

Elisabeth Hollister Sandberg
Becky L. Spritz

AUTISMO



Le autrici

Elisabeth Hollister Sandberg è psicologa dello sviluppo cognitivo e *senior lecturer* di Psicologia presso la Vanderbilt University del Tennessee.

Becky L. Spritz è psicologa clinica infantile e professore associato di Psicologia presso la Roger Williams University di Rhode Island.

Ringraziamenti

Molte sono le persone che dobbiamo ringraziare per aver reso possibile la realizzazione di questo libro, ma due fonti d'ispirazione in particolare richiedono la nostra esplicita gratitudine:

Elizabeth Hollister Sandberg ringrazia i dottorandi del suo seminario 'Autism in Context' alla Suffolk University di Boston. Questo libro si è sviluppato a partire da un progetto focalizzato sulla fusione di scienza e pratica clinica in modi che sono collegati realmente alle sfide che le famiglie devono affrontare.

Becky L. Spritz ringrazia Matthias Brown e la comunità di Petersfield in Giamaica per averle ricordato che l'autismo è un problema globale e, malgrado tutto quel che sappiamo su questo disturbo, sono ancor di più le cose di cui siamo all'oscuro.

Per la consulenza scientifica all'edizione italiana si ringraziano Elena Giusti e Rita Giaquinta, consulenti certificate Rdi® (Relationship Development Intervention), trattamento centrato sui genitori volto a sviluppare le relazioni sociali, la comunicazione e il pensiero dinamico nei soggetti con disturbi dello spettro autistico.

© 2014 red!

Traduzione di Marianna Sala

dall'originale inglese *A brief Guide to Autism Treatments*,
Jessica Kingsley Publishers, Londra e Philadelphia, 2013

© Elisabeth Hollister Sandberg, Becky L. Spritz 2013

Impaginazione: Elena Turconi

Stampa: LEGO Spa, Lavis (TN)

www.rededizioni.it

red! è un marchio Il Castello Srl

Via Milano 73/75 - 20010 Cornaredo (MI)

Tel. 02 99762433 - Fax 02 99762445

www.ilcastellogroup.it

*Dedichiamo questo libro a tutti gli altri genitori
che hanno avuto bisogno di aiuto per prendere
le loro decisioni*

AVVERTENZA

Vivendo e lavorando negli Stati Uniti, come autrici abbiamo focalizzato l'attenzione sul panorama scientifico del nostro paese. Gran parte dei contenuti di questo libro è valida anche in altri paesi, tuttavia chi legge potrebbe riscontrare nella propria realtà notevoli differenze nell'accessibilità, la regolamentazione, la disponibilità e le autorizzazioni relative agli interventi terapeutici presentati. Occasionalmente facciamo riferimento alla US Food and Drug Administration (FDA), che si occupa della regolamentazione dei prodotti farmaceutici negli Stati Uniti ed è considerata tra gli organismi di controllo più rigorosi al mondo.

I lettori che desiderano sottoporre alla nostra attenzione prove supplementari o altri contributi sono invitati a inviare i loro suggerimenti all'indirizzo email AutismTreatmentBook@gmail.com

Introduzione

Che cos'è lo spettro autistico?

Se state leggendo questo libro, probabilmente avete o conoscete un bambino con un Disturbo dello spettro autistico, Dsa (o, dall'inglese *Autistic Spectrum Disorders*, Asd). Non entreremo nei dettagli della diagnosi se non per dire che l'autismo è un disturbo dello sviluppo neurologico caratterizzato da deficit nel campo della comunicazione, dell'interazione sociale e del comportamento. Tra le cose che si potrebbero osservare in un bambino con Dsa, citiamo le principali.

Comunicazione

- non indica col dito o non utilizza i gesti;
- il linguaggio ha uno sviluppo lento;
- ha difficoltà a iniziare o a sostenere una conversazione;
- inverte i pronomi 'io' e 'tu';
- ripete passi memorizzati.

Interazione sociale

- è introverso;
- non gioca in modo interattivo;
- il suo contatto visivo è ridotto al minimo;
- ha difficoltà a farsi amici;
- non prova empatia.

Comportamento

- interessi ossessivi molto ristretti;
- aggressività o violenza;
- forte bisogno di una routine;
- collera;

- movimenti ripetitivi;
- scarso gioco di finzione;
- approcci inusuali alla stimolazione sensoriale.

I tipi di difficoltà che un bambino potrebbe presentare in questi tre ambiti possono variare molto (da qui l'uso del termine 'spettro'). Un bambino con autismo potrebbe essere verbale o non verbale, aggressivo o introverso, troppo o poco sensibile agli stimoli, buongustaio o schizzinoso, sveglia tutta la notte o capace di dormire anche sotto le bombe. Non c'è caratteristica comune a tutti. È la gamma complessiva dei sintomi a portare alla diagnosi di Dsa.

Desideriamo dichiarare molto chiaramente la verità impopolare e sgradita che *l'autismo non può essere curato*. Qualsiasi 'storia miracolosa' abbiate sentito di bambini curati dall'autismo non è vera. I bambini i cui sintomi autistici sono scomparsi completamente in seguito a terapie o interventi non erano affatto autistici, hanno avuto una diagnosi sbagliata. È certamente vero, tuttavia, che i sintomi dell'autismo possono essere gestiti e spesso notevolmente ridotti con varie terapie e interventi.

Perché questo libro

Questo non è un libro che fornisce consigli, né promuove o condanna determinate terapie o interventi. Anche se noi autrici siamo scienziate comportamentali e ci siamo fatte un'opinione sulla qualità delle prove a sostegno di terapie e interventi, abbiamo scritto questo libro per essere informative, non censorie. Capiamo che i genitori prenderanno sugli interventi decisioni che saranno motivate da una combinazione di ansia, speranza, principi, convinzioni e senso pratico. Anche se le decisioni che le singole famiglie prenderanno sugli interventi per l'autismo non sono sempre motivate dai dati scientifici, pensiamo comunque che sia di un'importanza decisiva per i genitori non solo conoscere i dati scientifici in termini elementari, ma anche essere consapevoli di quali interventi hanno prove a sostegno minime. La mancanza di prove non dev'essere una

controindicazione alla scelta di un intervento, ma i genitori devono comprendere le basi delle proprie decisioni. Vogliamo ridurre il numero di interventi intrapresi a causa di incomprensioni o errate percezioni. Troppe volte ci siamo imbattute in famiglie che hanno scelto interventi sulla base di informazioni che ritenevano vere, ma che non lo erano affatto.

I libri come questo offrono diversi vantaggi rispetto alle ricerche o alla navigazione su internet. È facile annegare nelle informazioni su internet, dato che i link integrati portano i ricercatori in direzioni impreviste. Senza un attento e sistematico controllo del processo di ricerca, le fonti delle informazioni spesso diventano poco chiare. Potreste ritrovarvi a chiedervi: «Dove ho trovato quest'informazione? Chi mi ha consigliato questo? In cosa è specializzata questa persona?». Questo è particolarmente problematico quando ci si trova di fronte a informazioni contraddittorie da fonti diverse, una situazione che richiede di ricordare e ricostruire l'informazione in modo da permettere un'attenta valutazione. Anche se molti riconoscono che alcuni contenuti in internet non sono credibili, può risultare difficile separare il grano dal loglio. Il nostro libro intende offrire il conforto della credibilità di uno specialista. Speriamo che diventi una guida di riferimento funzionale, affidabile e da portare con voi: su cui possiate prendere appunti, di cui possiate discutere con altri, portare agli appuntamenti con i dottori e alle riunioni a scuola e condividere con altre famiglie.

Le informazioni che abbiamo sui Dsa evolvono molto rapidamente. Significa forse che questo libro diventerà obsoleto in men che non si dica? No! Le terapie che presentiamo in questo libro non sono nuove nel vero senso della parola. Nella maggior parte dei casi vengono utilizzate fin dai primi anni 2000 e non danno segni di declino di popolarità. Le idee di terapia emergenti, se hanno dei meriti, richiederanno molti anni per affermarsi, e molti altri ancora per essere sottoposte a studio scientifico.

Ciascuno dei capitoli di questo libro prende in esame un diverso approccio alla cura di bambini con Dsa. Non si tratta di una

trattazione esaustiva; nel tentativo di gestire i Dsa, le famiglie hanno scelto centinaia di interventi potenzialmente terapeutici. Gli argomenti che abbiamo selezionato rappresentano gli interventi più comuni, anche se a volte controversi. Per la maggior parte, sono le terapie e i trattamenti che compariranno in una tipica ricerca internet, e che spesso sono presenti nei testi sull'autismo e sui Dsa. Qualche altra terapia viene inclusa a ragione della sua storia lunga e duratura.

Poiché desideriamo che questo testo sia una guida essenziale alle nozioni fondamentali, non abbiamo passato in rassegna terapie che sono state abbandonate, e fanno parte della storia degli interventi per Dsa (per esempio il *rebirthing*). Non abbiamo incluso nemmeno i trattamenti considerati ai margini del campo di studio, anche se alcuni potrebbero, col tempo, raggiungere lo status di terapie valide. Da ultimo, non sosteniamo affatto che le terapie escluse da questo libro non abbiano alcun potenziale valore o scopo. Ci siamo semplicemente limitate agli interventi essenziali più facilmente accessibili ai genitori di bambini con Dsa, portando una quantità di informazioni utili alla loro portata.

Premesse e glossario scientifico

Elizabeth Hollister Sandberg, Becky L. Spritz

La scienza ha bisogno di dati

Una delle premesse di questo libro è che l'evidenza empirica è essenziale per la valutazione dell'intervento o della terapia. Perché un trattamento abbia un sostegno empirico, qualcuno deve aver dimostrato in termini scientifici che questo approccio funziona. Questo è ciò che distingue la scienza e l'empirismo dalle opinioni, dalle credenze, dalle teorie o dal senso comune. Non importa se qualcuno pensa, per quanto ragionevolmente, che un trattamento sia efficace; l'efficacia dev'essere dimostrata attraverso risultati osservabili e misurabili. I blog, Wikipedia e altri siti web possono dare l'impressione che i trattamenti abbiano un sostegno empirico, quando non è così. In ciascuno dei capitoli di questo libro dedicati alle terapie, passiamo in rassegna le informazioni empiriche e non relative a ogni trattamento per aiutare i genitori a riconoscere e ponderare le fonti delle informazioni.

La terminologia

Anche se abbiamo cercato di mantenere le valutazioni di una prova scientifica il più semplici e chiare possibili, esiste un'ineludibile terminologia associata ai metodi utilizzati per condurre ricerche sulle terapie e gli interventi. Invece di spiegarli ripetutamente all'interno dei capitoli, abbiamo deciso di definire qui i termini, in modo da potervi fare riferimento con facilità. Vi incoraggiamo a utilizzare questo capitolo sia come risorsa per i capitoli seguenti che come chiarimento per le fonti esterne di informazione. Alcuni termini in un contesto scientifico assumono un significato diverso rispetto a quello che hanno

nel linguaggio quotidiano. Presentiamo i termini in ordine alfabetico, ma alcune definizioni richiedono la comprensione di altre definizioni. In pratica, questo significa che dovrete scorrere questo capitolo più di una volta. Quando nelle spiegazioni seguenti vi imbattete in una parola in corsivo, il termine in questione viene definito altrove nel glossario.

Non sempre è possibile avere solide prove

Se l'esperimento randomizzato in doppio cieco con placebo controllato è lo standard più alto nella ricerca scientifica, perché non tutte le ricerche sulle terapie per l'autismo sono condotte utilizzando questo metodo? La realtà della situazione è che i ricercatori spesso non possono dar vita a progetti di ricerca ideali. Non possiamo mettere i bambini con Dsa in ambienti artificiali; eliminare la loro educazione e i contesti familiari e sociali; o dar loro da mangiare quello che vogliamo. Anche se l'incidenza dei Dsa è più alta oggi di quanto non fosse in passato, in una comunità o in una scuola non ci sono ancora molti bambini con Dsa disposti a partecipare a studi di ricerca. I ricercatori cercano di sfruttare al meglio lo studio dei bambini che hanno a disposizione, nelle condizioni in cui vivono. Questo significa che alcuni studi di ricerca sono sicuramente di qualità superiore rispetto ad altri. A volte un insieme di studi non ottimali può dare un contributo scientifico significativo quando viene considerato nel suo complesso.

Piccolo glossario scientifico

Campione

In ambito scientifico, un campione è un gruppo di persone in fase di studio. Studiamo campioni perché è impossibile valutare gli effetti di una terapia su ogni singolo individuo. Quando si cucina un piatto di chili, il cuoco è interessato a sapere se il condimento è giusto (non troppo piccante, solo abbastanza sa-

Analisi comportamentale applicata

Mallory L. Dimler e Elizabeth Hollister Sandberg

Che cos'è l'analisi comportamentale applicata

L'analisi comportamentale applicata (Aba, Applied Behavioral Analysis) è un programma terapeutico comportamentale completo ideato per aumentare le capacità e i comportamenti positivi, e diminuire i comportamenti problematici nei bambini con Dsa. L'Aba richiede che terapeuti qualificati eseguano attente osservazioni di specifici comportamenti e dei fattori che li innescano. Viene poi utilizzato il rinforzo positivo per modellare (*shaping*) il comportamento in nuove abilità prosociali. I comportamenti problematici vengono affrontati non prevedendo rinforzi. L'Aba è attuata in ambienti strutturati (per esempio programma Aba nelle scuole) e non (per esempio a casa), in modo che il bambino possa imparare a generalizzare i cambiamenti di comportamento nei vari ambienti.

L'Early Intensive Behavioral Intervention (Eibi) è un programma di 25 o più ore a settimana di terapia Aba a quattr'occhi per bambini molto piccoli (dai 2 ai 6 anni d'età). Con Eibi ci si riferisce, a tutti gli effetti, al 'programma Aba' quando si parla di interventi su bambini piccoli.

L'analisi comportamentale applicata come trattamento per i Dsa

Lo sviluppo dell'Aba è stato influenzato dal Young Autism Project (Yap), un programma comportamentale altamente strutturato per bambini con Dsa creato da O. Ivar Lovaas nel 1970. Questo programma è stato ideato per fornire una formazione comportamentale personalizzata e faccia a faccia a casa

del bambino. L'Aba si basa sui principi del comportamentismo, una teoria psicologica dell'apprendimento che spiega come imparano e si comportano gli individui. Il comportamentismo sostiene che le azioni di un individuo non sono né casuali né imprevedibili; tutti i comportamenti hanno uno scopo. Secondo questa teoria, i comportamenti che vengono rinforzati (che hanno una conseguenza positiva) hanno maggiori probabilità di essere ripetuti. Anche se questa sembra un'idea semplice, il rinforzo può essere una cosa sottile ed estremamente complicata. La nostra tendenza è quella di vedere il rinforzo come un evento positivo limpido (come ricevere un elogio per aver fatto qualcosa di giusto). Se si esaminano i comportamenti dei Dsa, il concetto di rinforzo va molto più in profondità della semplice approvazione o disapprovazione genitoriale in risposta a un comportamento. Se un bambino con Dsa assume regolarmente un comportamento indesiderato, quel comportamento si verifica perché le sue conseguenze sono in qualche modo gratificanti per lui. L'obiettivo principale dell'Aba è permettere al bambino con Dsa di acquisire competenze specifiche che aumenteranno la probabilità di diventare il più indipendente e realizzato possibile in futuro - competenze come essere in grado di salutare le persone educatamente, domandare cose, fare la fila e abbottonare un cappotto.

Il primo passo per iniziare una terapia Aba è un'analisi comportamentale funzionale (Functional Behavioral Analysis) condotta da un terapeuta Aba qualificato. Durante un'analisi comportamentale funzionale vengono identificati i modelli di comportamento positivi e negativi - che favoriscono o interferiscono col funzionamento all'interno della famiglia o in classe. Basandosi sui principi della teoria dell'apprendimento e del comportamentismo, il terapeuta Aba formula teorie su ciò che scatena i vari comportamenti e sul metodo per rinforzarli. Con il contributo di genitori e insegnanti, viene sviluppato un programma personalizzato per affrontare specificamente i comportamenti a cui si punta. Vengono utilizzate tecniche di intervento specifiche (di solito sotto forma di piccoli premi immediatamente gratificanti chiamati 'stimoli di rinforzo') per aiutare il bambino a produrre e mantenere i comportamenti desiderati e socialmen-

te significativi. I comportamenti problematici sono volutamente reindirizzati o non rinforzati (per esempio non rispondendo a un bambino che urla, se si è riconosciuto che l'obiettivo delle urla è quello di ottenere l'attenzione del genitore). Il monitoraggio e l'osservazione continua danno al terapeuta un feedback riguardo i progressi del bambino, così che i programmi di terapia possono essere corretti.

Nell'ambito dell'Aba, esistono due metodi principali di intervento utilizzati per trattare i Dsa: Discrete-trial Teaching (Dt) e Pivotal Response Training (Prt).

Discrete-trial Teaching

Il Discrete-trial Teaching, conosciuto anche come 'metodo di Lovaas', è quello a cui i più si riferiscono quando parlano di 'Aba'. Prevede sessioni separate di istruzione con un bambino e un terapeuta Aba. All'interno di ogni sessione di istruzione, una particolare competenza viene allenata attraverso prove ripetute (tentativi). Il termine *discrete* (= distinto, separato) si riferisce al fatto che ogni prova è separata dalla successiva. Le prove sono concepite per essere brevi e suddivise in quattro parti: l'istruzione del terapeuta, la risposta del bambino, un'immediata conseguenza alla risposta del bambino e un breve intervallo di inattività prima di iniziare la prova successiva.

Una volta che le competenze di base di un comportamento sono state padroneggiate, le competenze complesse (competenze identificate come importanti per i bambini da migliorare o accrescere) sono suddivise in serie più piccole di sottocompetenze di base. Le sottocompetenze vengono insegnate e rafforzate attraverso ripetute prove di istruzione, risposta e conseguenza, per tentativi ripetuti finché non si ottiene regolarmente un risultato positivo. Una famiglia, per esempio, potrebbe decidere che è importante che il figlio di quattro anni con Dsa risponda in modo appropriato quando viene salutato da un'altra persona. Questa è una competenza complessa. Le sottocompetenze all'interno di questo comportamento complesso includono contatto visivo, rispondere al saluto con un 'ciao' e aggiungere il nome della persona. Inizialmente il bambino riceverà uno stimolo di rinforzo per l'esecuzione di picco-

Terapia chelante

Jill Myerow Bloom e Elisabeth Hollister Sandberg

Che cos'è la terapia chelante

La chelazione è un processo per eliminare i metalli pesanti dall'organismo quando raggiungono livelli tossici. Questi metalli sono piombo, alluminio e mercurio, quest'ultimo individuato come causa potenziale di Dsa. Il processo comporta l'uso di un agente chelante, una sostanza chimica che si lega ai metalli pesanti all'interno dell'organismo in modo che possano essere eliminati dal corpo attraverso la minzione. Gli agenti chelanti possono essere somministrati per via endovenosa, orale o transdermica.

La terapia chelante come trattamento per i Dsa

La terapia chelante è una terapia medica approvata dalla Fda e comunemente usata per affrontare l'intossicazione da metalli pesanti.¹ Quando viene eseguita correttamente e sotto la supervisione di un medico, la terapia chelante è un trattamento sicuro per la tossicità dei metalli. I sintomi dell'avvelenamento da piombo, tra cui dolori addominali, stanchezza e problemi di apprendimento, si riducono quando le molecole di piombo legate all'agente chelante vengono espulse dall'organismo. Oltre a rimuovere il piombo, la terapia chelante può essere utilizzata per eliminare altri metalli, tra cui alluminio, cadmio e mercurio, presenti nell'organismo a livelli tossici. La terapia chelante è stata usata in via sperimentale anche per trattare una vasta gamma di disturbi, tra cui i Dsa.

La terapia chelante è stata promossa come trattamento per l'autismo verso la metà degli anni Ottanta, quando è nata l'idea che

Indice

Introduzione	7
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Becky L. Spritz</i>	
Premesse e glossario scientifico	11
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Becky L. Spritz</i>	
Analisi comportamentale applicata	22
<i>Mallory L. Dilmer e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Terapia chelante	31
<i>Jill Myerow Bloom e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Terapia cranio sacrale	37
<i>Nicholas D. Taylor e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Daily Life Therapy	43
<i>Katherine K. Bedard e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Dir Model/Floortime	49
<i>Kristen L. Batejan e Becky L. Spritz</i>	
Integratori dietetici	55
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Kristen L. Batejan</i>	
Dieta senza glutine/senza caseina	62
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Susan E. Michelson</i>	
Ossigenoterapia iperbarica	70
<i>Nicholas D. Taylor e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	

INDICE

Metodo Miller	77
<i>Mary Beth McCullough e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Musicoterapia	84
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Katherine K. Bedard</i>	
Play Project Home Consultation Program	91
<i>Kirstin Brown Birtwell e Becky L. Spritz</i>	
Intervento di sviluppo relazionale (Rdi)	97
<i>Mary Beth McCullough e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Terapia di Integrazione sensoriale	103
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Susan E. Michelson</i>	
Il programma Son-Rise	110
<i>Joseph C. Viola e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Il programma Teacch	117
<i>Mary Beth McCullough e Elizabeth Hollister Sandberg</i>	
Una nota sui farmaci	124
<i>Elizabeth Hollister Sandberg e Becky L. Spritz</i>	
Note bibliografiche	129