

IL MANIFESTO

RIPENSARE L'AUTISMO

Come specialisti impegnati da decenni nel campo delle patologie e delle difficoltà evolutive dei minori sentiamo la necessità e l'urgenza di rendere noto alle autorità sanitarie e all'opinione pubblica la pericolosa situazione che regna nel campo della diagnosi e cura del disturbo dello spettro autistico. In particolare, vorremmo che ci si soffermasse sull'enfasi che viene data alle diagnosi sempre più precoci: ogni bambino che presenta delle difficoltà evolutive, che potrebbero essere transitorie se affrontate con opportuni interventi sul bambino stesso e sul suo contesto familiare, viene subito segnalato dalle scuole, forse troppo coinvolte in queste prassi, come sospetto di autismo e la famiglia invitata, talora con forti pressioni, a rivolgersi a centri specializzati per avviare le cure necessarie. Cure che non sempre tengono in considerazione il mondo affettivo-relazionale del bambino e i suoi bisogni più veri e profondi. Gli effetti di tutto ciò, insieme alle informazioni a senso unico che dilagano sulla stampa e su Internet, stanno creando gravi disagi ai bambini e alle famiglie fra le quali si diffonde la fobia dell'autismo che spesso porta a sovvertire l'ambiente familiare e talora può giungere a gravi estremi.

Consideriamo i dati epidemiologici e scientifici internazionali riguardo alla diagnosi, alla prognosi e alle terapie prevalenti.

Secondo la letteratura scientifica internazionale, l'epidemiologia dell'autismo ha dato riscontri molto diversi dai primi anni d'identificazione della sindrome autistica ad oggi. Le diagnosi di autismo, rivelano le statistiche, sono aumentate negli ultimi anni di circa duecento volte: dal valore di 5 su 10.000 degli Anni 90 al valore attuale che negli Usa è di 260/10000 e in Italia di 129/10000. Una crescita che sembra inarrestabile. Molti esperti sostengono che tali dati non sarebbero veritieri, ma falsati dai cambiamenti introdotti nelle modalità diagnostiche che oggi si fondano prevalentemente su test comportamentali che, a fronte di sintomi del tutto similari, non sono attualmente in grado di operare una diagnosi differenziale tale da evidenziare in molti casi la prevalenza di problematiche comunicative, pedagogiche e relazionali in famiglia. Lo dimostra il fatto che nei Paesi che usano altri criteri e metodi diagnostici clinici, e non solo testistici, i valori di prevalenza sono nettamente inferiori (vedi dati bibliografici). Se molte diagnosi risultano affrettate

e superficiali, di conseguenza le indicazioni terapeutiche consigliate divengono problematiche. Molti bambini sembrano subire già ora trattamenti con effetti collaterali negativi (vedi note ^{1,2,3,4,5,6}). Riguardo alle cause, alla prognosi e alle terapie, malgrado il DSM 5 (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*) non affermi che l'autismo sia un disturbo su basi genetiche, si è imposta, e non viene contrastata, la convinzione, ormai universalmente diffusa (purtroppo anche tra i genitori), che l'autismo sia inguaribile, in quanto sindrome genetica, e che potrebbe soltanto essere mitigato da interventi abilitativi e rieducativi che insegnino al bambino le abilità utili ad adattarsi alla società estinguendo i comportamenti problematici. Secondo le nostre personali esperienze, attualmente sono invece disponibili interventi che, pur non trascurando i sintomi e gli aspetti funzionali specifici e avvalendosi della piena collaborazione dei genitori, tengono nel massimo conto il contesto pedagogico, funzionale e comunicativo dell'ambiente, i sentimenti, le emozioni e i bisogni affettivi dei bambini. Tali interventi spesso aiutano questi bambini a rimpadronirsi del loro percorso evolutivo.

Riflessioni sulla marcata variabilità della frequenza dell'autismo evidenziata nella nota di chiusura: a differenza dell'autismo, nelle patologie da causa genetica (Down, Sotos, Rett) la frequenza, nel corso dei decenni, tende a rimanere abbastanza stabile. Per contro, sono molteplici le cause che possono determinare il disturbo della comunicazione tra bambino e ambiente, pertanto risulta evidente che il metodo di valutazione influenza la variabile del risultato.

Pertanto

A nostro avviso si rivela necessario e urgente un ripensamento che permetta di chiarire gli interventi diagnostici e terapeutici nell'ambito infantile (in particolare nei primi 5 anni di vita), al fine di non correre il rischio di una evoluzione negativa nelle età successive e pertanto anche nell'età adulta.

Ci rivolgiamo quindi alle autorità sanitarie, alle associazioni scientifiche e al Ministero della Salute per avviare un lavoro di ripensamento approfondito della situazione e dell'organizzazione dei servizi per l'assistenza all'infanzia che tenga in considerazione le ricerche in ambito mondiale.

Riteniamo doveroso informare l'opinione pubblica di questa situazione e proponiamo a colleghi e persone interessate di firmare questo appello-manifesto.

¹ Benedetti G. (2020), *La bolla dell'autismo*, Self-Publishing.

² Macciò M, Zani M. (a cura di) (2018) *Emersioni dall'area autistica*. Edizioni Magi, Roma.

³ Novara D. (2017) *Non è colpa dei bambini*. Rizzoli-Bur.

⁴ Russo R.C. (2018) *Psicomotricità. Nuovo approccio valutativo globale: terapia psicomotoria, sostegno genitoriale, collaborazione sociale*. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.

⁵ Tribulato E, (2020), *Bambini da liberare – Una sfida all'autismo*, Centro Studi Logos – Messina - Self-Publishing.

⁶ Zappella M. (2021) *Bambini con l'etichetta*. Feltrinelli

Firme

Prof. Michele Zappella Neuropsichiatra Infantile

Dr. Gianmaria Benedetti, Neuropsichiatra Infantile

Prof. Roberto Carlo Russo, Pediatra, Neuropsichiatra Infantile

Dr. Emidio Tribulato, Psicologo, Neuropsichiatra Infantile

Dr. Daniele Novara, Pedagogista

Dr.ssa Valeria Mazza, Psicologa

Dr. Marco Macciò, Filosofo

ALCUNI DATI SULLA FREQUENZA DELL'AUTISMO IN VARI STATI

SVEZIA l'incidenza dell'autismo del 4/10000 nel 1980 è salita al 246/10000 nel 2011

S. IDRING, M. LUNDBERG, H. STURM, C. DALMAN, C. GUMPERT, D. RAI ET AL, Changes in prevalence of autism spectrum disorder in 2001-2011: findings from Stockholm youth cohort, in "JAoo" 45, 2015, pp. 1766-73.

ISLANDA da 3,6/10000 nel 1974 a 120/10000 nel 1994 diagnosi con i test ADI-R e ADOS

MAGNUSSON P., SAEMUNDSEN R., Prevalence of Autism in Iceland, in "Journal of Autism and Developmental Disorders" 31, 2001, pp. 153-63.

SAEMUNDSEN E., MAGNUSSON P., GEORGESGOTTIR I., EGILSSON E., RANFSSON V., Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort, in "BMJ open" 2013 3(6) e002748 Published online Jun 20. Doi: 101136/bmjopen.

FINLANDIA da 6,1/10000 nel 2000 a 120/10000 nel 2010.

KIELINEN M., LINNA S.L., MOILANEN I., Autism in northern Finland, in "European Child and Adolescent Psychiatry" 9, 2000, pp. 162-7.

S. Hunkka-Yli-Salomaki, P.N. Banerjee, M. Gissler, K.M. Lampi, A.S. Brown, A. Sourander, The incidence of diagnosed Autism spectrum disorders in Finland, in "Nord Journal of Psychiatry" 68, 2014, pp. 472-80.

STATI UNITI (Stato Atlanta) da 34/10000 nel 1996 a 250/10000 nel 2016.

YEARGIN-ALLSOPP M., RICE C., KARAPURKAR T., DOERNBERG N., BOYLE C., MURPHY C., Prevalence of autism in a US metropolitan area, in "JAMA" 289(1), 2003, pp. 49-55.

M.D. Kogan, C.J. Vladutiu, L.A. Schieve, R.M. Ghandour, S.J. Blumberg, B. Zablotsky et al, The prevalence of parent-reported autistic spectrum disorder among US children, in "Pediatrics", 26 novembre 2018. Pii: e20174161. Doi: 10.1542/peds.2017-4161.

FRANCIA da 4,9/10000 nel 1992 a 41/10000 nel 2007.

FOMBONNE E., DU MAZAUBRUN C., Prevalence of infantile autism in four French regions, in "Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology" 27(4), 1992, pp. 210-30.

P. Guillem, C. Cans, V. Guinchat, M. Ratei, P.S. Jouk, Trends, perinatal characteristics, and medical conditions in Pervasive developmental disorders, in "Developmental Medicine & Child Neurology" 48, 2007, pp. 896-900.

GERMANIA da 22/10000 nel 2007 a 38/10000 nel 2012.

CINA (Tianjin) 27,5/10000

HUANG J.P., CUI HAN S.S., IRVA H.P., QI L.H., ZHANG X. (2011), Prevalence and early signs of autism spectrum disorders (Asn) Among 18-36-month-old children of Tianjin in China, in "Biomedical and Environmental Sciences" 27, pp. 453-61.

In uno studio su 44 ricerche con indagine valutativa dell'osservazione del comportamento la prevalenza è stata del 39,3/10000, mentre con l'applicazione di Test è stata del 429/10000.

WANG E., LU L., WANG S.B., ZHANG L., NI C.H., UNQVARI G.S. ET AL, The prevalence of autism spectrum disorders in China: a comprehensive analysis, in "International Journal of Biological Sciences" 14(3), 2018, pp. 712-725.

COREA SUD 264/10000 con l'uso del Test ASSSQ.

Y.S. KIM Y.S., LEVENTHAL B.L., KON Y.J., FOMBONNE E., LAKA E., LIN E.C., K.A. CHEON K.A., KIM S.J., LOO H., SONG D.H., GRINKER R.R., Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample, in "American Journal of Psychiatry" 168, 2011, pp. 904-12.

In 26 Nazioni su oltre 20 milioni di bambini l'incidenza dell'autismo è stata rilevata dal 0,7/100000 a 189/10000 con una media del 62/10000.

ELSABBAGH M., DIVAN G., KOH Y., SHIN KIM Y., KAUCHALI S., MARCÍN C., MONTIEL-NAVA C., VIKRAM PATEL V., PAULA C.S., WANG C., TAGHI YASAMY M., FOMBONNE E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research* 5:160–179.

ALCUNE PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE SULLA FREQUENZA DELL'AUTISMO

Kanner 1943, 2 casi su 10.000.

KANNER L. (1943) Autistic Disturbance of Affective Contact. *Nerv. Child*, 2, 217-250.

Lotter (1966) a Londra su 78.000 bambini di età 8-10 anni evidenziò 135 casi sospetti. In seguito confermò la diagnosi in 35 casi con la corrispondenza del 4,5 su 10.000.

LOTTER V. (1966) Epidemiology Of Autistic Condition In Young Children. 1 Prevalence. Social Psychiatry, 1:124-137

Rutter ed altri (1999), in bambini orfani ospiti d'Istituti, hanno riscontrato frequenti sintomi di tipo autistico e frequente evitamento dello sguardo.

RUTTER M, ANDERSEN-WOOD L, BECKETT C, BREDEKAMP D, CASTLE J, GROOTHUES C, FREPPNER J, KEAVENEY L, LORD C, O'CONNOR T.G. (1999) Quasi autistic pattern following severe early global deprivation. English and Romanian Adoptees(ERA) study team. J Child Psychol Psychiatry 40(4):537- 49.

Kleinman ed altri (2008) hanno notato, in diverse ricerche condotte, che è difficile distinguere i bambini con Sindrome Autistica dai bambini con uno sviluppo globale gravemente ritardato nella fascia d'età di 2-3 anni.

KLEINMAN J.M., VENTOLA P.E., JUHI PANDEY J., ALYSSA D. VERBALIS A.D., MARIANNE BARTON M., HODGSON S., GREEN J., DUMONT-MATHIEU T., ROBINS DL., FEIN D. (2008). Autism Spectrum Disorders (ASD) diagnosis in very young children may be delayed due to doubts about validity. J Autism Dev Disord. 38(4): 606-615

Elsanbbag ed altri (2012), in una revisione epidemiologica sull'autismo a livello mondiale relativa ad una popolazione complessiva di oltre 20.000.000 bambini, hanno riscontrato una frequenza di autismo estremamente variabile su campioni di 10.000 casi (da 0,7 a 189, con una media di 62).

ELSABBAGH M., DIVAN G., KOH Y., SHIN KIM Y., KAUCHALI S., MARCÍN C., MONTIEL-NAVA C., VIKRAM PATEL V., PAULA C.S., WANG C., TAGHI YASAMY M., FOMBONNE E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. Autism Research 5:160–179.

Waterhouse (2012, 2014) ha affermato nel suo libro che l'autismo non dovrebbe essere considerato una patologia definita, ma un complesso di sintomi sostenuto da cause diverse.

WATERHOUSE L., GILLBERG C. (2014) Why Autism Must be Taken Apart. Autism Dev. Disord. 44 (7): 1788-92.

Hansen, Schendel e Parner (2015), tramite un'indagine su 677.915 bambini danesi seguiti per 10 anni, hanno riscontrato che l'aumento delle diagnosi di autismo negli ultimi anni è in parte attribuibile ai cambiamenti nelle modalità di valutazione ed è anche sovrastimato rispetto al reale. In merito all'aumento della frequenza e al rapporto tra cause organiche e ambientali.

HANSEN S.N, SCHENDEL D.E., PARNER E.T. (2015). Spiegare l'aumento della prevalenza dei disturbi dello spettro autistico. La proporzione attribuibile ai cambiamenti nelle pratiche di segnalazione. JAMA Pediatr. 169(1): 56-62.