

L'IMPATTO EMOTIVO E SOCIALE DEI TRATTAMENTI ALTERNATIVI NELL'AUTISMO

Daniela Mariani Cerati, medico, segretaria Comitato Scientifico ANGSA

Relazione tenuta al seminario

Medicina complementare e alternativa nell'autismo: revisione critica

**Centro per l'autismo: ricerca diagnosi e cura
Dipartimento di Scienze Neurologiche – Università di Bologna
Responsabile Professoressa Antonia Parmeggiani**

2 Ottobre 2009

**Aula magna Dipartimento di Scienze Neurologiche – via Ugo Foscolo 7,
Bologna**

LA VOCE DI UN GENITORE CONSAPEVOLE

James Laidler è medico anestesista e, sin dalla Università, è stato cultore della "Evidence Based Medicine". Come tale è stato fortemente critico nei confronti di quei medici che vendono "terapie" prive di fondamento per illudere i pazienti disperati. Credeva di essere immune dal cadere in questi tranelli ma, quando ha avuto la dolorosa esperienza di trovarsi padre di due figli con autismo, la disperazione e il bisogno di aggrapparsi a qualche speranza hanno avuto il sopravvento sulla razionalità e sulla cultura.

Penso che la sua testimonianza sia più eloquente di qualunque dissertazione per comprendere l'impatto emotivo delle medicine alternative nell'autismo.

Mi considero una persona molto "scientifica".

In gioventù ero scettico e avido di sapere ed incline naturalmente alle scienze. Le mie prime schermaglie con le pseudoscienze e la ciarlataneria all'università di medicina mi convinsero che "non mi sarebbe mai potuto succedere". Ero sicuro che il mio background e la mia istruzione mi avrebbero trattenuto dal fare gli stessi errori di "quella gente". Mi sbagliavo.

Circa un anno fa a mio figlio fu diagnosticato l'autismo, senza alcuna speranza di guarigione, ed io avevo un bisogno estremo di qualunque cosa potesse aiutarlo. Mia moglie partecipò ad una conferenza sui "trattamenti biologici per l'autismo". Tornò estremamente eccitata, avendo udito storie dopo storie di casi "senza speranza" di autismo "guariti" da una varietà di trattamenti semplici. Ero inizialmente scettico, ma la disperazione presto ebbe la meglio su di me.

Iniziammo con terapie semplici – vitamine e minerali – ma presto arrivammo ai "metodi duri": diete senza glutine e senza caseina, secretina e la chelazione. Qualcosa sembrava funzionare – almeno per un po' – e questo ci spronò a provare la successiva terapia che si profilava all'orizzonte. Ero "agganciato" alla speranza, che dà più assuefazione ed è più pericolosa di qualunque droga "da strada". Nel frattempo, il mio secondo figlio sviluppava a 18 mesi di età una disabilità simile all'autismo.

L'anno successivo accompagnai mia moglie alla conferenza sull'autismo e ne fui stupito ed abbagliato. C'erano più trattamenti per l'autismo di quelli che io potessi perfino sperare di provare su mio figlio, ed ognuno di essi aveva dei sostenitori appassionati che dichiaravano che ogni cura aveva guarito almeno un bambino autistico – di solito il proprio figlio. C'erano analisi del sangue, delle urine, dei capelli, della saliva, dell'elettroencefalogramma, degli occhi, tutti dichiaravano di essere in grado di trovare le cause specifiche per l'autismo infantile.

E loro avevano trattamenti specifici per ciascuna di quelle cause. Certamente, alcuni trattamenti erano contraddittori, ma nessuno sembrava curarsene.

Dopo anni di "integratori", diete restrittive e terapie "non convenzionali" (troppe per essere elencate), i nostri due figli erano migliorati, ma ben lungi dall'essere guariti. Eravamo obbligati a portare con noi i loro cibi speciali ogni volta che andavamo via da casa per paura che perfino una molecola di glutine o di caseina li catapultasse all'indietro da dove eravamo partiti. Eravamo quasi sul lastrico, nonostante avessimo entrambi lavori ben remunerati, ed eravamo sull'orlo dell'esaurimento.

L'inizio della fine fu quando mia moglie, sospettando che alcuni degli "integratori" che stavamo dando al nostro figlio maggiore non avessero alcun effetto, li smise di colpo senza dirmi niente. Io non vidi alcuna differenza, nemmeno dopo due mesi (quando finalmente me lo disse). Ci eravamo rincorsi la coda, aumentando questo e diminuendo quello in risposta ad ogni cambiamento nel suo comportamento – e per tutto il tempo i suoi alti e bassi erano stati solo fluttuazioni casuali. I miei occhi iniziarono ad aprirsi.

Il passo finale nel mio risveglio accadde durante una vacanza a Disneyland. Il mio figlio minore era ancora sotto dieta senza glutine e caseina, che entrambi giuravamo fosse stato un fattore importante nei suoi miglioramenti. Avevamo trasportato pesantemente almeno 20 chili di cibo speciale sull'aereo con noi. In un attimo in cui non lo controllavamo, agguantò una focaccia imburdata e la mangiò. Guardammo con orrore ed aspettammo il drammatico deterioramento delle sue condizioni che gli "esperti" ci avevano detto sarebbe inevitabilmente accaduto. I risultati furono sbalorditivi – non successe assolutamente niente. Cominciai a sospettare che ero stato veramente stupido (foolish).

Nei mesi successivi interrompemmo ogni trattamento a parte la logopedia e la terapia occupazionale per entrambi i bambini. Non peggiorarono e, di fatto, continuarono a migliorare con la stessa velocità di prima – o più velocemente. I nostri conti in banca migliorarono ed i cerchi sotto i nostri occhi iniziarono a scomparire. E, francamente, cominciai ad essere furibondo con me stesso per essere stato così credulone e per aver fuorviato altri genitori di bambini autistici.

Guardando all'indietro le mie esperienze con le terapie "alternative" per l'autismo, esse sembrano quasi irreali, come le avventure di Alice nel paese delle meraviglie. Cose assolutamente prive di senso trattate come dati scientifici, gente accondiscendente in saggio accordo con contraddizioni vistose, e teorie fatte di aria fritta e fatti non correlati – e tutto questo accade qui e adesso, non in qualche libro. Persone vere stanno per essere ingannate e ferite, e non ci sarà un lieto fine a meno che non ci uniamo in grande numero e non cominciamo a scrivere questo libro.

Entrai nella medicina "alternativa" fino al collo e ne sono uscito più povero, ma più saggio

Adesso ho constatato che la cosa che i medicastri "alternativi" vendono realmente è la speranza – di solito falsa speranza – e la speranza è una cosa molto seducente per coloro che l'hanno persa.

Non è sorprendente che le persone la comprino anche quando il loro miglior discernimento dice loro di non farlo.

Ritengo che la maggior parte delle persone che promuovono trattamenti "non convenzionali" o "alternativi" per l'autismo credano veramente in ciò che vendono. Sono più degni di compassione che di disprezzo. La maggior parte di loro non comprenderà mai quale disservizio fornisca alle persone che stanno cercando di aiutare. Non è mia intenzione far loro "vedere la luce". E' il bambino autistico (e gli adulti), i loro genitori, parenti ed amici che sto cercando di raggiungere con questo sito web, nella speranza che non debbano attraversare quello che la mia famiglia ha provato. E' a loro che dedico i miei sforzi.¹

"La cosa che i medicastri "alternativi" vendono realmente è la speranza – di solito falsa speranza – e la speranza è una cosa molto seducente per coloro che l'hanno persa. Non è realmente sorprendente che le persone la comprino anche quando il loro miglior discernimento dica loro di non farlo".

COSA INSEGNA LA TESTIMONIANZA DI LAIDLER

L'approdo alle terapie alternative porta dal buio della conoscenza alla spiegazione sicura di cause e concause, dal nichilismo terapeutico a proposte multiple e trionfali:

- Diete
- Probiotici
- Antimicotici
- Integratori
- Chelazione
- Ossigenoterapia in camera iperbarica

Il tutto a pagamento, e sappiamo bene come, a detta anche di Sigmund Freud, questo elemento sia determinante per aumentare l'effetto placebo.

Quali fattori hanno portato Laidler alla medicina alternativa?

Innanzitutto la dura realtà di una disabilità grave, che dura tutta la vita, di cui non si conoscono le cause e per la quale non c'è una terapia risolutiva.

Anche l'aspetto bello e normale dei bambini non aiuta ad accettare una realtà così cruda e ingrata.

Ma, a monte di questo sbandamento, di questa perdita di razionalità, cosa è successo?

Cosa non dice l'autore?

- Come gli è stata comunicata la diagnosi?
- Vi è stata una presa in carico?
- Sono state dette le prospettive, non trionfali ma reali, di miglioramento con una educazione/abilitazione personalizzate?
- Gli è stata comunicata l'esistenza delle associazioni di genitori?

E' nei primi passi del Calvario delle famiglie che si pongono le premesse per una fuga dalla medicina "normale" e per il ricorso alle proposte più ricche di fantasia, di speranza senza fondamento, di illusioni a cui inevitabilmente seguono amare delusioni, in un'altalena che impedisce un approccio razionale ai trattamenti abilitativi che già ora sono possibili.

¹ <http://www.autism-watch.org/about/bio2.shtml>, versione pubblicata nella traduzione di Andrea Bracciali su: "Il bollettino dell'angsa, anno XIX, N. 3/4/5/6 2005 1 2006, 29-32".

IL PECCATO ORIGINALE

Quello che Laidler non dice, in merito agli inizi del doloroso percorso, ce lo dicono diversi genitori italiani.

Da "Il nostro autismo quotidiano"
a cura di Hanau e Mariani Cerati, Erickson, 2003,
Le difficoltà della diagnosi, 115-126
Cristiana

Nel racconto di Cristiana assistiamo ad una oscillazione della durata di mesi nella comunicazione della diagnosi, ad una continua altalena tra dire e non dire, tra "autismo sì" e "autismo no".

L'agonia prolungata porta alla impossibilità ad accettare la situazione e ad iniziare un percorso di abilitazione ed educazione.

Ed ora la testimonianza di Lucia:

"E qui, di fronte alle mie crescenti perplessità rispetto a un'interpretazione puramente "psicogena" dei sintomi, si ricorse al "terrorismo psicologico" nei miei confronti. Ricordo ancora le parole della psicologa, taglienti come lame conficcate nella carne: "Ma lo sa, signora, che è proprio lei, con il suo mettere in dubbio le capacità di sua figlia, dunque la sua scarsa fiducia nella bambina, ad essere la causa dei suoi problemi?"

Nella testimonianza di Laidler un elemento che si intuiva nella prima comunicazione della diagnosi era una freddezza che trasmetteva una totale assenza di speranza. Nella esperienza di Lucia c'è un altro elemento, che purtroppo è ancora presente in Italia: la colpevolizzazione.

La colpevolizzazione toglie la fiducia nella medicina "normale" e favorisce il ricorso alle "terapie" più diverse, fantasiose e irrazionali.

Potremmo dire che la "colpevolizzazione" è il peccato originale della NeuroPsichiatria Infantile (NPI).

Dopo un inizio di rapporto col SSN in cui il NPI, in modo palese o velato, attribuisce ai genitori la responsabilità dell'autismo, i genitori perdono la fiducia e diventano facili prede dei venditori di illusioni a caro prezzo.

Dopo questa partenza i genitori non credono più che esista una medicina basata sull'evidenza.

Inizia un percorso quasi obbligato. Entra in scena il Dottor Internet.

IL DOTTOR INTERNET

Qui si trova tutto e il contrario di tutto, ma "gli uomini tendono a credere vero ciò che desiderano"²

e tra le mille informazioni scelgono quelle che danno più speranza, indipendentemente dalla fondatezza dei presupposti.

"E qualunque metodo di trattamento - anche il più assurdo e immotivato - comporta spesso un generico riscontro di miglioramento comportamentale, insieme alla rinnovata speranza e alla legittima consolazione di "fare qualcosa", da parte di tutti coloro che hanno a cuore il bimbo coinvolto in questi problemi, che siano genitori od operatori"³

² Giulio Cesare, *Commentarii de bello gallico*

³ Giovanni Marino, Donata Vivanti e Laura Imbimbo, *L'autismo, i diritti e l'evidenza scientifica*, aprile 2009, <http://www.superando.it/index.php?option=content&task=view&id=4414>.

PLACEBO: INGREDIENTI PER UN SUCCESSO ASSICURATO

I coniugi Tinbergen⁴ dicevano che nell'autismo non esiste l'effetto placebo e che non sono necessarie le classiche sperimentazioni randomizzate controllate.

Eventi recenti hanno dimostrato esattamente il contrario.

Basti pensare all'entusiasmo suscitato dalla secretina per la quale c'è stata una vera febbre negli USA e che si è poi rivelata simile, se non inferiore, al placebo nelle sperimentazioni fatte secondo i canoni che seguivano le regole accettate dalla comunità scientifica⁵.

Il placebo è una realtà con la quale dovrebbe fare i conti chiunque proponga qualcosa di nuovo, anche se plausibile e con buone basi fisiopatologiche.

L'affermazione del padre della EBM, Archibald Cochrane "Ogni terapia deve essere ritenuta inefficace, finché non è dimostrato il contrario"⁶ dovrebbe essere un principio universalmente accettato dai medici onesti.

Esiste un'ampia letteratura sul placebo e se ne conoscono gli ingredienti di successo⁷.

Tra questi si deve ricordare che l'effetto placebo è proporzionale alla complessità dell'intervento, al sacrificio e alla spesa che l'intervento comporta.

IMPATTO EMOTIVO DELLE DIETE RESTRITTIVE ED EMARGINANTI

Le diete che proibiscono gli alimenti più comuni sono di una difficoltà estrema e di una estrema pervasività in quanto si mangia ogni giorno e più volte al giorno.

Hanno inoltre un importante aspetto economico in quanto, correttamente, il SSN concede gratuitamente gli alimenti senza glutine solo ai celiaci certificati, non alle persone con autismo.

Laidler usa un'espressione inglese difficilmente traducibile in italiano "Addicted to hope".

I genitori si aggrappano alla speranza della dieta anche in considerazione che tale terapia è biologica, ma priva degli effetti collaterali, almeno immediati, che danno inesorabilmente i farmaci.

Facendo una scelta al di fuori della medicina ufficiale, i genitori sono circondati da scetticismo da parte delle persone non coinvolte nella stessa speranza, alla quale pertanto si aggrappano con sempre maggiore tenacia fino a diventare "Addicted to hope".

Il termine "addiction" in inglese si riferisce alla tossicodipendenza da droghe pesanti.

Non è facile tradurlo in modo sintetico. Si potrebbe esprimere questo concetto con perifrasi "dedizione totale ad una idea e/o abitudine con il pensiero e la volontà costantemente rivolti a quella".

⁴ [Niko Tinbergen](#), [Elisabeth A. Tinbergen](#), *Autistic Children: New Hope for a Cure*, Allen & Unwin, Sydney, 1983.

⁵ [Williams KW](#), [Wray JJ](#), [Wheeler DM.](#), *Intravenous secretin for autism spectrum disorder*, *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 Jul 20;(3):CD003495.

⁶ [Archibald Cochrane](#), *L'inflazione medica, Efficacia ed efficienza in medicina*, 1972, Vol. n. 17 della collana *Medicina e Potere*, fondata da G.A. Maccacaro, ed. Feltrinelli, Milano.

⁷ [Dobrilla G](#), *Placebo e dintorni Breve viaggio tra realtà e illusione*, *Il Pensiero Scientifico Editore*, Roma, 2004.

Lo scetticismo altrui nei confronti delle scelte operate e l'estremo bisogno di non perdere una grande speranza scatenano spesso, nei genitori che praticano la medicina alternativa, ostilità nei confronti di chi anche solo minimamente invita ad affrontare la cosa in termini razionali.

Internet dà la possibilità di trovare tanti altri genitori che fanno scelte analoghe e in questo modo si creano delle vere e proprie sette che assumono uno stile missionario, con dedizione al proselitismo, reso possibile e facile attraverso la rete.

LASCIAR CORRERE O EDUCARE?

E' difficile e delicato comunicare con questi genitori, anche perché la medicina "seria" non ha alternative nel presente che diano uguali speranze.

Verrebbe da dire che, se il placebo attutisce la sofferenza attraverso speranze infondate, è bene non cercare di cambiare la situazione.

Questo è ciò che è stato fatto dalle molte Società di professionisti che hanno abbandonato i genitori, lasciandoli in balia dei tanti venditori di "miracoli a pagamento".

Non così Paolo Rizzini, che ha il coraggio di dire, rendendosi impopolare "La scienza non deve fare previsioni e dare speranze che sono false perché non verificate e provate, deve cercare solo certezze, che spesso si raggiungono un pezzo alla volta; solo così la ricerca può non negare la speranza alle famiglie che vivono un angosciante dramma, circondate e bombardate da un esercito di presunti curatori e guaritori che non regalano, ma vendono illusioni"⁸.

In realtà l'effetto placebo ha una durata limitata e l'altalena illusione / delusione è paragonabile ad un' agonia continua, fonte di dolore, di conflitti e di mancata elaborazione del lutto.

IMPATTO SOCIALE SULLA FAMIGLIA

Il ricorso alle medicine alternative ha un notevole impatto economico su queste famiglie, già destinate ad impoverirsi per la presenza stessa del figlio disabile.

La madre spesso lascia il lavoro, il padre rinuncia alla carriera e i divorzi sono frequenti. Anche i conflitti tra coniugi, già favoriti dalla natura stessa della disabilità, vengono acuiti dal ricorso alle medicine alternative.

I genitori sono due e succede spesso che i pareri siano divergenti: l'uno accusa il consorte di sottoporre il figlio a sacrifici inutili e l'altro, viceversa, lo accusa di avvelenare il figlio dandogli cibi nocivi.

Non raramente il conflitto arriva in tribunale. Questo comporta un avvelenamento ulteriore del rapporto coniugale, con la sofferenza ad esso connessa e con i risvolti economici sempre più consistenti.

IMPATTO SOCIALE SUL BAMBINO

Le terapie alternative, in particolare la dieta priva di glutine e caseina, hanno un impatto sociale notevole anche sul bambino. I momenti più socializzanti, per un bambino con esigenze educative peculiari, sono quelli della merenda e del pranzo. Quando il bambino non può mangiare ciò che mangiano i compagni, anche in queste occasioni deve essere isolato e sorvegliato a vista.

⁸ Dal capitolo "Autismo, ricerca per la speranza" di Paolo Rizzini" "Malattia, famiglia, salute, speranza" a cura di Roberto Vesentini e Giuseppe Recchia Il Segno dei Gabrielli Editori, 2008 S. Pietro in Cariano, Verona pp 195-210

PREVENZIONE

In un mondo dove la comunicazione, nel bene e nel male, ha mezzi potenti ed efficaci come internet, non si può certo pensare di azzerare questi fenomeni di adescamento dei genitori da parte di medici senza scrupoli che vendono illusioni a caro prezzo, provocando i danni di cui sopra abbiamo parlato.

Si può però limitare il fenomeno agendo sui fattori che lo favoriscono.

Comunicare, dare fiducia, fare trovare nel SSN persone realmente competenti, che sappiano dialogare anche con i genitori colti, che conoscano quanto si dice in Internet e che sappiano discutere con empatia, senza cadere dalle nuvole e senza giudicare quando i genitori propongono le "meraviglie" apprese in Internet: questo può ridurre il fenomeno.

COMINCIARE BENE

Un momento cruciale a questo fine è quello della comunicazione della diagnosi. Cominciare bene.

"La comunicazione della diagnosi, dopo la sua definizione, rappresenta un punto critico importante, in quanto una comunicazione chiara e tempestiva è fondamentale per l'instaurarsi di una buona alleanza paziente-famiglia-operatore, riduce i frequenti pellegrinaggi delle famiglie alla ricerca di risposte che non trovano nei servizi vicini e permette di definire il prima possibile un percorso terapeutico-assistenziale condiviso".⁹

La prima regola che viene insegnata nei corsi di medicina alternativa è che bisogna dedicare un'ora all'ascolto del paziente.

Non c'è bisogno delle medicine alternative per questo. L'ascolto, l'empatia, la disponibilità al dialogo dovrebbero fare parte integrante della medicina in quanto tale. Si veda a questo proposito la lezione magistrale di Antonia Parmeggiani, docente all'Università di Bologna, che ha a che fare con la pratica e con l'insegnamento della medicina così come viene insegnata nelle nostre Università e non con le medicine alternative.¹⁰

E LA RICERCA ?

In ogni caso, tornando a quanto si diceva all'inizio, il fattore favorente numero uno è la gravità dell'autismo e la non conoscenza delle cause, in un'era in cui nessun altro campo della medicina è così arretrato. E dunque, oltre a riscoprire l'umanità e la buona comunicazione nei rapporti con gli sfortunati genitori, bisognerebbe, parallelamente, favorire la ricerca sulle cause dell'autismo in modo tale che diventi obsoleta l'affermazione di Paolo Rizzini "L'autismo è ancora una malattia avvolta dalla nube delle ipotesi e dei dubbi e le cause sono ancora sconosciute" (opera citata).

⁹ Facchin P., Manea S. (2002/200F3) *Confronto tra i servizi che si occupano di disturbi generalizzati dello sviluppo e le famiglie nella Regione Veneto: modalità operative, criticità e bisogni, Il Bollettino dell'Angsa 16, (6) pp. 6-9.*

¹⁰ 13 ottobre 2007 - *La comunicazione della diagnosi - Professoressa Antonia Parmeggiani - Corso per insegnanti, genitori ed educatori - Lions club Bologna San Lazzaro Aula magna dell'ANT, Via Jacopo di Paolo 34, Bologna*
http://www.autismotv.it/media/071013_autismo/start.swf