

Intervento Foniatrico Integrato nella Sindrome Autistica. Rilievi e verifiche del trattamento su 200 casi.

L'autismo è una "condizione medica", non un semplice disturbo mentale, ed è caratterizzato da una serie di disabilità riferibili a tutti e quattro i versanti (percettivo, cognitivo-integrativo, emotivo-relazionale-comportamentale, motorio-prassico-espressivo) del profilo comunicativo di un individuo, piuttosto che alla sola sfera psicologica.

Questo è uno dei capisaldi ai quali ispiriamo il nostro lavoro di diagnosi e terapia nell'ambito della sindrome autistica che vediamo, appunto, come una malattia del corpo, avente un'origine multifattoriale, diversa se non da caso a caso, da gruppi di casi a gruppi di casi, coinvolgente diversi sistemi ed apparati, i più noti (ma forse non unici) dei quali, attualmente risultano essere il sistema nervoso, l'apparato digerente, i sistemi immunitario ed endocrino.

Una ancora numerosa parte dei ricercatori non vede questa sindrome in un'ottica medica, ma continua ad interpretarla secondo una visione psicodinamica, limitando di conseguenza le possibilità di intervento rimediale nei confronti di una patologia la cui sempre più evidente complessità patogenetica e clinica richiederebbe provvedimenti terapeutici altrettanto diversificati ed articolati.

Ribaditi i caratteri distintivi dell'autismo, identificabili in un esordio dei sintomi entro i trenta mesi di vita, nella mancanza di apertura comunicativa e di contatto con altre persone, nella tendenza all'isolamento, nell'assenza o nelle forti distorsioni delle abilità linguistiche, nella presenza di stereotipie e, talvolta, di auto- e/o etero- aggressività, ricordiamo anche che attualmente sono descrivibili due diverse modalità di esordio della sintomatologia autistica: quella che prevede un bambino che sin dai primi mesi di vita si mostra isolato nei confronti del mondo che lo circonda, e quella in cui il bambino, dopo 15-20 mesi di sviluppo relazionale, comunicativo e verbale normale, inizia a regredire, cominciando ad isolarsi, a rifiutare il contatto con gli altri, e a perdere le acquisizioni verbali già raggiunte. Questa seconda forma viene solitamente definita "autismo regressivo", termine che noi non condividiamo, in quanto non è (purtroppo) regressivo l'autismo, bensì lo sviluppo comunicativo, relazionale e verbale del bambino.

Quale che sia la tipologia di insorgenza della malattia, possiamo affermare che la sintomatologia più eclatante e quella per la quale viene richiesto -a giusta ragione- l'intervento abilitativo di maggior interesse, è la mancanza di linguaggio. L'esperienza maturata in più di venti anni di attività nel settore, nonché rilievi di altri operatori che hanno confermato quanto vogliamo affermare, ci autorizzano a ritenere che le possibilità di acquisizione di abilità espressive linguistiche verbali da parte di un soggetto con autismo, non necessariamente richiedono il preventivo raggiungimento di altre capacità quali quelle attentive, cognitive, relazionali. Ciò vuol dire, in altri termini, che non è necessario prescrivere interventi di stampo "non logopedico" prima di dare avvio ad una terapia che miri a lavorare con la verbalità, sulla verbalità e per la verbalità. Ce lo confermano direttamente e indirettamente i risultati che soprattutto in termini di tempo di acquisizione di determinate abilità, hanno dimostrato l'inutilità della pretesa di propedeuticità di altri trattamenti prima di lavorare sul linguaggio.

Dunque, non esiste un "presto" per iniziare ad operare in chiave logopedica su un bambino che non parla, anche se inquadrato nello spettro autistico. Nel contempo non neghiamo l'importanza e l'opportunità di un lavoro "a tutto campo" sui diversi aspetti del profilo comunicativo (aree percettiva, cognitiva, relazionale, e motoria), ma teniamo anche a sottolineare che tale intervento non debba essere visto come una sequenza temporale di tappe successive, ma piuttosto come una realizzazione "simultanea" di momenti abilitativi-riabilitativi, nessuno dei quali da considerarsi preparatorio rispetto agli altri. Ne consegue il concepimento di un modello di terapia che potremmo definire "logopedica-allargata", o "logopedica permeata di altre afferenze" provenienti da quelle

discipline ugualmente operanti nella riabilitazione del soggetto autistico, ma a loro volta non comprendenti specificità di competenze linguistiche ed in grado di agire sul linguaggio verbale.

A sostegno ulteriore di questa visione di intervento integrato nell'autismo, potremmo evocare il riscontro di una notevole disomogeneità di quadri clinici nelle diverse modalità di manifestazione di tale patologia, prevalendo, infatti, ora un certo tipo di sintomi, ora altre forme.

Sarebbe pertanto il caso di parlare di "autismi" piuttosto che di autismo, dal momento che in pratica accade di trovarci di fronte a quadri clinici a prevalente componente rispettivamente:

- **Comportamentale**, nelle situazioni in cui predominano manifestazioni di chiusura accentuata, auto/etero aggressività, iperattività, deficit attentivo...
- **Dispercettiva**, quando prevalgono sintomi quali l'iperacusia, l'ipersensibilità al dolore, sordità centrale, altre alterazioni sensoriali...
- **Disprassica**, se sono evidenti soprattutto disartria, impaccio motorio globale e fine, rigidità/ipotonia muscolare...
- **Cognitivo-carenziale**, nei casi in cui sono riscontrabili insufficienza mentale, difficoltà di comprensione, difficoltà di apprendimento, deficit di memoria...

Se da un lato è dunque necessario preoccuparsi ed occuparsi di intervenire precocemente e con competenza sul linguaggio verbale, dall'altro si rende opportuno realizzare un lavoro a tutto campo, "a 360 gradi", su tutti gli aspetti del profilo comunicativo, indipendentemente dalla prevalenza dei deficit di uno o di un altro di tali aspetti, dal momento che nella sindrome autistica c'è sempre una compromissione multipla e variata, di differenti abilità.

La diversità e molteplicità di competenze professionali che riteniamo sia opportuno coinvolgere in un approccio multidisciplinare per il trattamento della sindrome autistica, deve però avere un requisito comune a tutte le componenti chiamate in causa: la capacità di operare ai fini del raggiungimento del linguaggio verbale, con un bagaglio di conoscenze che sia superiore a quello che attualmente le diverse scuole di formazione offrono ai vari laureati in psicologia, neuropsicomotricità, pedagogia, e così via inoltrandoci in tutte le discipline che indirizzano i loro diplomati verso il mondo della riabilitazione.

Questa considerazione fa da presupposto ad uno degli aspetti principali delle modalità preparative alle nostre strategie di intervento terapeutico nell'autismo, ossia la formazione specifica e mirata del personale da impegnare nella realizzazione dei protocolli abilitativi.

Caratteristiche degli operatori e loro preparazione

La consapevolezza -suffragata dal conforto dei risultati, come vedremo nell'analisi della casistica- della necessità di un intervento abilitativo precoce, intensivo, adeguato, continuativo anche in rapporto con la famiglia e la scuola a loro volta informate, istruite e preparate per operare in un continuum di lavoro con i riabilitatori, sfocia nella necessità di formare e aggiornare continuamente il personale da impegnare in questa modalità di lavoro.

E' nata così l'iniziativa di istituire incontri periodici di formazione permanente per logopedisti, psicomotricisti, pedagogisti, psicologi, insegnanti di base, insegnanti di sostegno, ed altri operatori della riabilitazione, tutti accomunati nella partecipazione ad un percorso organizzativo ed istruttivo finalizzato all'esposizione, alla ridefinizione continua, all'aggiornamento costante di quei protocolli necessari per abilitare un soggetto autistico nelle nostre sedi di terapia e simultaneamente in famiglia e a scuola. Nel contempo, la necessità di rendere realizzabile nel maggior numero possibile di regioni questo tipo di intervento, ci ha indotto a svolgere gli incontri in più di un'area geografica del territorio nazionale (e da poco, anche internazionale), così da consentire ad una più ampia fascia di utenza di usufruire dei nostri servizi senza dover sottoporsi a spostamenti troppo lunghi, di conseguenza costosi e alla lunga meno realizzabili.

Le nostre attuali modalità operative di quello che potremmo definire un Intervento Foniatico Integrato per l'autismo, sono pertanto identificabili e riassumibili nei seguenti punti:

- Figura medica di riferimento: Foniatra.

- Operatori: Logopediste. Psicomotriciste. Psicologhe. Musicoterapiste. Educatrici. Insegnanti. Insegnanti di sostegno.
- Formazione specifica: incontri di formazione di base per due anni, più tirocinio pratico presso le nostre sedi.
- Necessità di aggiornamento continuo.
- Rapporto libero-professionale sempre soggetto a revisione.
- Rotazione degli operatori nelle diverse sedi lavorative.
- Tutti operano nella stessa direzione e con le stesse modalità, ma ciascuno secondo le proprie matrici formative e culturali.
- Partecipazione attiva delle famiglie.
- Rapporti con le scuole.
- Aggiornamenti-monitoraggi continui attraverso riunioni periodiche nelle diverse sedi.

Casistica e valutazioni

Al fine di verificare l'efficacia terapeutica del modello operativo riferibile all' Intervento Foniatico Integrato, abbiamo analizzato secondo determinati parametri, gli ultimi 200 casi di autismo trattati nelle nostre sedi di Napoli e di Milano. L'omogeneità dei dati sugli effetti del trattamento è assicurata dalla presenza dello stesso personale che, come previsto dal nostro protocollo, ruota costantemente da una sede all'altra.

Su un totale di 200 soggetti rientranti nella diagnosi di sindrome autistica (come da definizione del DSM IV), 160 erano di sesso maschile (80%), 40 di sesso femminile (20%). L'età in cui sono giunti alla nostra osservazione, era di 2 anni nel 14% del totale dei casi, 3 anni nel 25%, 4 anni nel 17%, 5 anni nell'11%, 6 anni in un altro 11%, 7 anni nel 14%, 8 anni nel 4%, 9 anni nel 2%, 10 anni nel 3%, mentre altri 1% del totale vanno riferiti alle età di 11, 12, 13 e 18 anni; 0,5% alle età di 14, 15, 16 e 17 anni.

Potremmo identificare quindi nel 39% dei casi (14% + 25%) l'epoca che definiamo più favorevole per iniziare un trattamento abilitativo, quella cioè compresa fra i 2 ed i 3 anni di età; mentre nel 28% del totale (17% + 11%) abbiamo incontrato in prima visita, bambini di età tra i 4 ed i 5 anni.

Moderatamente confortante ci sembra il dato secondo il quale, quasi il 40% dei bambini ci è stato condotto in prima visita prima del compimento dei 4 anni di vita. Casistiche risalenti al quinquennio precedente indicavano percentuali più basse di appartenenza a questa fascia di età come epoca di prima visita.

Sempre nell'ambito di una preliminare analisi delle caratteristiche dei 200 soggetti che abbiamo scelto a campione, ci sembra di particolare importanza riferire che il 42% del totale presentava contestualmente ai requisiti diagnostici per la sindrome autistica, anche i sintomi appartenenti al quadro clinico della sindrome ADHD, ossia del deficit attentivo con iperattività; e l'11% manifestava anche epilessia (differenza di solo 0,5% tra il gruppo di Napoli e quello di Milano) Ricordiamo al riguardo che recenti studi sull'HLA hanno evidenziato una matrice genetica comune tra autismo, iperattività ed alcune forme di epilessia farmacoresistente.

I criteri di valutazione degli effetti della terapia abilitativa come da Intervento Foniatico Integrato, sono stati basati sull'evoluzione dei seguenti sintomi:

- Apertura comunicativa verso le figure estranee.
- Mantenimento del contatto oculare.
- Comparsa del linguaggio verbale (in misura congrua rispetto all'evoluzione prevista nei tempi trascorsi).
- Adeguamento del comportamento sociale.
- Raggiungimento di autonomie quali il controllo sfinterico, l'alimentarsi da solo, il vestirsi e svestirsi, le capacità di gioco e socievolezza.
- Miglioramento della motricità globale e fine.
- Accesso alle capacità di lettoscrittura (quando previsto dall'età).

Il raggiungimento in un arco di tempo di 20-30 mesi di tutti i traguardi citati, o, per i bambini in trattamento da meno di un anno, delle prime manifestazioni verbali, di modalità relazionali e comportamenti più adeguati, maggior contatto oculare e prime autonomie, lo abbiamo considerato riscontro significativo per poter parlare di “risultati molto soddisfacenti”.

Il raggiungimento di parte dei suddetti traguardi, o di tutti ma non ancora con presenza di linguaggio verbale, lo abbiamo considerato elemento sufficiente per poter parlare di “risultati moderatamente soddisfacenti”.

Il raggiungimento di meno della metà degli obiettivi, lo abbiamo definito come “risultati non soddisfacenti”.

Per tutti i soggetti trattati per un periodo inferiore a 6 mesi (gli ultimi arrivati o quelli che non hanno seguito con costanza il lavoro proposto), parliamo di “risultati non valutabili”.

Considerato pertanto un periodo di follow-up superiore ad almeno sei mesi, possiamo identificare in un 8% la quota di soggetti non ancora significativamente valutabili, e ad essi aggiungiamo un 14% di pazienti ritirati prima del trascorrere di un periodo minimamente utile per poter valutare gli effetti dell’applicazione dei nostri protocolli di intervento.

Il rimanente 78% degli autistici valutabili, è stato così ripartito:

- Risultati molto soddisfacenti: 34%
- Risultati moderatamente soddisfacenti: 33%
- Risultati poco o nulla soddisfacenti: 11%

Il 67% del totale, ossia 135 bambini su 200, ha dunque mostrato significativi effetti del nostro tipo di intervento. Nessun risultato ottenuto riteniamo possa considerarsi definitivo, per una serie di motivi e considerazioni.

Considerazioni analitiche e critiche

Innanzitutto dovremmo vedere l’autismo come l’espressione clinica di uno o più danni di tipo organico, a livello cerebrale, intestinale, immunologico, biochimico..., non tutti quindi probabilmente reversibili; anche se i quadri clinici possono farci parlare in termini di “superamento della sintomatologia autistica”. Questi brillanti riscontri, peraltro già descritti in altre occasioni (ad es.: Borghese M., D’Ajello A., Festante S., Amodio P.: Bambini usciti dall’autismo, I Care, 2007, 4: 116-121) se da un lato consentono di esprimerci con la terminologia “risultati soddisfacenti”, dall’altro ci impongono l’obbligo morale e scientifico di un monitoraggio nel tempo dell’andamento della prestazionalità dei soggetti “che avevano avuto l’autismo”, anche perché (e qui entriamo in un altro importante spunto di riflessione e discussione) a tutt’oggi mancano nella letteratura nazionale ed internazionale, significativi studi retrospettivi sugli esiti dei trattamenti dell’autismo, o a causa dell’idea che hanno ancora in molti, di considerare l’autismo una patologia insuperabile, o a causa della relativa brevità di tempo in cui si è cominciato a concepire un approccio terapeutico multisistemico che attacchi la patologia autistica su più fronti, e quindi in modo più efficace.

Il gran numero di cause (peraltro abbinate tra loro attraverso differenti combinazioni) in grado di innescare sindromi autistiche, rende i soggetti che ne risultano affetti, notevolmente eterogenei e quindi diversi tra loro anche nell’identificare un substrato anatomopatologico cui fare riferimento per comprendere quanto possano aver funzionato determinati provvedimenti terapeutici, così come sono notevolmente differenti da gruppi di casi a gruppi di casi anche le manifestazioni sintomatiche dell’autismo (come già descritto precedentemente), a loro volta riferibili al prevalere della localizzazione del danno anatomopatologico in aree e strutture cerebrali diverse. Ciò induce ad ipotizzare, tra l’altro, che un determinato tipo di trattamento, per quanto ad ampio raggio ed operante su tutti gli aspetti del profilo comunicativo, può incidere con diversi gradi di efficacia in soggetti che tra loro risultano “diversamente danneggiati”.

L’autismo non abbiamo esitato a definirlo, in diverse occasioni, come “una bomba a tempo”. Intendiamo sottolineare, con questa affermazione, che molti soggetti rientranti nello spettro autistico, mostrano i sintomi della loro patologia in diversi momenti della vita. Così come

l'insorgenza stessa della sindrome può dare segni di sé in un continuum temporale sia pur circoscritto ai primi due-tre anni di età, anche le manifestazioni successive, quali la comparsa di nuove stereotipie, di auto- o etero- aggressività, altri disturbi del comportamento, balbuzie ed altre turbe del flusso verbale, eventuale epilessia..., possono comparire con il trascorrere degli anni, e modificare ulteriormente un quadro clinico a sua volta già modificato (in tal caso favorevolmente) dagli effetti delle terapie. Ma tale situazione impone, se non altro, una costante ed aggiornata revisione dello stato di guarigione (clinica), miglioramento o progresso dell'autistico o "ex" autistico come a volte diciamo con soddisfazione.

Del resto scarseggiano ancora significativi follow-up di soggetti che da bambini erano stati diagnosticati come autistici, sia perché l'introduzione del concetto di autismo è relativamente recente, sia e soprattutto perché un certo tipo di approccio terapeutico non solo psicodinamico ma realmente educativo-abilitativo e medico, è ancora più vicino nel tempo, e quindi sono ancora poche le pagine scritte sul tema.

Altro fattore che rende alquanto disomogenee le possibilità di valutazione più o meno generalizzata dell'efficacia di un protocollo di intervento, è quello dell'incostanza della collaborazione familiare alla realizzazione delle terapie. E questa componente risulta ancora più importante e significativa nel momento in cui un protocollo terapeutico identifica nel lavoro dei familiari un pilastro fondamentale della realizzazione del progetto abilitativo-riabilitativo.

La doverosa presa di coscienza dell'esistenza di tanti fattori variabili che non rendono facile o del tutto realizzabile un'analisi omogenea dei risultati ottenibili con un qualsiasi tipo di terapia, non ci impedisce tuttavia di prendere atto dell'efficacia di un trattamento, quale il cosiddetto Intervento Foniatrico Integrato che ci ha consentito comunque di riscontrare significativi progressi prestazionali su tutti gli aspetti del profilo comunicativo in più del 65% dei soggetti autistici presi in carico.

Del resto, il nostro atteggiamento critico innanzitutto verso noi stessi, e rivolto all'analisi ed al riesame continuo dei dati e dei risultati, lascia sempre aperta una dialettica finalizzata ad un sempre maggiore perfezionamento delle modalità di intervento e di verifica nei confronti delle patologie di cui ci occupiamo.

*M. Borghese
V. Cosentino
P. Amodio
A. Bottarini*

Centro Studio Diagnosi e Terapia dell'Autismo. Napoli. Milano

BIBLIOGRAFIA

Alcock K.J., Passingham R.E., Watkins K.E., Oral dyspraxia in inherited speech and language impairment and acquired dysphasia, *Brain Lang.*, 2000, 75: 17-33.

Borghese M., *Autismo e Linguaggio*, Roma, Edizioni Culturali Internazionali, 2003.

Borghese M., *Autismo. Nuovi aspetti diagnostici e terapeutici*, Torino, Edizioni Omega, 2007.

Borghese M., Ceraso V., Gaeta G., Porcaro S., Avena T., I potenziali evocati cognitivi nel monitoraggio dell'andamento della terapia logopedica dell'autismo infantile. Abstr. XXXVI Congresso Nazionale della Società Italiana di Foniatria e Logopedia, Modena, 2002.

Borghese M., D'Ajello A., Autismo infantile: revisione dei fattori etiologici e dei protocolli terapeutici, *I Care*, 2004, 3: 90-100.

Borghese M., D'Ajello A., Festante S., Amodio P., Bambini usciti dall'autismo, *I Care*, 2007, 4: 116-121.

Borghese M., Metodo Foniatico Integrato in fisiopatologia della comunicazione, Relazione al 1° Congresso Internazionale AUTISMO IPERATTIVITA' EPILESSIA, Padova, 27-28 marzo 2009.

Borghese M., Porcaro S., Il rapporto tra foniatria e logopedia ed altre discipline nella diagnosi e nel trattamento dell'autismo infantile, *Acta Phon. Lat.*, 2000, 22: 97-134.

Borghese M., Significato e incidenza prognostica dell'intervento abilitativo precoce nell'autismo. *I Care*, 2007, 2: 54-56.

Ceraso V., Borghese M., Porcaro S., Sfera D., Leone C.A., I potenziali cognitivi evento-correlati nella diagnosi e nel monitoraggio clinico delle patologie della comunicazione. *Acta Phon. Lat.* 1998, Vol. XX, n°4: 348-366.

Courchesne E., Akshoomoff N., A new role of the cerebellum in cognitive operations, *Behavioral Neuroscience*, 1992.

Courchesne E., Brainstem, cerebellar and limbic neuroanatomical abnormalities in autism, *Current Opinion in Neurobiology*, 1997, 7: 568.

Courchesne E., Press G., Yeung-Courchesne R., Parietal lobe abnormalities detected by MR in patients with infantile autism, *American Journal of Roentgenology*, 1993, 160: 387-393.

Courchesne E., Townsend J., Saitoh O., The brain in infantile autism: posterior fossa structures are abnormal, *Neurology*, 1994, 44: 214-223.

Dahlgren S., Gillberg C., Symptoms in the first two years of life. A preliminary population study of infantile autism, *European Archives of Psychiatry and Neurological Sciences*, 1989, 238: 169-174.

Gaveglio C., Venero I., *IL LOGOPEDISTA*. Profilo di una professione, Torino, Edizioni Omega, 1993.

Gillberg C., Autistic children growing up: problems during puberty and adolescence, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1984b, 26: 125-129

Haas R., et al., Neurologic abnormalities in infantile autism, *Journal of Child Neurology*, 1996, 11: 84-92.

Howdle P.D., Immunological aspects of coeliac disease: some systemic perturbations, *Epilepsy and other neurological diseases*, 1997, 47-54.

Marrosu M., The significance of HLA association in neurological diseases, *Epilepsy and other neurological disorders in coeliac disease*, 1997, 211-217.

Mazzilli M.C., Bonamico M., Role of HLA class II molecules in the pathogenesis of coeliac disease, *Epilepsy and other neurological disease*, 1997, 55-58.

Montinari M., *Autismo*, Diegaro di Cesena (FC), Macro Edizioni, 2002.

Olsson I., Steffenburg S., Gillberg C., Epilepsy in autism and autistic-like conditions: a populationbased study, *Archives of Neurology*, 1988, 45: 666-668.

Poland G.A., Immunogenetic mechanism of antibody response to measles vaccine: the role of the HLA genes", *Vaccine*, 1999, 17: 13-14.

Ramberg C., et al., Language and pragmatic functions in school-age children in the autism spectrum, *European Journal of Disorders of Communication*, 1996, 31: 387-414.

Reichelt K., *Peptidurie: Autismo, Iperattività, Depressione, Schizofrenia, Relazione al 1° Congresso Internazionale AUTISMO IPERATTIVITA' EPILESSIA*, Padova, 27-28 marzo 2009.

Reichelt W.H., Reichelt K.L., The possible role of peptides derived from food proteins in diseases of the nervous system, *Epilepsy and other neurological disorders in coeliac disease*, 1997, 227-237.

Rimbland B., Is there an autism epidemic?, *Autism Research Review International*, 1995, 9, 3.

Shattock P. et al., Proteins, peptides and autism. Part 2: Implications for education and care of people with autism, *Brain dysfunction*, 1990, 3 (5) 328.

Schindler O., *Manuale di patologia della comunicazione. Volume secondo, parte terza*, Torino, Edizioni Omega, 1988.

Schindler O., Tremontani V., *IL FONIATRA. Profilo di una professione*, Torino, Edizioni Omega, 1994.

Schindler O., Venero I., Alcune considerazioni operative sul cosiddetto autismo infantile, *I Care*, 1989, 2: 59-61.

Stone W. et al., Nonverbal communication in two- and three-year-old children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1997, 27: 677-696.

Wing J.K., Diagnosis, epidemiology, aetiology: In Wing JK (Ed.) *Early Child Autism*. Oxford: Pergamon Press, 1966: 3-50.

Wing L., Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1981, 11: 31-44.

Wong V., Epilepsy in children with autistic spectrum disorder, *Journal of Child Neurology*, 1993, 8: 316-322.