulazione autonoma ben oltre i due anni compiuti) che ci ha spinti a portare il bambino dal neuropsichiatra dell'UONPIA che seguiva già il nostro primogenito per altri problemi.

Il neuropsichiatra prescrive due sedute a settimana di fisioterapia per agevolare i problemi motori del bambino, successivamente trasformate in due sedute a settimana di psicomotricità in quanto il fisioterapista consiglia di sospendere la fisioterapia poiché il bambino sarebbe ormai in grado fisicamente di gattonare e camminare ma sembra non mostrare la *volontà* di compiere questi passaggi.

La nostra preoccupazione cresce e nei mesi chiediamo spesso al neuropsichiatra di eseguire i test previsti, quali il test di Griffiths da noi già conosciuto per esperienza pregressa sul primogenito. Il medico tuttavia è reticente, cerca di tranquillizzarci invitandoci a non preoccuparci e a non perdere tempo ad informarci in quanto il suo compito è quello di fare il medico mentre il nostro è quello di "stare sereni e fare i genitori". A poco ovviamente sono serviti i tentativi di assicurazione, un genitore che vede problemi nel proprio figlio non riesce certamente a fare serenamente il genitore facendo finta di non vedere le crescenti difficoltà. La situazione non fa che peggiorare nel tempo, e diventa per noi evidente che lo

sviluppo del bambino si è come "fermato" all'anno di età circa.

A. tende ad isolarsi sia dagli adulti che dai coetanei, a "stare nel suo mondo", non risponde quando chiamato per nome, ha problemi motori (non di tipo fisico) ed iniziano ad apparire i primi comportamenti stereotipati. Essendoci informati, da questi segni intuivamo che possa trattarsi di autismo, e la nostra insistenza verso il neuropsichiatra dell'UONPIA aumenta, costringendolo ad effettuare i primi test: l'ADOS-2 conferma purtroppo i nostri timori, presentando un risultato che data l'età non può essere una diagnosi certa ma indica un rischio da moderato a severo che il bambino sia affetto da ASD. Il medico a questo punto non può più negare l'evidenza, per altro da noi genitori sostenuta ormai da mesi, ponendo la diagnosi di autismo.

Nella sfortunata condizione del piccolo A., abbiamo quantomeno la fortuna di essere riusciti, informandoci autonomamente e combattendo con l'UONPIA, ad ottenere una diagnosi di autismo *precoce*, circa in corrispondenza del compimento del secondo anno di vita del bambino.

La precocità della diagnosi di ASD è un elemento fondamentale, in quanto le evidenze scientifiche evidenziano l'importanza di un intervento *intensivo e precoce* per permettere ai bambini autistici di sviluppare competenze ed evolvere il più possibile sfruttando l'enorme capacità del bambino di evolvere nei primi anni di età, capacità che negli anni va rapidamente assestandosi su livelli molto più contenuti come normale per tutti gli esseri umani, autistici e non.

Ci saremmo a questo punto aspettati che l'UONPIA ci inserisse immediatamente un percorso di questo tipo, ma così non è stato. Con nostro grande stupore, nonostante la diagnosi di autismo, la terapia proposta dal neuropsichiatra resta invariata: due sedute di 40/45 minuti a settimana di psicomotricità, accompagnate come sempre dall'invito a stare sereni, a "fare i genitori", e a *non perdere tempo ad informarci* su come gestire l'autismo di nostro figlio e su quali siano le *best practices* per il suo

trattamento, poiché a detta del neuropsichiatra rischiamo solo di fare confusione e danni al bambino.

Giusto per avere un riferimento che non siano soltanto le nostre parole di genitori preoccupati, citiamo la raccomandazione della linea guida del SSN: *"I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problematici, aiutare le famiglie ad interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo"*.

"Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati [...]"¹.

Preoccupati dalla poca incisività del trattamento, dopo poche settimane proponiamo al neuropsichiatra di aumentare quantomeno le sedute di psicomotricità da loro effettuate portandole da due a tre, ed offrendoci di pagare la seduta aggiuntiva privatamente in caso il problema fosse economico.

Il neuropsichiatra si rifiuta di aumentare la terapia, sostenendo che due sedute sono più che sufficienti e che la terza seduta avrebbe stressato eccessivamente il bambino.

Nel frattempo siamo anche alla ricerca di una soluzione scolastica: il bambino frequenta l'asilo nido, per altro un ottimo asilo nido con un programma ricco di attività già frequentato dal fratello maggiore, ma tuttavia inadeguato per mancanza di risorse a gestire un bambino autistico. A. quasi sempre si isola, non si riesce a farlo partecipare alle attività e passa spesso lunghi periodi isolato ad attuare comportamenti

stereotipati come seguire linee rette con la testa e lo sguardo, e far girare insistentemente ruote e palline.

Fortunatamente troviamo una fondazione specializzata in autismo e convenzionata per tutto con il SSN, che in seguito ad un recente finanziamento è in grado di offrire una terapia di gruppo guidata da terapisti specializzati e all'interno di una struttura appositamente dedicata. Per accedere a questo programma serve tuttavia la richiesta del neuropsichiatra dell'UONPIA, che come al solito si mostra piuttosto reticente ma alla fine acconsente e produce i documenti necessari all'inserimento.

Il bambino viene inserito senza grossi problemi e da quando frequenta la suddetta fondazione mostra segni di miglioramento. Per coordinarsi con l'intervento dell'UONPIA, la fondazione ci chiede di parlare al nostro neuropsichiatra affinché faccia avere loro il suo programma terapeutico/educativo per A., tuttavia il neuropsichiatra UONPIA si rifiuta in quanto "non ha un programma educativo definito, ma segue di volta in volta l'evoluzione del bambino" e "non è tenuto a fornirlo".

Passano pochi mesi nei quali il neuropsichiatra UONPIA, pur avendo prescritto l'intervento educativo in convenzione presso la fondazione, con crescente insistenza tenta di screditare l'operato additandolo come "un approccio comportamentale che trasforma i bambini in scimmiette ammaestrate".

Il problema cresce fino a trasformare le sedute periodiche con noi genitori, che avrebbero dovuto essere di parent-training e supporto, in sessioni dove l'unico argomento del neuropsichiatra sono di fatto minacce, velate ma nemmeno troppo, di dimetterci dai servizi dell'UONPIA e di ostacolare il proseguimento della terapia presso la fondazione. Il neuropsichiatra si lamenta inoltre della "mancanza di collaborazione" da parte della fondazione, contraddicendosi in quanto lui è stato il primo a rifiutare il confronto, quando la fondazione ha richiesto di visionare il suo piano educativo per potersi conformare.

Informandoci abbiamo appreso che sono sempre più frequenti i casi in cui i medici

TESTIMONIANZE Autismo: i genitori raccontano

appartenenti alle UONPIA che non sono strutturate per un intervento intensivo sull'autismo cerchino di ostacolare le strutture più specializzate, cercando di screditare gli interventi intensivi di tipo comportamentale (raccomandati dalle linee guida dello stesso Servizio Sanitario Nazionale!) in favore di blandi metodi psicoeducativi di scarsa o nulla efficacia. Il tutto sulla pelle dei bambini!

Il nostro invito a tutti i genitori che si trovano in questa situazione è quello di non scoraggiarsi e di continuare a combattere per la salute dei propri figli.

L'UONPIA non vi può semplicemente "dimettere" e mettere in mezzo ad una strada, per fare questo dovrebbe dichiarare che non sussiste più il problema, che l'autismo sia scomparso, cosa ovviamente impossibile ed immediatamente contestabile.

Il medico UONPIA non può nemmeno opporsi alla vostra volontà di integrare un intervento blando ed inefficace con altre forme di terapia pubblica o privata, il tutto senza dimenticare che in caso di contestazioni i genitori potrebbero sempre ribattere pretendendo il trattamento intensivo (di almeno 20 ore a settimana) previsto dalla linea guida SSN che il neuropsichiatra UONPIA di turno dovrebbe ben conoscere.

Vi lasciamo sperando che la nostra testimonianza sia utile ad altri genitori, per aiutarli ad andare avanti in questo difficile percorso, senza mollare mai!

I vostri figli hanno bisogno di voi!

I genitori di A.

Pubblicato anche su "Per noi Autistici"
www.pernoiautistici.com
Goo.GL/ffq8UP

1. Tratto da: Sistema nazionale per le linee guida
Linea Guida 21 – Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.
Pubblicazione: Ottobre 2011
Aggiornamento: Ottobre 2015

Un pediatra "normale"

Il 27 giugno, presso l'aula Magna del Rettorato dell'Università degli studi di Messina Sergio Conti Nibali, Pediatra di Libera Scelta, è stato premiato dal Lions Club come esempio di operosità e coerenza, professionale e sociale, in una comunità difficile e a rischio. Questo il suo intervento alla cerimonia.

Non posso che ringraziare per questo premio che, ovviamente, mi fa molto piacere; sarei un bugiardo a dire il contrario e le bugie non si dicono, però volevo fare insieme a voi qualche considerazione.

Io mi reputo una persona e un pediatra normali. Di solito si danno i premi alle eccellenze, e il fatto che oggi si sia voluta premiare una normalità ci dovrebbe fare riflettere. Ci dovrebbe fare riflettere sul bisogno di normalità. Se ognuno di noi facesse quello che deve fare, probabilmente le cose potrebbero andare molto meglio. Dicevo che sono molto contento di aver ricevuto questo premio, però non voglio tenerlo solo per me, lo vorrei condividere con alcune persone, molte delle quali sono presenti in questa sala e vi vorrei spiegare anche perché.

Io credo che tutta la vita professionale di una persona ruoti attorno a delle circostanze, che a volte sono belle e ti fanno prendere una strada piuttosto che un'altra: e io ne ho avute diverse di queste circostanze favorevoli nel corso della mia vita e della mia vita professionale.

Non è un caso che la prima circostanza favorevole sia stata quella di essere nato da un padre e una madre che mi hanno dato un certo tipo di educazione e il fatto di nascere in una certa famiglia già è una prima circostanza favorevole. Poi ho avuto dei compagni che sono stati i miei fratelli che mi hanno accompagnato e poi, per chiudere il cerchio degli affetti familiari, ho avuto una moglie e dei figli che non hanno mai ostacolato i miei impegni professionali, nonostante spesso contrastassero con gli interessi della famiglia.

Ci sono stati poi momenti difficili nel corso della mia vita professionale e alcune delle persone che sono qui presenti mi hanno accompagnato in questi momenti difficili. La prima svolta è stata quando studiavo qui, a Messina, medicina all'Università e avevo deciso di andare via da questa Università perché un professore di questa Università, agli esami, per giustificare una iniquità che era palese disse "qui ci sono figli e figliastri". Sentire dire da un professore universitario "qui ci sono figli e figliastri" non mi era piaciuto, perché io credevo che tutti dovessimo partire con le stesse possibilità e soltanto il merito avrebbe dovuto fare la differenza; decisi di andare via da questa Università e trasferirmi a Pavia: ero stato attratto dal professor Storti, che venne a fare una lezione magistrale sulla talassemia, e quindi decisi di andare a Pavia.

Ma qui ci fu un'altra circostanza questa volta non troppo favorevole, ma che alla fine si rivelò favorevole. Ebbi un grossissimo problema di famiglia per cui feci marcia indietro e restai a Messina e andai da un amico, perché io lo conoscevo come un amico, un amico della pallavolo che però era a Messina, lavorava al Policlinico di questa Università e lavorava in pediatria, il professor Magazzù, che è qui presente. Lui è stata la svolta della mia vita perché *I Care* - Io mi prendo cura - io l'ho ritrovato esattamente nella clinica pediatrica del professor Magazzù e nel gruppo del professor Magazzù, il dottor Tedeschi e dottoressa Sferlazzas. Lì, avendo a che fare con bambini con patologia cronica, e mi sono reso conto, veramente, cosa voleva dire "io mi prendo cura della persona". Lì non mi sono più pentito di non essere andato via da questa Università. Con lui voglio condividere questo premio, che mi ha dato due importanti messaggi: 1) che se vuoi veramente imparare non ti devi fidare dell'esperto che è l'ultimo nella piramide delle evidenze scientifiche. In qualsiasi campo, ti devi fidare della letteratura scientifica e la devi sapere leggere e in questo il dottor Tedeschi è stato il mio maestro; 2) ti devi mettere dalla parte del bambino, della famiglia. "Io mi prendo cura" significa non solo della sua bronchite, della sua

fibrosi cistica, della sua colite ulcerosa, ma mi prendo cura di quello che c'è dietro, mi metto nei suoi panni. E vorrei ancora dirvi una cosa: in quegli anni si stava progettando il dipartimento di pediatria e gli ingegneri che costruivano il reparto in fase di progettazione convocarono il professor Magazzù per chiedergli "come volete che sia ideato?". Loro si strabiliarono quando lui disse che le stanze singole con i bagni grandi e le docce dovevano essere per le famiglie e le stanze piccole per i professori perché per loro erano sufficienti le stanze piccole, invece i bambini e le famiglie dovevano essere accuditi come fossero in un albergo a 5 stelle. Ricordo che strabuzzarono gli occhi, non ci credevano, era un marziano... questo è il professor Magazzù con cui oggi voglio condividere questo premio.

Ma lo vorrei con dividere con tantissime mamme che in questi anni ho incontrato nella mia vita professionale; avete sentito che io mi sono sempre molto impegnato per la promozione all'allattamento che poi in fondo è l'inizio di un percorso delle cure prossimali, e ho pensato a tutte quelle mamme che in questo progetto mi hanno supportato. Qui ci sono delle mamme che hanno sentito talmente forte l'importanza di questo atto di salute che è l'allattamento, che si sono fatte promotrici loro stesse della diffusione della sua cultura e hanno lavorato per formare altre mamme per il sostegno all'allattamento: le cosiddette *peer counselor*, che sono le mamme alla pari e che sono qui: vorrei condividere il premio anche con loro.

Vorrei condividere il premio anche con la mia Associazione Culturale Pediatri (ACP) che mi ha fatto capire che non esistono le malattie, esistono i malati. Non esistono i numeri, i pazienti, esistono delle persone. L'ACP mi ha fatto capire che bisogna lavorare "puliti", bisogna lavorare senza alcun conflitto di interessi, e per questo sono stato anche fondatore dell'associazione "NoGrazie" che si occupa dei conflitti di interesse in medicina. Non possiamo essere credibili fino a quando non separiamo nettamente quello che è il *business* che ruota intorno alla medicina da quello che è l'interesse per la salute.

TESTIMONIANZE Un pediatra "normale"

L'ultimo con cui vorrei condividere il premio è la rivista UPPA di cui sono direttore. Ogni anno raggiunge in vario modo, attraverso tutti i suoi canali, circa 4 milioni di famiglie. È una rivista che non contiene una sola pagina di pubblicità e si basa solo sugli abbonamenti. Si può fare! Perché noi crediamo che l'obiettivo principale di qualsiasi studioso, di qualsiasi scienziato, sia quello di mettersi al servizio dei pazienti, al servizio dei lettori e dell'informazione nel modo più semplice possibile.

Ultima cosa che volevo fare è leggervi poche righe di un testo scritto da un mio amico pediatra, Andrea Satta, in cui mi sono ritrovato molto.

"Se fossi un bambino vorrei un pediatra con il sorriso, vorrei che mi guardasse e che alla mia mamma e al mio papà chiedesse come stanno.

Mi piacerebbe che mi curasse come fossi suo figlio, che mi prendesse le mani se ho paura e mi domandasse come va la mia scuola, come stanno i miei amici e qualcosa del mio mondo.

Se fossi un bambino vorrei che l'ambulatorio

del mio pediatra fosse pieno di colori, di libri, di consigli su cosa leggere, di giocattoli, di idee su quale spettacolo andare a vedere, su quale canzone imparare.

Se fossi un bambino vorrei che il mio pediatra avesse dei dubbi e pensasse per me le soluzioni per me, e forse per altri soluzioni diverse, per me quelle lì perché mi conosce e per altri altre, come giusto per loro.

Se fossi un bambino vorrei un pediatra che andasse molto a piedi, spesso al cinema, a teatro, che leggesse libri e che amasse anche cose che non sono solo la sua professione.

Se fossi un bambino vorrei invitare il mio pediatra una domenica a pranzo e una volta vorrei andare con mamma e papà a pranzo a casa sua per capire da dove vengono le sue risposte e i suoi sorrisi.

Se fossi un pediatra vorrei avere ancora un po' di quel bambino dentro di me.

Ma sono un pediatra e allora quel bambino lo posso cercare ogni giorno".

Sergio Conti Nibali

Pediatra di Famiglia di Messina
serconti@glauco.it

"Una guida, da usare come bussola per arrivare all'uscita del labirinto, con qualche risposta in più e qualche dubbio in meno".

Adele Lapertosa
IL BAMBINO POSSIBILE
Guida alla fecondazione assistita
222 pagine

