

Un dibattito sulla Linea Guida 21 «Il Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti»

Luca Surian (Università di Trento)

L'anno scorso, l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato la Linea Guida 21 (LG21) intitolata «Il Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti», un documento che è destinato ad avere importanti e, speriamo, positive ricadute in ambito clinico. In particolare le linee guida ministeriali possono rivelarsi un prezioso strumento per aiutare le istituzioni, i genitori e gli operatori italiani ad orientarsi nella scelta degli interventi rivolti all'autismo. Le linee guida sono il frutto di un'attenta analisi della letteratura scientifica esistente finalizzata ad identificare i trattamenti sulla cui efficacia sono disponibili solide prove sperimentali. Com'era prevedibile, nello svolgere questa delicata funzione, la LG21 ha stimolato non poche discussioni e controversie fra i medici, gli psicologi, i genitori e, in genere, gli operatori impegnati da anni nell'offrire servizi psicoeducativi o psicoterapeutici alle persone con autismo.

Il comitato editoriale della rivista *Psicologia Clinica dello Sviluppo* ha deciso di ospitare una serie di riflessioni su questo documento. Le riflessioni di vari esperti e operatori, sollecitate da un mio invito personale, sono ora raccolte nella presente sezione di «Discussioni» con lo scopo di stimolare l'interesse per le linee guida e promuoverne una conoscenza approfondita e critica.

Ogni partecipante al dibattito è stato invitato a contribuire con un breve intervento e ad affrontare le seguenti questioni:

1) La gerarchia qualitativa delle ricerche empiriche sull'efficacia degli interventi: quali problemi presenta la gerarchia utilizzata nelle linee guida per l'autismo? Vi sono delle alternative valide e preferibili?

2) I fattori cruciali nell'orientare la scelta fra diversi possibili trattamenti: oltre a quello della convalida scientifica, quali altre informazioni o vincoli andrebbero tenuti in considerazione? In che modo andrebbero coordinate queste informazioni con quelle che provengono dalla ricerca sperimentale?

3) La divulgazione delle analisi e delle informazioni relative ad una scelta di trattamento basata sulle prove empiriche: quali principi è importante seguire nella comunicazione con persone che non possiedono un'approfondita competenza metodologica?

4) Aspetti specifici delle linee guida ministeriali: vi sono nel documento delle analisi o delle raccomandazioni specifiche che appaiono problematiche e criticabili? Quali sono invece i punti che appaiono di grande utilità e che meritano di essere messi in rilievo nel contesto nazionale?

Le riflessioni dei partecipanti al dibattito non si sono comunque limitate ai 4 punti in-

dicati sopra e riflettono, in molti casi, la loro pluriennale esperienza e impegno personale nel garantire ai bambini con autismo attività riabilitative, servizi medico-sanitari efficienti e un ambiente idoneo al loro sviluppo psicologico. Ringrazio perciò a nome del comitato editoriale tutti i partecipanti al dibattito e spero che tutti gli interventi in esso contenuti possano servire ad innalzare il livello di consapevolezza relativa alla complessità dei problemi inerenti agli interventi psicoeducativi nell'autismo e alla valutazione scientifica della loro efficacia. Questa maggiore consapevolezza costituisce un passo in più a favore di pratiche psicoeducative o mediche appropriate e basate su valide prove empiriche (*evidence-based medicine*), piuttosto che su mode passeggiere, ed è, quindi, anche un ulteriore passo verso l'eliminazione di pratiche inutili o dannose.

Per corrispondenza: Luca Surian, Dipartimento di Scienze della Cognizione e della Formazione, Università di Trento, Corso Bettini 31, 38068 Rovereto (TN). E-mail: luca.surian@unitn.it

Di chi è la scienza? Considerazioni a un anno dall'emissione della Linea Guida 21 dell'ISS

FABIOLA CASARINI
Università di Parma
E-mail: a.casarini@centrotice.it

«Le linee guida hanno scontentato tutti». Questa è una delle affermazioni che ascolto più frequentemente nel mio contesto lavorativo, fatto di colleghi psicologi, neuropsichiatri, dirigenti scolastici, presidenti di cooperative di servizi, presidenti di associazioni, educatori, tecnici della riabilitazione.

L'insoddisfazione generale creata dal documento, fin dai primi giorni della sua emissione, ha portato, nell'ultimo anno, a un crescendo delle controversie mai sopite tra scuole di pensiero (e di pratica terapeutica, riabilitativa e pedagogica) diverse.

In particolare, dal mio osservatorio limitato alle regioni Emilia Romagna e Lombardia,

noto come coloro che divulgano, vendono o utilizzano pratiche basate sulla scienza del comportamento applicata (ABA) e chi implementa il modello di presa in carico TEACCH – interventi definiti dalle linee guida come capaci di produrre miglioramenti misurabili in diverse aree di sviluppo – siano delusi dal tono pacato con cui il documento avvalorava i riscontri della letteratura. Un'efficacia che «è possibile ipotizzare» e che necessita di ulteriori «valutazioni cliniche caso-specifiche» – così si esprime il documento dell'Istituto Superiore della Sanità – non è il risultato definitivo ed entusiastico di cui molti professionisti abituati a lavorare in territori privi di cultura scientifica in campo riabilitativo sentivano l'esigenza.

Uguale e contraria è la reazione di chi ha visto il proprio modello metodologico definito «non raccomandato» o non raccomandabile per scarsità di evidenze sperimentali: le obiezioni sull'insufficienza della letteratura consultata, sull'inadeguatezza dei metodi di confronto, sull'assenza di criteri di valutazione adeguati, fino ad arrivare a sospetti sulla buona fede o sugli interessi dei redattori, sono tante da non poter essere elencate.

Come ricercatore che ha contribuito all'esame della letteratura per le corrispondenti linee guida in uno Stato americano (Casarini, 2011), ho trovato i punti della Linea Guida 21 ben scritti, redatti sulla base di una consultazione esaustiva della letteratura ed elencati in base alla stessa gerarchia qualitativa riscontrabile nella pratica professionale con la rigorosa sobrietà che è tipica della scienza (Cooper, Heron e Heward, 1997).

In un paese in cui è normale insultare l'arbitro al termine della partita, dubitare del voto dato dall'insegnante e contestare le multe prese parcheggiando in divieto di sosta, le reazioni e le relative controversie sorprendono relativamente.

L'emissione della Linea Guida 21, così come qualunque documento di meta-analisi della letteratura e comparazione dell'efficacia relativa di interventi scarsamente supportati da dati, può rappresentare un primo passo verso la creazione di protocolli sperimentali più forti (confronto tra campioni sperimentali, studi clinici randomizzati, studi longitudinali) (Johnston

e Pennypacker, 1993). Soprattutto, è un atto scientifico dovuto per la tutela dei diritti delle persone con Disturbi Generalizzati dello Sviluppo. L'azione dell'Istituto Superiore della Sanità nel tracciare una linea di demarcazione tra il caos di credenze del passato e il più moderno utilizzo di interventi *evidence-based*, nonché l'indicazione delle direzioni verso le quali svolgere maggiori approfondimenti sperimentali, colloca finalmente l'Italia tra i paesi in cui le istituzioni hanno rimarcato la loro legittima posizione di garante e supervisore in materia di indicazioni al trattamento.

Le famiglie dei bambini che appartengono allo «spettro» autistico, da circa un decennio ormai, vengono confuse dalla proposta di una moltitudine di tecniche, terapie e teorie, potenzialmente salvifiche ma mai risolutive (Maurice, 2004). I malati di patologie ad eziologia sconosciuta, in Italia come nel resto del mondo, sono tra i più colpiti dagli effetti della creazione di un «mercato di terapie» che, finché prive del supporto di evidenze sperimentali, fioriscono grazie al solo carisma dei propri promotori o di interessi diversi dalla salute. Tra le caratteristiche fondamentali della «nuova terapia» che compare sul mercato con successo è tipico un nome che evochi scientificità o innovazione, il riferimento a un'ampia letteratura di supporto, la citazione di enti universitari o scientifici da cui la novità proviene, l'utilizzo di fonti autorevoli spesso straniere, un impianto teorico plausibile o in grado di confermare teorie personali di genitori o insegnanti. Infine, gli alti costi e la lunga durata degli interventi producono spesso fenomeni di ricatto economico-affettivo ai danni di famiglie lacerate dai dubbi insinuati dalla comparsa di ogni nuovo «metodo».

La Linea Guida 21 si colloca perciò in un contesto in cui tutto è «scientifico» e «validato» sperimentalmente, dalla crema per il viso all'ascolto della musica, dalla «scarpa che respira» alla cavalcata nel bosco: non sorprende che il VERO linguaggio della scienza, con il suo tono dubitativo e privo di trionfalismi, non piaccia neppure a chi ha lottato per il diritto all'informazione e alla cura delle persone con DGS.

Credo sia importante supportare fermamente il lavoro svolto dai professionisti che hanno redatto la Linea Guida 21 e propongo

un utilizzo educativo, verso una cultura della scientificità in riabilitazione psicologica e neuropsichiatrica, delle stesse. Il linguaggio con cui sono scritte è un buon modello di come sia possibile mettere a disposizione informazioni senza manipolare giudizi e credenze degli interlocutori: ritengo che qualunque professionista sia nella posizione di discutere le scelte di trattamento da effettuare per un bambino dovrebbe tenere a mente il diritto dell'ascoltatore ad ottenere dati per poi scegliere liberamente, senza condizionamenti in base alle teorie di riferimento del professionista (Perini, 1997). Nel campo della consulenza psicologica, psichiatrica, educativa e/o riabilitativa è altresì vero che non possiamo evitare le responsabilità che derivano dall'esercitare una professione di aiuto, per cui spesso ci viene chiesto cosa fare da persone che, con scarse risorse culturali o senza competenze specifiche, si rimettono alle nostre indicazioni (Celi, 2002). Ebbene, a maggior ragione in questi casi, è fondamentale poggiare i propri suggerimenti su principi di massima che evitino le derive proprie della professione terapeutica esercitata in modo autonomo (Iacovino e Reesor, 1997).

La Linea Guida 21 pone le basi per una nuova fase della pratica professionale neuropsichiatrica: in fase di restituzione dei risultati del percorso diagnostico, il professionista, richiamato ai valori di scientificità propri dell'ambito medico da cui proviene, è tenuto a informare i pazienti sulla diversa predittività di efficacia degli interventi per persone con Disturbi dello Sviluppo presenti sul territorio (all'interno o all'esterno del Servizio Sanitario Nazionale). Allo stesso modo, il ricercatore di Psicologia dell'Educazione è ora spronato a impostare protocolli sperimentali comparativi su una rosa di interventi scelti, così da misurare l'efficienza relativa dei trattamenti, al fine di abbattere i costi e identificare sempre meglio quali popolazioni sperimentali usufruiscano di ogni componente terapeutica differenziale (Casarini, Cattivelli e Cavallini, 2010). Specificamente, prendendo spunto dalla Linea Guida 21, la dichiarazione dei criteri di efficacia di ogni metodo (quante ore alla settimana? In quale contesto educativo?) e l'identificazione condivisa delle variabili da misurare per compiere valutazioni sull'effica-

Contributi alla discussione

cia degli interventi (Perini e Casarini, 2009) potrebbero essere tra i primi obiettivi della prossima progettualità per la ricerca applicata.

Ad alimentare la conflittualità tra teorie e scuole nel settore terapeutico-educativo è da sempre la mancanza sia di un linguaggio condiviso che di un valore-guida comune. A questo proposito ritengo che la più importante funzione della Linea Guida 21 in Italia possa essere il ricorso alla scientificità come valore in riabilitazione ed educazione (Greer, 2002): tale valore è in grado di superare le controversie metodologiche poiché invoca, per i ricercatori, l'esercizio del dubbio filosofico e per tutti gli altri l'esercizio della filosofia pragmatica. In altre parole è aspirando ad una risposta scientificamente fondata che «gli insoddisfatti dell'ABA» (là dove ABA non è una terapia per l'autismo ma la Scienza del Comportamento Applicata) sono tenuti ad investigare gli effetti degli altri approcci metodologici ed è basandosi sulla pura rilevazione di efficacia che «tutti gli altri insoddisfatti» possono sottoporre a verifica empirica le loro teorie ed i risultati accumulati. Non è affatto escluso che sul territorio nazionale siano presenti implementazioni e pratiche riabilitative non citate nel documento ma in grado di produrre miglioramenti significativi per bambini e ragazzi con autismo: la Linea Guida non impedisce curiosità o apertura ma senza dubbio, finalmente, suggerisce che senza dati (o con dati che indicano effetti nulli) la promozione non è responsabile e la somministrazione non è consigliata.

Riferimenti bibliografici

- Casarini, F. (2011). *Nuove linee guida per l'Autismo nello Stato di New York*. ANGSA Settembre 2011, www.angsaonline.it; www.autismeurope.com.
- Casarini, F., Cattivelli, R. Cavallini, F. (2010). Comprehensive application of behavior analysis to schooling in Italy: The pilot project. *European Journal of Behavior Analysis*, 12, 205-216.
- Celi, F. (2002). *Psicopatologia dello sviluppo. Storie di bambini*. Milano: McGraw-Hill.

- Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (1987). *Applied behavior analysis*. Upper Saddle River, N.J.: Prentice-Hall.
- Greer, R.D. (2002). *Designing teaching strategies: An applied behavior analysis systems approach*. San Diego, CA: Academic Press.
- Iacovino, V., Reesor, K. (1997). Literature on interventions to address cancer patients' psychological needs: What does it tell us? *Journal of Psychosocial Oncology*, 15 (2), 47-71.
- Johnston, J.M., Pennypacker, H.S. (1993). *Strategies and tactics of behavioral research* (2nd ed.). Hillsdale, N.J.: Erlbaum, pp. 3-14.
- Maurice, C. (1994). *Let me hear your voice. A family's triumph over autism*. New York: Ballantine Books.
- Perini, S., Casarini, F. (2009). Criteri di efficacia dei trattamenti ABA. Proposta di collaborazione tra operatori per implementare i programmi CABAS®. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 7, 2, 97-109.
- Perini, S. (1997). *Psicologia dell'Educazione*. Bologna: Il Mulino.

L'Analisi del Comportamento Applicata nella Linea Guida 21 «Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti»¹

FRANCESCA DEGLI ESPINOSA
University of Southampton
E-mail: degliespinosagmail.com

La recente pubblicazione della Linea Guida 21 (LG21) dell'Istituto Superiore di Sanità rappresenta il primo importante passo verso la diffusione su scala nazionale e istituzionale delle informazioni sugli interventi che la ricerca sperimentale ha dimostrato essere efficaci in autismo.

La LG21 è dunque un importante punto di riferimento, sulla base del quale i professionisti possono raccomandare tipologie di presa in carico di pazienti con questa diagnosi. Per il pubblico e in maniera più generale per l'utenza, la disponibilità di linee guida basate sull'evidenza può rappresentare un sistema di protezione

¹ L'autrice ringrazia Elena Clò e Morena Mari per il loro contributo editoriale e preziosi suggerimenti.

e di garanzia, in quanto gli interventi con una base empirica hanno maggiori probabilità di generare risultati positivi rispetto a trattamenti che non godono di evidenza scientifica. L'obiettivo di questo articolo è di offrire alcune chiarificazioni sui punti relativi alla scienza dell'Analisi del Comportamento e degli interventi che ne derivano, genericamente definiti interventi comportamentali.

1. Definizione e individuazione degli interventi basati sull'evidenza. Il movimento a favore della pratica basata sull'evidenza ha le sue origini in medicina «evidence-based» e negli ultimi decenni si è esteso ad altre discipline quali la pratica clinica e educativa. Il termine *evidence-based education* descrive l'utilizzo delle più recenti evidenze scientifiche per guidare decisioni riguardo all'insegnamento (pratiche e programmi educativi, assegnazioni di fondi).

Le agenzie che si occupano di stabilire quali interventi possano essere considerati scientificamente validati utilizzano convenzionalmente dei sistemi di «grading», cioè di riferimento numerico, in base ai quali viene stabilita la robustezza delle prove e di conseguenza la validità degli esiti. Il sistema di riferimento utilizzato dalla LG21 è quello dello Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN] (2007), che stabilisce una gerarchia di forza delle prove sulla base dei disegni sperimentali utilizzati (es. RCT, meta-analisi, studi di coorte). Pur facendo riferimento al SIGN, la LG21 preferisce esprimere discorsivamente «l'intensità con la quale [raccomanda] una determinata pratica clinica, ritenendo che un'accurata formulazione del testo permetta di esplicitare ugualmente (o meglio) la forza delle raccomandazioni» (p. 7).

Nonostante l'assenza di un sistema di *grading*, le raccomandazioni proposte riflettono quelle di rassegne e linee guida di altri paesi (es. New York State Department of Health Early Intervention Programme, 1999) arrivando a concludere che «tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied Behaviour Intervention*, 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» (p. 55). Inoltre, la LG21 raccomanda gli interventi mediati dai genitori, in cui il genitore è guidato dal professionista nell'applicazione di modalità specifiche per incrementare la comunicazione e interazione sociale nel contesto quotidiano ed enfatizza l'efficacia degli interventi comportamentali in generale per la riduzione di comportamenti problema e i disturbi del sonno e per l'incremento di abilità adattive. L'uso di un sistema gerarchico per la valutazione di trattamenti empiricamente supportati permette la classificazione degli interventi non-farmacologici, revisionati dalla LG21, su un continuum che va da trattamenti affermati, probabilmente efficaci, a sperimentali (Chambless e Ollendick, 2001).

2. Trattamenti affermati: interventi focalizzati e comprensivi precoci basati sull'Analisi del Comportamento Applicata (ABA). Ad esclusione dell'uso della melatonina, tutti gli interventi raccomandati e di evidenza emergente nella LG21 si basano sull'uso di tecniche comportamentali e in quanto tali derivate dall'ABA.

L'ABA è il ramo applicativo dell'Analisi del Comportamento, la scienza che si occupa di descrivere le relazioni tra il comportamento degli organismi e gli eventi che lo influenzano. In altre parole, l'ABA è la scienza che applica al comportamento umano i principi identificati dall'Analisi del Comportamento, allo scopo di affrontare problemi socialmente rilevanti nel contesto della vita quotidiana. Una delle caratteristiche definienti dell'ABA è che la dimostrazione dell'efficacia delle procedure utilizzate per generare il cambiamento avvenga tramite il metodo scientifico.

Nella LG21 l'ABA viene presentata come un modello di intervento comprensivo e precoce in autismo. Questa classificazione, per cui l'acronimo ABA viene utilizzato e ridotto alla definizione di un modello di intervento specifico per l'autismo, può generare contrapposizioni e fraintendimenti, fino ad arrivare a confrontare l'ABA con altri interventi che si fondano proprio

Contributi alla discussione

TAB. 1. *Classificazione adattata degli interventi non-farmacologici revisionati della LG21 secondo l'APA Criteria for Empirically Supported Treatment (Chambless e Ollendick, 2001)*

Raccomandati (trattamenti affermati)	Evidenza emergente (probabilmente efficaci)	Assenza di evidenza (sperimentali)	Non raccomandati (documentata inefficacia o potenzial- mente dannosi)
Interventi mediati dai genitori	TEACCH	Musicoterapia	Auditory Integration Therapy
Uso di sistemi di comunicazione alternativa aumentativa: PECS e linguaggio segnato	Interventi a supporto della comunicazione sociale (Pivotal Response Training, social stories, training all'imitazione, video modelling)	Dieta senza glutine e caseina Vitamina B-6 e Magnesio, Omega-3	Comunicazione facilitata Terapia con Ossigeno Iperbarico
Interventi Intensivi Precoci basati sull'ABA			
Interventi comportamentali per la riduzione del comportamento problema, l'incremento di capacità adattive, disturbi del sonno			
Terapia cognitivo-comportamentale (CBT) per disturbi d'ansia, gestione della rabbia, in Asperger e HFA			
Uso di melatonina per i problemi del sonno – se non efficace intervento comportamentale			

sugli stessi principi dell'Analisi del Comportamento e che da questi principi di base traggono le ragioni della loro efficacia. Le diciture d'interventi basati sull'ABA e rivolti a persone con autismo riportate nella LG21 si riferiscono a modelli di presa in carico globale («Modello UCLA/Lovaas», «Programmi Intensivi Comportamentali» «Early Intensive Behavioral Intervention [EIBI]» e «Denver Model») o a interventi focalizzati per problematiche e abilità specifiche («Discrete Trial Training [DTT]», «Pivotal Response Training», «Interventi comportamentali», «video-modelling», «PECS» e «training all'imitazione»).

Una breve descrizione dei due rami d'indagine che definiscono l'efficacia dell'ABA nel trattamento in autismo può risultare utile, nel chiarire la differenza tra gli interventi intensivi comprensivi e gli interventi focalizzati.

3. Valutazione dell'efficacia di interventi focalizzati basati sull'ABA. L'obiettivo della ricerca sugli interventi focalizzati è di investigare l'impatto di singole tecniche, procedure o programmi d'insegnamento allo scopo di migliorare determinate abilità o ridurre specifici comportamenti problema. Per esempio, alcuni

studi si sono concentrati sull'indagare l'efficacia del «Picture Exchange Communication System» (PECS) o il linguaggio dei segni per aumentare il numero di iniziative sociali e di richiesta nel bambino con autismo. Altri studi hanno indagato l'esito dell'insegnamento di tecniche comportamentali ai genitori per promuovere l'autonomia e capacità sociali. Sono disponibili in letteratura oltre 2.000 studi individuali che indagano e dimostrano l'efficacia di singole tecniche ABA per il miglioramento di abilità specifiche in autismo (Eldevik *et al.*, 2010b).

4. Valutazione dell'efficacia di interventi comprensivi comportamentali e precoci. Questo tipo di valutazione viene portata avanti attraverso studi longitudinali con disegni sperimentali di gruppo controllati. Nel fare riferimento a queste tipologie di studi la LG21, in linea con la letteratura internazionale, descrive l'efficacia d'interventi basati sull'ABA denominati modelli «Early Intensive Behavioural Intervention» (EIBI).

Il termine EIBI include tutti i modelli d'intervento comprensivi derivati dall'ABA, come il Denver Model, e non è limitato al modello UCLA/Lovaas. Gli aspetti definienti dell'EIBI sono: a) Insegnamento intensivo, inizialmente all'interno di un rapporto uno-a-uno per un minimo di 25 ore settimanali; b) coinvolgimento massiccio della famiglia, con genitori che partecipano attivamente all'intervento, conducendo sessioni d'insegnamento; c) durata di almeno due anni; d) precoce, che inizi entro i 3.5 anni di età; e) inizialmente domiciliare e gradualmente esteso ad altri contesti di vita (es. la scuola); f) individualizzato, che indirizzi tutte le aree dello sviluppo, con obiettivi chiaramente definiti e impostati secondo una sequenza evolutiva; g) basato sulla letteratura, utilizza diverse tecniche comportamentali (es. Insegnamento Incidentale, DTT, Comunicazione Alternativa Aumentativa); h) guidato da esperti con formazione e certificazione post-universitaria in ABA e esperienza di programmazione educativa per persone con autismo (Green, Brennan e Fein, 2002).

Tutti gli interventi EIBI la cui validità ed efficacia è stata riportata in letteratura condividono dunque diverse e specifiche caratteristiche di base che, lungi dal farne un corpus unitario e

«manualizzato», contribuiscono comunque alla costruzione di un profilo di caratteristiche di base che ogni intervento in autismo, che si rifaccia alla metodologia scientifica, deve avere e dimostrare fino all'emergere di una diversa evidenza in letteratura.

5. Il cammino verso l'evidenza: considerazioni metodologiche e raccomandazioni per l'intervento nella LG21. Nel prospettare l'evidenza a favore degli interventi educativi comprensivi, la LG21 descrive gli esiti delle meta-analisi sugli interventi comprensivi e precoci basati sui principi e tecniche dell'ABA (i.e., EIBI).

Tra le meta-analisi citate trovano però spazio anche studi deboli dal punto di vista metodologico come quella di Ospina *et al.* (2008) e Spreckely e Boyd (2009), che giungono a conclusioni discordanti rispetto a tutte le altre (es. Eldevik *et al.*, 2010a) ed influenzano la forza delle raccomandazioni conclusive. La LG21 dichiara infatti, citando Ospina *et al.* (2008), che «non è stata rilevata alcuna differenza significativa tra gli interventi ABA e interventi denominati «*Developmental individual-difference relationship-based intervention*» (DIR)». È utile evidenziare che questa dichiarazione si basa sull'inclusione di un singolo studio (Hilton, 2005), tratto da una tesi di dottorato non pubblicata. Nonostante l'inclusione della dichiarazione di Ospina *et al.* (2008), in assenza di studi che ne convalidino l'efficacia secondo i criteri d'interventi basati sull'evidenza, la LG21 infatti non cita tra gli interventi raccomandati il DIR, ma dichiara, sempre citando Ospina *et al.* (2008) che «non è stata rilevata alcuna differenza significativa tra gli interventi ABA e *Integrative/discrete trial* in aggiunta a *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children* (TEACCH)» (p. 52). L'affermazione di Ospina *et al.* (2008) si basa su uno studio britannico (Farrell, Trigonaki e Webster, 2005) che confronta gli esiti di due gruppi (rispettivamente $n = 8$ e $n = 9$) di bambini con autismo utilizzando opinione dello staff, commenti dei genitori riguardo al progresso, VABS e Bailey Scale. La differenza nei valori tra i gruppi nelle misure utilizzate durante la *baseline*, l'assenza di analisi statistica, il fatto che i somministra-

tori dei test fossero coinvolti nell'intervento di controllo e che i test di uscita siano stati somministrati solo ad alcuni partecipanti (rispettivamente $n = 4$ e $n = 5$) portano gli stessi autori a concludere che «i dati presentati dovrebbero essere trattati con estrema cautela. Potrebbero esserci altre spiegazioni per gli esiti, che hanno a che vedere con il numero limitato di partecipanti, problemi con gli strumenti e altri fattori estranei» (Farrell et al., 2005, p. 36).

Nella meta-analisi di Spreckely e Boyd (2009), gli autori includono nel gruppo di controllo rispetto al gruppo sperimentale ABA, un gruppo di bambini che ricevono anch'essi un intervento ABA, diretto dai genitori. A seguito della pubblicazione della meta-analisi, gli stessi autori delle ricerche utilizzate (Smith, Eikeseth, Sallows e Graupner, 2009) hanno evidenziato pubblicamente questa incongruenza nella classificazione dei gruppi e sottolineato che la corretta assegnazione del gruppo ABA diretto dai genitori nel gruppo ABA invece che in quello di controllo, avrebbe portato ad un esito diverso da quello pubblicato.

L'inclusione di queste due rassegne influisce, anche se marginalmente, sull'impatto delle raccomandazioni della LG21 riguardo agli interventi basati sull'ABA e può costituire una debolezza nel già difficile percorso attuativo di queste importanti linee guida. Ora che, per la prima volta anche in Italia, sono disponibili linee guida che, pur non vincolanti, indirizzano la pratica clinica e la distribuzione delle risorse nei servizi, la comunità scientifica nazionale è chiamata a sostenere con forza il principio della metodologia scientifica come misura dell'efficacia terapeutica ed a rendere una realtà la raccomandazione, per sostenere efficacemente la crescita e lo sviluppo di ognuno di quell'1% dei nati che ha oggi una diagnosi di autismo.

6. Verso l'intervento educativo in autismo basato sull'evidenza: una realtà possibile. La pubblicazione della LG21 e il corpo di ricerche a disposizione in letteratura rendono dunque possibile anche in Italia lo sviluppo di un sistema di supporto e intervento per i disturbi dello spettro autistico basato sull'evidenza.

Negli Stati Uniti, il movimento per l'*evidence-based education* ha portato a cambia-

menti significativi nella legislazione federale. L'*Individuals with Disabilities Education Improvement Act* [IDEA] (2004) enfatizza la necessità di utilizzare pratiche educative scientificamente validate per gli studenti diversamente abili e che queste siano descritte nel Piano Educativo Individualizzato. In molti stati americani, come in Canada, gli interventi basati sull'ABA sono rimborsati dal sistema di assicurazioni o rappresentano l'intervento pubblico standard.

È grazie all'impianto della LG21, che fonda sull'analisi della ricerca scientifica le sue raccomandazioni per il trattamento, che ora possiamo aprire anche in Italia il fronte comune dell'intervento basato sull'evidenza, nella prospettiva dell'unione delle forze di amministratori, clinici, educatori, insegnanti, ricercatori, analisti del comportamento e familiari che a diverso titolo sono coinvolti nell'emergenza di fronte alla quale il paese natale della pedagogia è messo, da una disabilità dall'altissimo impatto sociale come è l'autismo.

Riferimenti bibliografici

- Chambless, D.L., Ollendick, T.H. (2001). Empirically supported psychological interventions: controversies and evidence. *Annual Review of Psychology*, 52, 685-716.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughes, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S., Cross, S. (2010a). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38, 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughes, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S., Cross, S. (2010b). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 381-405.
- Farrell, P., Trigonaki, N., Webster, D. (2005). An exploratory evaluation of two early intervention programmes for young children with autism. *Educational & Child Psychology*, 22, 29-40.
- Green, G., Brennan, L.C., Fein, D. (2002). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26, 69-102.
- Hilton, J.C. (2005). Communication skills of young children diagnosed with autism: Comparative

- effectiveness of applied behavior analysis and developmental, individual-difference, relationship-based interventions (unpublished doctoral dissertation). James Madison University, Harrisonburg, Virginia.
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004. Public Law 108-446 (118 STAT. 2647).
- New York State Department of Health Early Intervention Program (1999). *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report, Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children*. Publication #4217. Health Education Services, P.O. Box 7126, Albany, NY 12224.
- Ospina, M.B., Krebs-Seida, J., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic. *PLoS One*, 3, 1-32.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. SIGN, Edinburgh, 2007. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html> (visitato il 06/03/2012).
- Smith, T., Eikeseth, S., Sallows, G.O., Graupner, T.D. (2009). Efficacy of applied behavior analysis in autism. *Journal of Pediatrics*, 155, 151-152.
- Spreckley, M., Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 154, 338-344.

Quale intervento per la persona con autismo: dalla ricerca alle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità

GIOVANNI MARIA GUAZZO
 Centro Integrato per lo Studio dell'Autismo (CISA), Nola (NA)
 E-mail: gmguzzo@me.com

1. Premessa. L'autismo, da oltre cinquant'anni, è oggetto di continue ricerche da

parte di psichiatri, psicologi, neurologi e altri scienziati, perché fornisce un'importante fonte di informazioni su come si sviluppa la mente dei bambini e sull'organizzazione della mente negli adulti. Queste ricerche hanno prodotto incoraggianti progressi (origini genetiche del disturbo, estraneità del comportamento materno, nuovi strumenti di assessment, specificità cognitive, validità di alcuni interventi educativi), anche se resta ancora da chiarire il ruolo di molti fattori ambientali e genetici nel determinare l'insorgere del disturbo o nell'influenzarne il decorso, e, a tutt'oggi, non si conoscono ancora cure la cui efficacia sia stata rigorosamente dimostrata. I successi sperimentali ottenuti negli ultimi vent'anni, oltre a far ragionevolmente prevedere ulteriori progressi e scoperte nel prossimo futuro, ci serviranno anche a essere più critici nei confronti di affermazioni e/o pseudo cure che, per quanto affascinanti, non sono sostenute da adeguate prove empiriche e ci permetteranno di superare la tendenza a confermare ciò che già crediamo vero e a trascurare le prove contrarie.

Queste considerazioni forniscono una base sufficiente per una valutazione critica della Linea Guida numero 21 «Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti», emanata dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ottobre 2011 che, a causa di limitazioni di commessa da parte del Ministero, non fa riferimento alle persone con autismo adulte e al protocollo diagnostico.

2. Alcune considerazioni metodologiche. L'obiettivo delle linee guida è quello di orientare l'organizzazione dei servizi, i genitori, gli operatori e l'assegnazione delle risorse economiche, verso i trattamenti che offrono maggiori garanzie di efficacia e adeguatezza nel migliorare la qualità della vita e il funzionamento delle persone con autismo. Il documento è sostanzialmente un esame della letteratura esistente, in particolare di quella che utilizza alcune caratteristiche (disegni sperimentali con gruppi di controllo, a soggetto singolo, procedure a cieco e doppio cieco, ecc.) riconducibili alla capacità di misurare l'efficacia dei trattamenti, divisi per tipologia. Nello specifico, vengono riportate le ricerche che hanno misurato

l'efficacia dei trattamenti, raggruppati nelle seguenti quattro macroaree (Scottish Intercollegiate Guidelines Network): interventi non farmacologici, interventi farmacologici, interventi precoci, modelli di fornitura dei servizi nel periodo 2005-aprile 2010, senza prendere in considerazione i più recenti studi internazionali tra i quali il documento: «Clinical practice guideline for parents and professionals autism-pervasive developmental disorders. Assessment and interventions for young children (0-3)» adottato da: *Autism Society of America (ASA)*, *The Parent Network of WNY* e *New York State Department of Health Division of Family Health Bureau of Early Intervention*.

Gli studi scientifici presi in considerazione dalle linee guida fanno riferimento a ricerche sperimentali condotte in modo rigoroso, anche in assenza di evidenza di efficacia del trattamento in esame, escludendo invece quelle con una metodologia non ritenuta idonea. Questa impostazione, che ha il merito indiscutibile di mettere in crisi l'improvvisazione e una certa idealizzazione dello spontaneismo educativo, segue tre modalità principali: la *convalida logica* (controllare la coerenza tra le nuove conoscenze generate dalle ipotesi e l'insieme di conoscenze presenti nella stessa teoria o nel campo di ricerca e valutare la congruenza fra teoria sulla patologia, obiettivi del trattamento e strategie concretamente usate), la *convalida empirica pragmatica* (accertare, attraverso una serie di dati desunti da esperienze in cui le variabili vengono tenute quanto più possibile sotto controllo, se e in che misura le ipotesi «funzionano» e sono utili per lo scopo proposto: accertare se un «intervento terapeutico» riduce effettivamente i sintomi e produce nel soggetto un migliore adattamento) e *convalida empirica esplicativa* (verificare ipotesi miranti a spiegare, sempre mediante ricerche che controllano le variabili implicate, perché un certo processo funziona).

Nella ricerca empirica in ambito educativo-riabilitativo, dunque, quando si parla di ricerca sugli esiti si intende una ricerca che mira a definire i cambiamenti ottenuti attraverso il trattamento, studiando che cosa accade al termine del trattamento rispetto al punto di partenza (*baseline*). Il problema maggiore risiede in

cosa consideriamo *punto di partenza*, e infatti basta modificare l'indicatore di esito per avere opposti risultati. Uno degli indicatori storicamente utilizzati per la verifica dell'intervento è costituito dalla riduzione della sintomatologia manifesta. Ma l'enfasi posta sul sintomo e sul suo peso nel valutare il buon esito di un intervento si è sempre più attenuata nel tempo anche a seguito dell'accesso dibattito sulla natura e sul significato del sintomo nella psicopatologia: i sintomi possono indicare la presenza di un processo patologico ma poco dicono sulla natura del problema. La definizione dello stato patologico iniziale (problema clinico), quindi, deve essere in qualche modo isomorfa e congruente con la definizione del tipo di intervento applicato (trattamento) e con la definizione di ciò che ci si aspetta possa risultare modificato, alla fine del trattamento, rispetto al problema di partenza (esito), indagando più livelli simultaneamente per poter avere a disposizione degli indicatori attendibili di esito (Hoagwood, Jensen, Pretti e Burns, 1996; Kazdin e Kendall, 1998).

– *I livello: Sintomatico.* Nella maggior parte delle ricerche pubblicate, la riduzione del sintomo resta il criterio privilegiato per definire un buon esito della terapia, anche se risulta essere particolarmente complessa. Comunque, una valutazione del trattamento centrata esclusivamente sull'influenza sui sintomi più importanti può comportare una sovrastima del reale effetto di tale trattamento (Weisz, Weiss, Han, Granger e Morton, 1995).

– *II livello: Adattamento.* La misurazione della qualità della vita relazionale del bambino si confronta con una vasta gamma di eventi e situazioni, il che rende necessario, anche in questo ambito, l'uso di più indicatori.

– *III livello: Funzionamento.* Il funzionamento mentale dipende sia dalla sintomatologia dell'autismo sia dall'adattamento del bambino al contesto. È importante, quindi, individuare e specificare i processi e i meccanismi attraverso i quali i trattamenti raggiungono i loro risultati, sottolineando la necessità di precisare e delineare meglio una teoria dello sviluppo del bambino con autismo in relazione con l'azione «terapeutica».

– *IV livello: Contestuale.* L'insieme di situazioni ambientali (famiglia, scuola, comunità,

ecc.) che hanno una diretta influenza sulla vita del bambino.

– *V livello: Utilizzazione dei Servizi comunitari.* Servirsi della maggior parte di risorse che la Comunità mette a disposizione degli individui (parco giochi, pizzeria, bar, cinema, ecc.).

La dimostrazione nomotetica e quantitativa dell'efficacia di un trattamento non può essere considerata la sola modalità in grado di verificare quanto la sintomatologia e il funzionamento mentale del soggetto si modificano a seguito del trattamento (rientro e/o riduzione dei sintomi rispetto alla baseline e mantenimento degli stessi), ma è necessario far riferimento anche ad un approccio qualitativo per seguire la trasformazione sia delle variabili tipiche dell'autismo e delle peculiarità di quel particolare soggetto sia dell'andamento della relazione che questa trasformazione produce e sostiene nel tempo.

Il trattamento dell'Autismo è talmente complesso da rendere imprevedibile la sua evoluzione: minime variazioni delle condizioni iniziali producono effetti, anche molto rilevanti, non deterministicamente connessi alle condizioni stesse (sviluppo che viene definito «caotico» proprio per la sua imprevedibilità). Queste teorie hanno messo in crisi le concezioni tradizionali della scienza (solo ciò che può essere accertato in modo quantitativo può costituire opera scientifica), ponendo le premesse per una nuova epistemologia nella quale la riformulazione dell'universo del conoscere si avvale sia di *metodologie non-sperimentali* (ad esempio quelle osservative, ma con criteri standardizzati e condivisibili da altri studiosi) che di *dati empirici*, non necessariamente limitati solo agli aspetti obiettivi, che possono riguardare anche i dati soggettivi a condizione di tradurli in indicatori analizzabili con tecniche affidabili come quelle statistiche tradizionali (Waldrop, 1995; Guazzo, 2009).

Il problema essenziale della ricerca clinica, dunque, consiste nella necessità di affrontare la complessità dell'oggetto di studio e il suo sviluppo nel tempo: essa, cioè, deve essere focalizzata sull'intervento, deve rispondere a problemi multipli non frazionabili e tentare, allo stesso tempo, di comprendere l'insieme dei comportamenti su cui occorre operare.

Da queste considerazioni metodologiche, emergono alcuni punti di debolezza del documento nell'indicazione dei trattamenti più validi dal punto di vista scientifico, nonostante fornisca utili suggerimenti per tutelare i soggetti con autismo, i loro familiari, gli insegnanti e gli operatori riabilitativi da interventi psicoeducativi inadeguati.

3. Quale intervento per la persona con autismo. Determinare l'efficacia di un trattamento, dunque, consiste nel misurare la modificazione nella gravità dei vari deficit, tipici dell'autismo: l'interazione sociale, la comunicazione e il repertorio di interessi. Pertanto, un trattamento può risultare efficace nel ridurre un deficit che investe una certa funzione, ma meno efficace per ridurne un altro a carico di un'altra funzione. Da questo punto di vista, la scelta del trattamento può fornire un notevole impulso al processo di «flessibilità» dei modelli educativi che dovrebbero prevedere i seguenti punti (Dawson e Osterling, 1997): 1) programmazione personalizzata per il soggetto; 2) ambiente positivo e strutturato che include strategie per la generalizzazione in ambienti naturali; 3) utilizzo di routine per lo sviluppo di abilità adattive; 4) approccio funzionale all'analisi dei comportamenti-problema; 5) piani individualizzati per l'inserimento nella scuola e 6) coinvolgimento della famiglia.

Un trattamento che corrisponde a questi requisiti, e che è stato raccomandato dalle linee guida suscitando molte polemiche tra i sostenitori di altri approcci, è l'*Applied Behavior Analysis* (ABA).

L'ABA affonda le sue radici nelle teorie sul controllo e la previsione delle condizioni che concorrono a descrivere e a modificare le interazioni del comportamento umano con le contingenze dell'ambiente, consentendo un'analisi sperimentale e un'elaborazione teorica governata dalle stesse leggi e dagli stessi principi in cui si verificano (contesto sperimentale e/o applicativo). Queste interazioni reciproche consentono, infatti, di: 1) analizzare il comportamento in funzione dei cambiamenti ambientali e viceversa; 2) individuare i criteri per classificare alcuni di questi cambiamenti come apprendimento; 3)

descrivere la loro evoluzione nel corso dello sviluppo individuale; 4) potenziare, attraverso strategie di apprendimento, i repertori comportamentali (competenze e abilità) di ciascun individuo; 5) valutare scientificamente i risultati. L'ABA risponde a domande circa l'oggetto di studio (le interazioni comportamento-ambiente che, essendo osservabili, misurabili, riproducibili, sono suscettibili di indagine scientifica), il metodo (è sperimentale, proprio quello delle scienze naturali che delimita il campo a ciò che si può osservare direttamente, o con strumenti specifici, o che si può inferire in modo verificabile), la procedura (cerca di scoprire e descrivere le relazioni empiriche del comportamento con le condizioni manipolate sperimentalmente) e i principi (descrivono rapporti di regolarità fra le variabili manipolate e quelle osservate, da cui è possibile dedurre che le interazioni fra il comportamento e l'ambiente è governato da regole) (Catania, 1984; Bijou, 1993; Guazzo, 2011).

Queste risposte, ampliando il bagaglio di conoscenze, relative alle relazioni comportamento individuale-eventi dell'ambiente, dimostrano che manipolando alcune variabili prese in considerazione, altre si modificano. L'analista del comportamento potrà, così, applicare un'azione efficace ai problemi tipici dell'autismo, e non solo a quelli, controllando scientificamente le variabili intervenienti. Questi presupposti, al di là delle contrapposizioni teoriche, forniscono una base metodologica per tutti gli interventi educativo-riabilitativi; per questi motivi le indicazioni delle linee guida rivestono un ruolo di rilievo nel trattamento dell'autismo.

4. Altre considerazioni. Le linee guida focalizzano l'attenzione sulla validità dei trattamenti farmacologici, non-farmacologici, precoci e sulla qualità delle prestazioni, tralasciando alcuni aspetti operativi che sono indispensabili per un intervento efficace sull'autismo, e cioè:

– *la modalità di trattamento:* nonostante le linee guida abbiano dato indicazioni diverse, gli specialisti delle AA.SS.LL continuano a prescrivere poche ore settimanali di trattamento (Psicomotricità, Logopedia o Terapia Occupazionale) poco funzionali ai singoli pazienti, sicuramente non intensive e scarsamente indicative sugli obiettivi da perseguire;

– *l'inserimento scolastico:* i percorsi educativi attivabili attraverso le normative vigenti sull'integrazione scolastica sono poco funzionali per il bambino con autismo che, seppur diversi in relazione ai vari livelli didattici (scuola dell'infanzia, scuola primaria e scuola media), dovrebbero comunque essere finalizzati all'acquisizione di competenze personali e contestuali tali da consentire ai soggetti, secondo le loro possibilità, di promuovere e consolidare le competenze nel setting scolastico e partecipare, anche in altri contesti, alle attività di gruppo, beneficiando delle stesse esperienze sociali a prescindere dalle competenze cognitive.

Riferimenti bibliografici

- Bijou, S.W. (1993). *Behavior analysis of child development*. Reno, NV: Context Press.
- Catania, A.C. (1984). *Learning*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Dawson, G., Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. Guralnick (a cura di), *The effectiveness of early intervention: Second generation research*. Baltimore, MD: Brookes, pp. 307-326.
- Guazzo, G.M. (2009). Teorie e modelli sul funzionamento mentale. In G.M. Guazzo (a cura di), *Autismo. Ricerca e prospettive future*. Nola: IRFID, pp. 286-316.
- Guazzo, G.M. (2011). *L'analisi comportamentale applicata*. Nola: IRFID.
- Hoagwood, K., Jensen, P.S., Pretti, T., Burns, B.J. (1996). Outcomes of mental health care for children and adolescents: I. A Comprehensive conceptual model. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1055-1063.
- Kazdin, A.E., Kendall, P.C. (1998). Current progress and future plans for developing effective treatments: Comments and perspective. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 217-226.
- Waldrop, M. M., (1995). *Complessità*. Torino: Instar Libri.
- Weisz, J., Weiss, B., Han, S., Granger, D., Morton, T. (1995). Effects of psychotherapy with children and adolescent revisited: A meta-analysis outcome studies. *Psychological Bulletin*, 117, 450-468.

La Linea Guida N. 21 Dell'ISS

CARLO HANAU
 Università di Modena e Reggio Emilia
 E-mail: carlo.hanau@unimore.it

1. Introduzione: storia della Linea Guida italiana sull'autismo. La Linea Guida n. 21 dell'ISS è stata presentata il 25 ottobre 2011 a Milano, dopo cinque anni che il Ministro pro tempore Livia Turco aveva dato la commissione di prepararla, su sollecitazione della FISH, dell'ANGSA, di Autismo Italia, del Gruppo Asperger e dell'ANFFAS. I relativi fondi sono stati trasmessi in ritardo e non è dato di conoscere se insieme con questi sia stato trasmesso anche il finanziamento per la banca del materiale biologico dei casi di gravi sindromi mentali ad etiologia sconosciuta.

Già da decenni i genitori sono in balia dei venditori d'illusioni, che propongono interventi fantasiosi di ogni genere, privi di prove di efficacia, alcuni dei quali sono pure dannosi per la salute dei bambini, mentre gli altri costituiscono un danno indiretto perché sottraggono risorse umane e monetarie dei famigliari sostituendosi agli interventi di provata efficacia (Hanau e Mariani Cerati, 2005). Per tanti anni l'Autorità pubblica ha taciuto di fronte a questa gravissima situazione, lasciando campo aperto al libero mercato delle illusioni, in una situazione nella quale i genitori rappresentano una parte molto debole, comprensibilmente sensibile ad ogni promessa di guarigione: essi sono disposti a tutto quando sentono promesse che mirano in alto, anche molto più in alto di quanto è ragionevole sperare allo stato attuale delle conoscenze.

A fronte dell'aumento delle diagnosi di autismo il mercato si è ampliato e rappresenta una fonte di guadagno molto appetibile. C'è stata, negli ultimi anni, una fioritura di proposte terapeutiche che per i genitori assomigliano al canto delle sirene: diete sempre più ristrette, chelazione dei metalli pesanti, ossigenoterapia iperbarica, integratori alimentari di ogni tipo, impianto di cellule staminali, antibiotici consigliati da un premio Nobel diventato un propagandista di medicine alternative e tante altre ancora.

Molte proposte hanno per gli italiani il fascino di provenire dall'America, si ammantano

di un alone di pseudoscienza, con dissertazioni biochimiche e biologiche difficili da capire anche per i medici: soltanto gli specialisti in biochimica ne colgono gli aspetti di inconsistenza. Non è infatti il singolo medico clinico che può tenersi aggiornato sulla letteratura scientifica ed avere gli strumenti culturali per giudicare la fondatezza di nuove proposte terapeutiche. Ci vogliono specialisti della metodologia della ricerca e della sperimentazione, capaci di fare una ricerca bibliografica dalla quale estrarre ciò che è valido, escludendo le ipotesi fantasiose. Questo è stato il compito assunto dall'apposito dipartimento dell'ISS per le linee guida, che in collaborazione con diversi altri gruppi di lavoro interni ed esterni all'Istituto ha scritto la Linea Guida 21. Da un quarto di secolo chi metteva in guardia contro i miracoli americani, come l'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), veniva considerato nemico del progresso e della salute dei poveri bambini con autismo (Mariani Cerati e Hanau, 2004), Hanau e Mariani Cerati, 2004).

2. Le raccomandazioni della Linea Guida n. 21. La rassegna critica della letteratura sulle illusorie proposte terapeutiche, che spesso hanno avuto un immeritato successo persino presso la classe medica, ha evidenziato l'inconsistenza delle prove a supporto della loro efficacia e la grande importanza che il placebo può avere anche nel caso dell'autismo.

Per quanto riguarda l'aspetto propriamente medico le conclusioni della Linea Guida sono di grande aiuto ai medici e ai genitori che vogliono sottrarsi al fascino delle illusioni. La constatazione dell'impotenza della medicina per una condizione interamente biologica, dovrebbe essere uno stimolo a intensificare la ricerca biomedica sull'autismo, per arrivare a terapie realmente efficaci.

Passando al capitolo della riabilitazione che, nel caso dell'autismo, coincide in larga parte con l'educazione speciale, la Linea Guida è stata molto prudente, poiché la disamina critica della letteratura non consente trionfalismi né certezze per ciò che concerne l'evoluzione a lungo termine per l'età adulta, anche se qualche studio longitudinale prolungato su singoli casi comincia ad essere presente (Happé e Charlton, 2012).

Contributi alla discussione

L'evidenza delle prove è a favore del coinvolgimento dei genitori nell'abilitazione dei figli con autismo e dunque c'è indicazione a dare una formazione teorica e pratica per un coinvolgimento competente ed efficace dei genitori (*parent training*), che può utilmente abbinarsi a quello degli educatori (*parent and teacher training*), che fin dal 2005 è stato praticato dall'Angsa in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna e il MIUR (cfr. www.autismotv.it ed anche www.autismo33.it). L'affermazione pare banale e scontata, ma non è affatto così, se pensiamo agli sbandamenti che hanno dominato l'orientamento teorico e terapeutico di un recente passato, che è ancora largamente presente (come ad esempio la teoria della mamma frigorifero di Kanner e della scuola della clinica Tavistock di Londra e la conseguente aberrante proposta terapeutica della parentectomia di Bettelheim, oggi bollato come ciarlatano e mentitore anche dalla psicanalisi ufficiale (Barale, 2006).

La Linea Guida esamina le prove sperimentali a favore delle diverse strategie riabilitative, la prima delle quali è di tipo comportamentale, esprimendosi a favore, sia pure in modo prudente e non trionfalistico:

Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied Behaviour Intervention*, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare:

- le abilità intellettive (QI);
- il linguaggio;
- i comportamenti adattativi.

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.

L'elenco dei tre campi nei quali i programmi intensivi comportamentali hanno mostrato una efficacia, pur con prove che al momento di chiusura dei termini della Linea Guida (2010) non erano definitive, sottolinea anche i limiti della sua efficacia: la terza caratteristica della triade dell'autismo, gli interessi ristretti e ripetitivi, non risulta dimostrato che venga influenzata da nessun approccio.

Le prove di efficacia ci sono, non sono definitive e non coprono tutti i campi. Questi in-

terventi vengono consigliati per primi, ma con un tono lontano da quello di alcuni che, a libero mercato, propongono tali programmi ampliandone i possibili risultati. Motivo di più perché questi interventi debbano essere ricompresi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del SSN, dove la loro generalizzazione consoliderebbe la conoscenza delle loro possibilità.

Gli estensori della Linea Guida hanno già fissato la data della revisione: il 2015. Le associazioni di genitori e di professionisti sperano che nuove scoperte rendano necessario anticipare tale data e la Linea Guida diventi presto obsoleta.

In attesa di questi auspicati progressi che fare? Se si trattasse di farmaci, da subito quelli ritenuti efficaci diventerebbero rimborsabili dal SSN, ma qui le sole terapie efficaci sono riabilitative. Per la loro applicazione si richiedono risorse umane preparate con un lungo percorso teorico ed esperienziale per chi deve condurre l'intervento. Per fortuna nella scuola e negli asili è disponibile un personale educativo numeroso, che possiede una buona formazione di base pedagogica, sia pure priva di conoscenze ed esperienze sull'approccio comportamentale, bandito dalle nostre Università da quasi mezzo secolo (alla stregua del metodo Montessori), per cui sarebbero sufficienti dei corsi teorici, come quelli ora esistenti in molte parti d'Italia, ed un gruppo di coordinatori, esperti nell'analisi applicata del comportamento, che è alla base di tutti i metodi che hanno dimostrato la loro efficacia, sia quelli più «puri» (come il Lovaas e il *Verbal Behaviour*) che l'*Early Start Denver Model* (ESDM) che si definisce evolutivo comportamentale. Alcuni pochi Docenti universitari ed alcuni istituti privati hanno tenuto acceso sotto le ceneri il fuoco dell'approccio comportamentale anche in Italia, sia pure orientandosi altrove piuttosto che all'autismo, che era considerato una riserva di caccia della psicomica, dei lacaniani e della terapia della famiglia. Di fatto si deve ad alcuni genitori ed alle loro associazioni, in primis Angsa ed Anffas a livello nazionale, con l'appoggio della cattedra di NPI dell'Università di Bologna e dell'IRCCS Oasi di Troina, e poi altre minori in Sardegna e a Roma, l'introduzione dell'approccio comportamentale per l'autismo, iniziato verso la fine degli anni

ottanta e che ha portato alla sofferta pubblicazione della traduzione del libro fondamentale di Lovaas (Lovaas, 1990), contrastata alla stessa stregua del primo di Schopler (Schopler, 1997). Successivamente la lungimiranza di alcune esperte italiane, che sono emigrate nei Paesi anglofoni ove hanno appreso la filosofia e le tecniche d'intervento, hanno facilitato l'introduzione dell'approccio comportamentale per l'autismo ed altre forme di disabilità mentali, relazionali, comportamentali ed intellettive.

3. Il dibattito sull'applicazione della Linea Guida n. 21. Fra gennaio e aprile 2012 sono apparsi violenti attacchi verso questa Linea Guida, non a caso sferrati in contemporanea con quelli contro le buone prassi che in analogia alla Linea Guida sono apparse in Francia: gli psicoterapeuti psicodinamici e lacaniani italiani hanno deciso di rompere il silenzio sulla Linea Guida, che avevano del tutto ignorato sia nel periodo agosto-settembre 2011, quando la bozza era pubblicata sul sito dell'ISS in attesa delle osservazioni, sia dopo la pubblicazione della versione definitiva, avvenuta il 25 ottobre a Milano. In particolare ci si riferisce alla Petizione dell'IdO di Roma, pubblicizzata dall'agenzia DIRE, ed alla mozione 1/00946 del 19/3/2012, a firma dell'On. Paola Binetti e di altri Deputati, in grandissima parte dell'Udc. Entrambi i documenti attribuiscono alla Linea Guida affermazioni che non vi sono contenute per potere rafforzare la critica e chiedere che non vengano attuate, in nome della libertà di scelta della cura. Tale posizione viene condivisa anche da coloro che propagandano interventi sconsigliati dalla Linea Guida, come la Comunicazione Facilitata, e da coloro che utilizzano gli interventi biomedici delle medicine alternative.

Alcune critiche sono totalmente false, come ad esempio quella secondo la quale chi ha elaborato le linee apparterrebbe a un «gruppo di esperti, prevalentemente appartenenti ad uno specifico orientamento culturale – quello di tipo comportamentale – » mentre si può verificare che nessun esperto comportamentale faceva parte del panel dell'ISS.

Alcune critiche sono giustificate ma strumentali, come quella sulla mancanza dell'approfondimento sull'etiopatogenesi e sull'epidemiolo-

gia. Tutti auspicano la creazione di un protocollo diagnostico per fare emergere le patologie già oggi diagnosticabili e favorire la ricerca di quelle ancora ignote, ma si devono ricordare le limitazioni imposte all'ISS dal committente, che aveva chiesto una Linea Guida limitata alle terapie nei minori con autismo. Queste critiche devono servire da stimolo per la continuazione dei lavori di un gruppo, arricchito delle competenze che già oggi si trovano nell'ISS e di quelle di pediatri, genetisti, biochimici clinici specializzati nel campo dei Disturbi stessi e di esperti di strategie comportamentali (ABA) nell'autismo, figure carenti nel panel degli esperti finora impegnati. Alle richieste della federazione Fantasia e di altri durante il periodo di consultazione del documento, prima della sua pubblicazione, di estendere la Linea Guida agli adulti, all'etiopatogenesi e alla ricerca dell'incidenza e prevalenza della sindrome, si è risposto correttamente che tali campi non rientravano nel mandato ministeriale.

La richiesta della petizione e della mozione riveste un carattere strumentale, essendo finalizzata a bloccare l'attuazione della Linea Guida. Al contrario il Governo dovrebbe portare alla Conferenza Stato Regioni la Linea Guida sulle terapie per i minori e contemporaneamente favorire le ricerche sui settori scoperti, che languono in Italia sia per mancanza di fondi ai ricercatori ed anche per la recente normativa (DM 14 luglio 2009 sull'assicurazione delle sperimentazioni spontanee, che di fatto ostacola nuove sperimentazioni, dalla sua entrata in vigore nel marzo 2010). Il Ministro in carica Prof. Balduzzi ha ben compreso l'urgenza del problema ed ha recentemente dichiarato nel congresso della FADOI svoltosi a Roma il 6-7 aprile 2012 la sua intenzione di risolverlo entro quest'anno (Balduzzi, 2012). Per l'attuazione della Linea Guida dell'ISS sono al lavoro i due Ministeri maggiormente interessati, Ministero della Salute e MIUR, e si confida che riescano a produrre un documento che venga fatto proprio dalle Regioni entro l'anno corrente.

Vi sono pertanto tutti gli elementi per sperare che il nostro Paese si avvii rapidamente nella stessa direzione assunta dalla comunità scientifica internazionale, superando i retaggi del passato e le resistenze esistenti al presente.

Riferimenti bibliografici

- Barale, F. (2006). *Autismo. L'umanità nascosta*. Torino: Einaudi.
- Hanau, C., Mariani Cerati, D. (2004). La scienza sperimentale e la disabilità mentale: le magiche illusioni contro la logica dei numeri. *American Journal on Mental Retardation (edizione italiana)*, 2 (1), 107-113.
- Hanau, C., Mariani Cerati, D. (2005). Scienze sperimentali e disabilità. Magiche illusioni contro la logica dei numeri. In R. Cavagnola, P. Moderato e M. Leoni (a cura di), *Autismo: che fare?* Brescia: Vannini pp. 59-76.
- Happé, F., Charlton, R.A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58, 70-78.
- Lovaas, I. (1990). *L'autismo*. Torino: Omega Edizioni.
- Mariani Cerati, D., Hanau, C. (2004). *L'altra faccia dell'autismo. Neuropsichiatria quotidiana per il medico di famiglia*. Trieste: Medico e Bambino, pp. 200-206.
- Schopler E., Reichler, R.J., Lansing M., Marcus, L.M. (1997). *Strategie educative nell'autismo* (a cura di C. Hanau). Milano: Masson.

Un confronto con gli Stati Uniti la Linea Guida 21 dell'ISS e la Linea Guida federale USA dell'aprile 2011

DANIELA MARIANI CERATI
Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Orsola-Malpighi, Bologna
Coordinatrice del Comitato Scientifico ANGSA
E-mail: marianicerati@yahoo.it

La Linea Guida 21 ferma la sua attenzione ai documenti pubblicati entro la fine del 2010. Per questo motivo non ha potuto tenere conto di un importante documento commissionato dal U.S. Department of Health and Human Services e pubblicato nel 2011: *Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders* (Warren et al., 2011).

Tale Linea Guida è stata preparata dal Centro di Vanderbilt sulla Pratica Basata sull'Evidenza. In questo lavoro sono stati esaminati gli articoli scritti in inglese dal 2000 al 2010 sulla terapia dell'autismo nell'età 2-12 anni.

Essendo la Commissione americana improntata al massimo rigore metodologico, finalizzato a determinare quali cure abbiano un'evidenza tale di efficacia che sarebbe non etico negarle agli utenti da parte dello Stato e/o delle Assicurazioni, si è trascurata l'enorme mole di studi sugli interventi intensivi precoci comportamentali ed evolutivi che non si avvalgono della metodologia delle sperimentazioni randomizzate controllate (RCT). La Commissione ha trascurato, ignorandolo, il grande consenso che c'è nei confronti di questi interventi da parte di genitori e professionisti ed ha preso in considerazione soltanto i lavori randomizzati controllati: gli RCT. In letteratura ne esistono due: uno pubblicato nel 2000 (Smith, Groen e Wynn, 2000) e un altro del 2010 (Dawson, Rogers, Munson, Smith, Winter, Greenon, Donaldson e Varley, 2010).

Questi due lavori, benché abbiano denominazione differente (il primo, di Smith et al. Comportamentale secondo il metodo Lovaas, il secondo, di Dawson et al., Comportamentale/evolutivo, *Early Start Denver Model*, ESDM) condividono molti elementi. Tali elementi comuni sono: la precocità; il fatto di indirizzarsi a molte aree dello sviluppo (*comprehensive*); l'impiego da parte di entrambi i gruppi delle tecniche ABA; un alto numero di ore/settimana («intensive») soprattutto all'inizio e infine il rapporto uno a uno tra bambino e operatore e/o genitore.

Per questo la Commissione che ha prodotto la Linea Guida federale americana può affermare che comincia ad emergere una discreta evidenza di efficacia, se si considerano gli aspetti comuni a entrambe le ricerche; infatti la prova di efficacia esige che ci sia più di una sperimentazione operata da più gruppi indipendenti che abbiano dato risultati positivi: questo elevato livello di prova si raggiunge appunto considerando i due studi come fondamentalmente coerenti e simili, e non come due metodi diversi da mettere in concorrenza fra loro, come sembra suggerire la Linea Guida dell'ISS.

Le aree in cui i due studi indicati, pubblicati a dieci anni di distanza, dimostrano l'evidenza di miglioramenti in un cospicuo numero di bambini, sono: la capacità cognitiva (Q.I.), le abilità del linguaggio e il comportamento adattativo. Meno marcati i miglioramenti nelle capa-

cità sociali e nella riduzione dei comportamenti problema.

Comprendiamo che le linee guida ISS, iniziate prima della pubblicazione del lavoro USA di cui sopra, abbiano scelto come base le linee guida scozzesi SIGN (SIGN 2007). Facciamo tuttavia notare che in Scozia c'è da tempo un ampio dibattito su queste linee guida, che sono state ritenute da molti non obiettive, ma fortemente di parte contro i trattamenti intensivi ABA; successivamente queste critiche sono state prese in considerazione dagli estensori delle linee guida SIGN e perciò tali linee guida sono in fase di revisione.

Anche l'attuale revisione USA è rigorosa e prudente. Il fatto di enucleare quanto di comune c'è nei due approcci (Lovaas e ESDM) è molto corretto e contribuisce a smorzare i toni di un antagonismo tra scuole che, sotto sigle diverse, praticano metodologie di intervento molto simili. Precocità, intensità, globalità, rapporto uno a uno e impiego delle tecniche ABA hanno dimostrato di essere efficaci nel dare miglioramenti significativi anche alla prova degli RCT e, cosa molto importante, da parte di gruppi che erano partiti da basi teoriche lontane: comportamentale il Lovaas ed evolutivo il Denver Model nella sua prima versione proposta per varie età.

Raccomandazioni per il futuro. La Linea Guida dell'ISS si sarebbe giovata molto della partecipazione al panel di almeno un esperto delle tecniche comportamentali: tale carenza potrà essere superata almeno nel futuro, se vi sarà una raccomandazione di proseguire i lavori valendosi anche di tali esperti.

Nel frattempo è necessario che le indicazioni della Linea Guida, in gran parte anticipate da precedenti studi organizzativi (Franzoni, Hanau e Mariani Cerati, 2008) e dalle linee guida della SINPIA (SINPIA, 2005), vengano subito attuate dalla scuola, dai servizi sociali e dalla sanità.

Troppe generazioni di bambini autistici italiani sono state perdute a causa della preclusione ideologica contro l'approccio comportamentale: i tragici risultati delle psicoterapie psicodinamiche sono sotto gli occhi di tutti, nei casi di persone diventate adulte e ricoverate nelle istituzioni perché prive di ogni autonomia e delle abilità sociali di base necessarie per la convivenza.

A tutt'oggi la maggior parte delle famiglie italiane con figli autistici riesce a conoscere l'esistenza del trattamento precoce, intensivo e strutturato soltanto se ha i mezzi culturali per capire la situazione; per attuare gli interventi deve inoltre disporre dei mezzi economici per pagarne i costi, dato che raramente gli enti pubblici vi provvedono col personale specializzato che è necessario. I piccoli risparmi che si ottengono oggi nei bilanci pubblici saranno amaramente deprecati da coloro che nel prossimo futuro dovranno spendere cifre enormi per cercare di attenuare i pessimi risultati degli errori presenti. «L'educazione speciale nello studio di Krister Jaerbrink e Martin Knapp, citato da Hanau e Franzoni (Hanau e Franzoni, 2008) costituisce appena il 6,1% del totale della spesa, nonostante sia molto estesa e qualificata (e quindi più costosa): se ne può dedurre che un risparmio in questa fase della vita, nel quale si può ottenere un radicale cambiamento della prospettiva futura, è destinato a ripercuotersi pesantemente sulle spese future, la cui importanza è molto superiore. In altri termini il rapporto uno a uno, che garantisce una ventina di ore settimanali di educazione speciale intensiva nella scuola, ad iniziare dall'età di due anni fino ad arrivare ai 6, può corrispondere ad una spesa di circa 25.000 euro/anno, pari ad un totale di 100.000 euro (senza tenere conto di tassi di sconto), una cifra molto bassa in relazione alla possibilità di risparmi futuri».

La scuola in particolare deve riassumere il proprio compito direttivo nel campo dell'educazione speciale, facendo cessare il predominio sanitario che rappresenta un pesante aspetto di quella che è stata definita la medicalizzazione dell'handicap. La scuola ha le risorse, in particolare insegnanti di sostegno che posseggono una buona preparazione generale, per cui sarebbe relativamente facile provvedere alla integrazione della loro formazione con gli elementi teorici del metodo comportamentale applicato all'autismo: a riprova di ciò si può ricordare l'enorme afflusso al corso di perfezionamento a distanza in «tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici ed altri evolutivi globali» dell'Università di Modena e Reggio Emilia, con quasi 1.500 iscritti ed altrettanti uditori, in circa 100 aule a

distanza formatesi in ogni parte d'Italia. Questo modello di corso specifico per tipologia di disabilità è stato ora ripreso a livello nazionale dal MIUR, che dopo avere fatto iniziare i corsi per i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) si appresta a commissionare alle Università una trentina di corsi, di cui alcuni per l'autismo, riservati ai proprio dipendenti, ai quali si farà obbligo di continuità sui casi trattati per il ciclo di studio dell'alunno e per una durata di almeno 10 anni nella funzione di sostegno. Se è vero quanto afferma la mozione parlamentare sopra citata riguardo al personale specializzato «Attualmente questo personale non è però disponibile» non è vero quanto segue «occorrerebbe investire importanti risorse per la sua qualificazione». La formazione permanente, rivolta al personale in servizio nella scuola (in misura molto abbondante rispetto ad ogni altro Paese preso come paragone), consentirebbe di utilizzare al meglio tutte le copiose risorse umane esistenti, con costi irrisori rispetto ai risultati ottenibili. Ai costi della formazione teorica occorre aggiungere quelli della supervisione, che devono essere condotti da personale esperto, dotato di titoli adeguati al ruolo, che potrebbe configurarsi come «coordinatore pedagogico specializzato», al quale spetterebbe una funzione importante nella proposizione del PEI e nella sua verifica periodica presso la scuola, la famiglia e tutto l'intorno sociale frequentato dal soggetto.

Quanto previsto per i dipendenti della scuola dovrebbe essere esteso a tutte le altre figure di sostegno, come gli educatori e gli AEC, perché costituiscano un concerto educativo privo di dissonanze in favore del bambino.

I medici hanno da fare la loro parte, che consiste nel fare diagnosi e prescrizione di interventi sanitari, con una particolare attenzione alla difficoltà di trattare persone che spesso non sono in grado di dire i loro sintomi, di avvertire dolore, di seguire le prescrizioni. Essi si devono confrontare con la grande povertà della scienza medica nei confronti di questa sindrome. Logopedisti ed altri tecnici della riabilitazione possono trovare senso se inseriti e realmente integrati nello stesso PEI. La sanità, tuttavia, non può e non deve essere in posizione dominante quando l'intervento principe di abilitazione consiste nella pedagogia speciale.

I genitori hanno diritto di scegliere il tipo di educazione speciale da impartire ai loro figli con autismo, così come già avviene per i figli sordi per la scelta fra oralisti e segnanti, nell'ambito delle forme approvate dalla Linea Guida in base alla loro efficacia sperimentale, ed il servizio pubblico deve garantirne l'attuazione gratuita, per evitare spese ben più importanti in seguito. Ci guadagnerà sia la società che il benessere dell'individuo con autismo e della sua famiglia. In caso contrario aumenterà il numero delle cause dei genitori contro le istituzioni che dovrebbero garantire questo diritto all'educazione, sancito anche dalla recente Convenzione dell'ONU sulla disabilità e si giungerà ad una situazione simile a quella della Francia, condannata nel 2004 (Autism Europe, 2004) per violazione dei diritti fondamentali nei confronti delle persone con autismo, su ricorso di Autisme France e dell'Associazione Federale Autismo-Europa. Le famiglie, duramente messe alla prova dalla sindrome, non devono essere obbligate a conflitti per ottenere quanto un paese civile dovrebbe autonomamente provvedere. Con le stesse risorse oggi impiegate, purché profondamente riformate, è possibile ottenere i risultati che le buone prassi, validate da ricerche effettuate in tutto il mondo, conseguono da anni e che finalmente anche la Linea Guida italiana dichiara efficaci anche da noi. Si può soltanto auspicare che non debbano passare altri anni prima dell'applicazione generalizzata della Linea Guida: si suggerisce che tale compito venga assunto da gruppi di operatori che si dedicano ai disturbi dello spettro autistico, poiché altrimenti, se si dovesse attendere che tutti si specializzassero in tutte le disabilità, l'attesa si prolungherebbe all'infinito.

Riferimenti bibliografici

- Autism Europe (2004). *Council of Europe upholds autism-Europe's complaint against France*. <http://www.autismeurope.org/files/files/aev-sfrance.pdf>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, e17-e23.

- Franzoni, F., Hanau, C., Mariani Cerati, D. (2008). Il. Progetti personalizzati per disabili: il caso dell'autismo. 4.5.8.3. Servizi riabilitativi per handicappati. *Autonomie Locali e Servizi Sociali*, 2, 267-282.
- Hanau, C., Franzoni, F. (2008). Calcolo dei fondi necessari per l'integrazione scolastica, sociale e sanitaria delle persone con autismo. In Giuliana Parodi (a cura di), *Aspetti socio-economici della disabilità. Atti del convegno tenuto a Pescara, 11-12 ottobre 2007*. Roma: Aracne editrice, pp. 75-94.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline. SIGN, Edinburgh. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html>
- Smith, T., Groen, A.D., Wynn, J.W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (4), 269-285.
- Warren, Z., McPheeters, M.L., Sathe N. et al. (2011). *Therapies for children with autism spectrum disorders*. Comparative Effectiveness Review No. 26. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10065-1.) AHRQ Publication No. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. April 2011. Available at: www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.

Sulle linee guida per l'autismo

CRISTINA MENAZZA
 Servizio Kiklos, Padova e UONPI di San Donà di Piave (VE)
 E-mail: cristinamenazza@gmail.com
 INA VAN BERCKELAEER-ONNES
 Leiden University (Olanda)
 E-mail: berck@fsw.leidenuniv.nl

Le recenti linee guida offrono degli spunti di riflessioni interessanti a chi si occupa quotidianamente di persone con disturbi dello spettro autistico e quindi ha il dovere professionale di aggiornarsi con la ricerca Evidence Based. Ci sono peraltro delle criticità e dei limiti nelle ricerche; l'esperienza clinica ci porta ad inter-

rogarci su come utilizzare le conoscenze della ricerca, divulgarle alle persone non esperte e aiutare i genitori ad orientarsi nella complessità delle proposte terapeutiche. Riportiamo di seguito alcune considerazioni in merito, da tener conto per una lettura critica delle linee guida.

Ci troviamo d'accordo sui criteri adottati per la scelta delle ricerche empiriche sull'efficacia degli interventi nell'autismo. Una prima criticità che riscontriamo riguarda il numero limitato di ricerche valide presenti in letteratura di tipo longitudinale: i *follow-up* a breve e lungo termine sono fondamentali per comprendere quanto un intervento sia incisivo sull'evoluzione del disturbo. È auspicabile che vengano condotte ulteriori ricerche in questa direzione.

Un elemento su cui riteniamo importante discutere guarda la selezione dei soggetti nelle ricerche: la popolazione presa in esame sono soggetti da 0 a 18 anni con disturbi dello spettro autistico. La ricerca utilizza i criteri diagnostici del DSM, molto generali, e trascurava di considerare le differenze individuali, molto ampie nello spettro, che sono a nostro avviso cruciali per individuare innanzitutto i bisogni terapeutici, quindi la tipologia di trattamento necessario e infine l'efficacia dell'intervento stesso. Anche a livello di Sistemi Diagnostici Internazionali, tra l'altro, si osserva un cambiamento di prospettiva: nel DSM 5, in preparazione, ci sarà un'unica grande categoria diagnostica, denominata «disturbo dello spettro autistico» in cui i criteri saranno due: compromissioni della comunicazione sociale e repertorio limitato di attività e interessi. L'approccio sarà di tipo dimensionale, e la diagnosi avverrà sulla base del grado di compromissione lungo ciascuna di queste due dimensioni. Riceveranno la stessa diagnosi (classificazione categoriale) persone ancor più diverse tra loro, e sarà ancor più necessario definire su quel continuum il livello su cui si collocano, a scopo prognostico, di definizione di intervento e quindi di valutazione dell'efficacia dell'intervento stesso. La ricerca dovrebbe selezionare meglio i campioni di soggetti, tenendo conto dei seguenti elementi: – la comorbidità – il livello di sviluppo cognitivo – il livello di sviluppo linguistico.

Per quanto riguarda la comorbidità emerge dalla ricerca e dalla pratica clinica quanto sia

raro il disturbo autistico «puro», in percentuali di co-occorrenza che variano a seconda delle ricerche. Si rilevano spesso altri problemi, come la disabilità intellettiva o la disprassia, e l'incidenza di sintomi psichiatrici nell'autismo, tra cui ansia e ADHD; elevata anche la comorbidità del Disturbo Autistico nelle sindromi genetiche, per esempio nella Sindrome di Cornelia De Lange (Wulffaert *et al.*, 2009), Angelman e Prader-Willi (Wulffaert, Scholte e Van Berckelaer-Onnes, 2010).

La presenza di comorbidità nelle persone con autismo determina anche notevoli differenze in termini di risposte ai trattamenti; nelle ricerche spesso manca una valutazione di livello più approfondito sui soggetti selezionati, e vengono confrontate tra loro ricerche fatte su gruppi inevitabilmente eterogenei tra loro. È da tener conto tale elemento di complessità nel momento in cui si confrontano metodi di intervento, poiché la risposta al trattamento cambia notevolmente a seconda delle caratteristiche specifiche della persona: l'efficacia quindi non è dovuta solo al metodo in sé.

Per quanto riguarda il filone di ricerche sull'efficacia degli interventi comunicativi, ad esempio, vengono citati lavori condotti su soggetti con autismo e incapacità totale di utilizzare il linguaggio in modo funzionale; gli studi indagano l'efficacia di interventi di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA), intesi come uso di PECS (*Picture Exchange Communication System*), sistemi per immagini usate con significato simbolico. Ciò che non viene considerata dalla ricerca e anche nella pratica clinica è la valutazione del livello di attribuzione del significato raggiunto dal soggetto. Gli studi sul funzionamento cognitivo e neuropsicologico delle persone con autismo riportano infatti un deficit di Coerenza Centrale, inteso come difficoltà ad integrare le informazioni percettive in unità significative (Frith, 1989), il che ha profonde ricadute anche sulla capacità di comunicazione (Noens e Van Berckelaer-Onnes, 2004).

Le persone con autismo possono essere colpite da questo deficit di percezione (intesa come processo che permette di interpretare l'informazione rilevata dagli organi sensoriali) secondo quattro diversi livelli: sensazione, pre-

sentazione, rappresentazione e metarappresentazione. A livello di *sensazione* si collocano le esperienze sensoriali (olfatto, gusto, vista, udito, tatto, equilibrio) che entrano attraverso diversi canali, ma non si integrano tra loro e restano separate, senza alcun senso unitario. A livello di *presentazione*, la persona percepisce le informazioni sensoriali e riesce anche ad integrarle comprendendone il significato (come si usa un oggetto, a cosa serve), ma solo all'interno di un contesto concreto e quando sono presenti tutti gli elementi distintivi (ad esempio un bicchiere pieno d'acqua a tavola). Però è soltanto quando la persona raggiunge il livello di *rappresentazione* che viene compreso il significato referenziale di oggetti e immagini, che possono essere usati nella loro funzione simbolica, anche e soprattutto a scopo comunicativo. A livello di *metarappresentazione*, infine, è possibile operare sia su significati simbolici (con il linguaggio o la comunicazione attraverso immagini simboliche o scritte) che su rappresentazioni di secondo livello, che vanno al di là del significato principale letterale. È il livello che permette di comprendere e usare il gioco simbolico, capire le metafore o i doppi sensi, e muoversi infine nei significati di tipo mentalistico, relativi alla Teoria della Mente.

Secondo l'ipotesi della debole spinta alla coerenza centrale, tutte le persone con autismo hanno un deficit ad uno di questi livelli; il grado di compromissione varia da individuo ad individuo. Le persone con autismo e gravi deficit della comunicazione (linguaggio assente o limitato) e/o funzionamento cognitivo compromesso difficilmente riescono a raggiungere il livello di rappresentazione: per loro è incomprendibile il mondo dei simboli, immagini, foto o PCS. Possono imparare ad appaiare stimoli bidimensionali, in virtù delle elevate abilità visive, ma non comprendono a cosa si riferiscano; possono imparare per associazione o condizionamento ad usare anche le parole, in espressione soprattutto, ma le abilità recettive restano molto basse. Per questo motivo è da considerare la Comunicazione Aumentativa in un'accezione più ampia, dove con «uso di supporti visivi» si intendano anche oggetti o immagini, da usare in modalità ad appaiamento o incastro, scelti sulla base delle valutazioni

delle capacità di percezione (Verpoorten, Nogens e Van Berckelaer-Onnes, 2008), che diano un senso all'esperienza della persona, e possano fornire prevedibilità e chiarezza creando collegamenti tra i dati sensoriali confusi e di per sé sconnessi. Il rischio che si corre nella pratica clinica, anche in Italia, dove la CAA si sta diffondendo, è quello di utilizzare supporti comunicativi di tipo simbolico per persone che non hanno raggiunto il livello di rappresentazione, sopravvalutandone le capacità: prima di implementare un sistema di comunicazione aumentativa, è necessario conoscere il livello di attribuzione di significato della persona. Intervenire efficacemente sui deficit di comunicazione ha ricadute importanti sia a livello prognostico, sia a livello clinico, perché riduce i problemi comportamentali della persona e diminuisce lo stress di genitori e caregivers. Più in generale riteniamo dunque insufficiente la classificazione diagnostica di autismo di per sé: è necessaria una valutazione più accurata della persona (del livello cognitivo, percettivo, linguistico, l'analisi dei comportamenti disfunzionali) per individuare il trattamento personalizzato più efficace. Ciò è auspicabile a livello di ricerca e indispensabile a livello clinico.

Un altro elemento di complessità che le ricerche difficilmente tengono in considerazione è il contesto, inteso come l'ambiente fisico e sociale in cui le persone con autismo vivono. Anche il nuovo sistema di classificazione per le disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il modello ICF (OMS, 2002), su base bio-psico-sociale, ha rovesciato il punto di vista, parlando non più di disabilità, ma di livelli di funzionamento di una persona. Lo stato di salute dipende da diversi fattori: l'integrità delle funzioni e strutture corporee, la capacità di svolgere delle attività, e infine la possibilità di partecipare alla vita sociale. La performance viene indicata come il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita, ed è determinata dalla capacità e dai fattori contestuali, ambientali e personali, che possono fungere da facilitatori o barriere. In questa prospettiva la salute è legata al funzionamento della persona, e non può esser separata dal contesto o dall'ambiente in cui vive. L'autismo è esemplificativo in tal senso: gli interventi sull'ambiente

suggeriti dal modello TEACCH (Schopler 2004), intesi come strutturazione visiva, utilizzo di routine e schemi, applicazione di supporti comunicativi, incidono sul funzionamento del bambino, aumentando la sua partecipazione (attenzione, comprensione, disponibilità ad apprendere...) perché fornisce prevedibilità e chiarezza. I principi dell'insegnamento strutturato erano nati inizialmente dalle teorie dell'apprendimento, e il punto di riferimento era lo sviluppo normale, ma la loro efficacia è stata ulteriormente validata dalla ricerca sulle teorie cognitive: l'educazione strutturata compensa infatti i deficit di percezione e significato specifici del disturbo. Anche il comportamento, l'atteggiamento e lo stile educativo dei *caretaker* incide profondamente sul funzionamento della persona con autismo: diverse ricerche citate nelle linee guida si focalizzano sull'intervento sui genitori (*parent training*) o sugli insegnanti. Ciò che le persone fanno con e per il bambino, che siano genitori, nonni, insegnanti, educatori, è cruciale, è parte stessa dello sviluppo del bambino (esperienza e maturazione). Il punto critico è che le variabili contestuali ambientali sono dimensioni più complesse da misurare, da tenere sotto controllo nel progetto di intervento, e infine più difficili da sottoporre a verifica di cambiamento.

Ciò non succede nell'ABA (*Applied Behaviour Analysis*), che è il metodo migliore da misurare in termini di effetti di cambiamento sulla persona, e quindi è il più studiato e quello che ha ricevuto maggiori evidenze di efficacia in letteratura; ciò non significa che sia il metodo migliore in assoluto. Innanzitutto un limite, dal nostro punto di vista, è che i genitori coinvolti nel trattamento diretto con i bambini assumono un ruolo di terapisti a scapito della loro funzione genitoriale. Poi è un metodo molto costoso in termini di tempo ed energie, e risulta difficilmente applicabile nei contesti di vita e istituzionali. Infine, un rischio proprio della prima generazione di ABA è di «condizionare» i bambini, che apprendono schemi di risposte e comportamenti in modo meccanico, poco funzionale, a «copiare» ecolalicamente, senza comprendere il significato di ciò che fanno e spesso con una minor focalizzazione sul potenziamento delle abilità sociali. Tali critiche e i limiti nella generalizzazione delle abilità apprese hanno

portato a sviluppare nuovi programmi di intervento, più completi e migliori dal nostro punto di vista, basati sempre sulle tecniche comportamentali, quindi contraddistinti dal rigore e dal controllo delle variabili (ABC), ma con una maggior attenzione ai contesti di vita quotidiani. Nel *Pivotal Response Training* (Schreibman et al., 2005) vengono utilizzate tecniche per migliorare la motivazione del bambino a farsi coinvolgere nelle interazioni con gli adulti nelle opportunità di apprendimento offerte da queste interazioni. Il più recente *Early Start Denver Model* (Rogers e Dawson, 2010), modello per l'intervento precoce e intensivo, integra i principi base dell'ABA, le strategie del *Pivot Response Training*, e il modello Denver: il risultato è un'attenzione allo sviluppo delle abilità comunicative e di interazione, attraverso il gioco, con l'uso massiccio delle emozioni positive, e il coinvolgimento della famiglia nelle routine di gioco interattivo.

Per quanto riguarda la divulgazione delle informazioni sui trattamenti alle persone non esperte di metodologia di ricerca, condividiamo le riflessioni portate da Micheli (2005). Finché non verrà trovata la causa del disturbo, ci sarà spazio per proposte di interventi, metodi, persino le «cure» più disparate, alcune basate su evidenze, altre alternative, che creano una grande confusione. Una prima confusione è dovuta a differenze epistemologiche, ovvero da diversi modi di intendere la conoscenza; un altro tipo di difficoltà si incontra nel tentativo di orientarsi davanti a proposte che condividono una stessa scelta scientifica, pensando erroneamente che le varie facce e i vari aspetti dell'intervento psicoeducativo siano metodi contrapposti. Utile tenere a mente il suggerimento di Micheli (2005) che ricorda la seguente gerarchia dei livelli logici che ordina le cose di cui stiamo parlando, in questo caso i concetti relativi ai trattamenti:

1. Filosofie (epistemologie, scelte di priorità, scopi, valori, approcci di fondo).
2. Organizzazioni.
3. Metodologie.
4. Curricula.
5. Strategie.
6. Tecniche.
7. Strumenti.

Le differenze tra i diversi modelli di intervento – ai diversi livelli gerarchici – si collocano secondo Micheli lungo le seguenti dimensioni:

1. Particolarità/generalità dell'obiettivo di intervento.
2. Enfasi sullo sviluppo normotipico/enfasi sull'insegnamento di abilità funzionali nella scelta della priorità degli obiettivi.
3. Normalizzazione / rispetto di particolarità e differenze.
4. Metodo direttivo/interattivo.
5. Stimoli e conseguenze artificiali/ stimoli e conseguenze naturali.
6. Uso di avversivi/prevenzione di problema di comportamento.
7. Focus sul cambiamento del comportamento del bambino/organizzazione e adattamento dell'ambiente.
8. Adattamento dei bisogni della famiglia /adattamento della terapia ai bisogni della famiglia.
9. Curriculum determinato dal metodo di lavoro/curriculum determinato dalla valutazione dell'individuo e dalle priorità dell'ambiente in cui vive.
10. Validazione sociale (informazioni raccolte da genitori e insegnanti)/registrazione continua dei dati, per quanto riguarda le scelte relative al modo di misurare i risultati.

Ogni intervento dunque si colloca in modo peculiare lungo ciascuna di queste dimensioni, risultando più o meno efficace con un tipo di bambino piuttosto che con un altro, ed essendo ampie le differenze individuali, non esiste metodo di cura valido per tutti. Crediamo che sia dovere professionale dei clinici esplicitare la propria posizione e la scelta, basata su evidenze, e fornire ai genitori le informazioni di «cosa» si intende fare, «come» e «perché».

Una ulteriore raccomandazione, data da chi vive in Olanda, un paese caratterizzato da scuole speciali per le disabilità, agli insegnanti e ai clinici che lavorano con gli insegnanti. L'Italia è il paese dell'integrazione scolastica, e questo le fa onore perché può essere una grande opportunità, ma a condizione che il mondo della scuola venga preparato a lavorare con i bambini con autismo. È necessario che gli insegnanti conoscano il funzionamento dell'autismo, sappiano quali sono le peculiarità della mente

autistica, in termini di stile di percezione, di apprendimento, i limiti nella comunicazione; come leggere e interpretare i problemi di comportamento; conoscere i principi della modificazione del comportamento e i bisogni di insegnare passo passo le abilità sociali. Non sappiamo da cosa è causato l'autismo, ma sappiamo quali sono le conseguenze dell'autismo sulla persona e possiamo lavorare su queste.

Concludendo, riteniamo che l'orientamento del clinico nella proposta dell'intervento debba essere eclettico: non esiste un unico metodo che vada bene per l'autismo, piuttosto esistono diversi approcci di intervento che hanno superato prove di validità di efficacia. La scelta va effettuata sempre dopo un'attenta valutazione della persona (funzionamento, comorbidità, capacità di attribuzione di significato, livello cognitivo e linguistico), del suo ambiente di vita, sempre a partire dai bisogni ed è su questi due distinti livelli che è sempre e comunque necessario intervenire.

Riferimenti bibliografici

- Berckelaer-Onnes, I.A., van (2008). Autisme: van beeldvorming naar evidence-base (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 45-58.
- Dawson, G., Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. Effectiveness and common elements of current approach. In M.J. Guralnick (a cura di), *The effectiveness of early intervention: Second generation research*. Baltimore, MD: Brookes, pp. 307-326.
- Frith, U. (1989). *L'autismo. Spiegazione di un enigma*. Roma-Bari: Laterza.
- Micheli, E. (2005). La scelta dell'intervento. In R. Cavagnola, P. Moderato e M. Leone (a cura di), *Autismo: che fare?* Brescia: Vannini.
- Noens, I.L.J., van Berckelaer-Onnes, I.A. (2004). Making sense in a fragmentary world. Communication in people with autism and learning disability. *Autism*, 8, 197-218.
- Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS (2002). *ICF – Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Rogers, S., Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'autismo, linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*. Torino: Omega Edizioni.
- Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531.
- Schreibman, L., Koegel, R.L. (2005). Training for parents of children with autism. In E.D. Hibbs e P.S. Jensen (a cura di), *Psychosocial treatment for child and adolescent disorders: Empirically based strategies for clinical practice* (2nd ed.). Washington, D.C.: American Psychological Association, pp. 605-631.
- Schopler, E. (2004). L'implementazione della filosofia TEACCH. In *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*. Brescia: Vannini.
- Simpson, R. (2005). *Autism spectrum disorders: Interventions and treatments for children and youth*. Overland Park, KS: AAPC Publishers.
- Verpoorten R., Noens I., van Berckelaer-Onnes, I.A. (2008). COMFOR, Forerunners in Communication, PITS (Netherlands). Trad. italiana: *Comfor, Precursori alla comunicazione*, in preparazione.
- Wulffaert J., van Berckelaer-Onnes, I.A., Kroonenberg, P. Scholte, E.M., Bhuiyan, Z.A., Hennekam, R.C.M (2009). Simultaneous analysis of the behavioural phenotype, physical factors and parenting stress in people with Cornelia de Lange syndrome *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 604-619.
- Wulffaert, J., Scholte, E.M., van Berckelaer-Onnes, I.A. (2010). Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader Willi syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35, 165-174.

Riflessioni sulle linee guida per l'autismo

PAOLO MODERATO
 Università IULM, Milano
 E-mail: paolo.moderato@iulm.it

La recente pubblicazione delle linee guida (LG) per l'autismo, con la relativa valutazione dei trattamenti disponibili sulla base della dimostrata efficacia degli stessi, ha suscitato non pochi dibattiti tra gli operatori del settore, dibattiti non sempre ispirati ad amore per la scienza o guidati da solida metodologia, come ho già puntualizzato altrove (Moderato, 2012).

Le LG rappresentano un passaggio doveroso e cruciale, da tempo atteso, per orientarsi

nell'ampia e confusa galassia delle «terapie» per l'autismo, molte sostenute solo da *claims* pubblicitari, prive di un corpus teorico solido che ne sostenga il razionale e di risultati di ricerca che ne giustifichino l'applicazione.

All'interno di questa «giungla di interventi», un elemento cruciale che dovrebbe guidare nella scelta di un trattamento piuttosto che un altro è infatti l'analisi delle prove di efficacia a sostegno di un trattamento. Nel parlare di scelta di un trattamento vogliamo distinguere tra la scelta effettuata da un professionista (presunto esperto) e la scelta effettuata da un genitore (sprovvisto di competenze professionali specifiche). Per operare in scienza e coscienza il professionista dovrebbe applicare il trattamento la cui efficacia è stata dimostrata dalla letteratura di riferimento. Esistono un'efficacia clinica (*effectiveness*) dell'intervento e un'efficacia teorica (*efficacy*) di una metodologia. L'efficacia clinica di un intervento, si riferisce alla rilevanza applicativa del medesimo. Si parla anche di grandezza dell'effetto (*effect size*) intesa come registrazione effettiva del cambiamento prodotto in seguito all'introduzione di quel trattamento. In altre parole: quanto cambiamento l'intervento che sto applicando produce su uno o più pazienti reali, in condizioni naturali, confrontando le condizioni di inizio e fine dell'intervento. L'efficacia teorica distingue statisticamente un intervento sperimentale confrontandolo con un gruppo di controllo. Sebbene non possano esistere interventi clinicamente significativi che non siano anche statisticamente significativi, non vale tuttavia il contrario: interventi efficaci dal punto di vista dell'analisi statistica potrebbero infatti rivelarsi poco efficaci sul piano clinico (Di Nuovo, 1992).

Detto questo bisogna stare attenti a non cadere in una delle innumerevoli trappole che una statistica mal usata e mal raccontata comporta. La statistica non è di per sé garanzia di buona scienza, dal momento che costituisce solo (se correttamente applicata) il verdetto finale proveniente da un'elaborazione matematica di dati dei quali spesso non conosciamo la natura specifica. È la metodologia impiegata in una ricerca, che deve essere accuratamente descritta, che ne garantisce la qualità difenden-

dola dalle continue minacce alla sua validità. In altre parole non è in discussione l'elaborazione in sé, ma lo sono i dati considerati e in seguito sottoposti ad analisi (possiamo infatti approdare a conclusioni logiche e coerenti anche partendo da una premessa «sbagliata»).

Questa breve premessa ha lo scopo di chiarire che la personale valutazione positiva dei risultati presentati nelle linee guida è una posizione metodologicamente consapevole, e non obnubilata né dalla frenesia quantificazionista né dal terrorismo antimisurativo che sembra agitare molti.

Parlando di scientificità degli interventi, non va dimenticata la garanzia rappresentata dalla prassi protocollare, cioè la ripetizione di protocolli di ricerca, da parte di altri centri di ricerca, in presenza di risultati controversi, con l'obiettivo di corroborare o al contrario invalidare i risultati emersi negli studi (validità intersoggettiva della scienza e valenza autocorreggente). L'esempio dei vaccini e il caso Wakefield ne sono un esempio.

Altro *bias* diffuso, anche tra molti «addetti ai lavori», è che un esperimento per essere considerato scientifico (accettato dalla comunità scientifica) debba necessariamente poter contare su un numero elevato di soggetti («la validità della ricerca è proporzionale all'ampiezza del campione»). Questa è certamente una delle metodologie valide, applicata a disegni *between subjects*, ma esistono anche metodologie *within subjects*, a soggetto singolo o con pochi soggetti. Ad esempio le ricerche sviluppate nel campo della *Experimental Behavior Analysis* e dell'*Applied Behavior Analysis* (ABA) prediligono la metodologia a soggetto singolo, coerente con gli assunti idiografici di quella disciplina, anche se ritengo che meglio sarebbe integrare in campo applicativo le due metodologie *within subjects* e *between subjects*, visto che quest'ultima è quella predominante per la valutazione dell'efficacia in campo terapeutico.

La dimostrata efficacia è *condicio sine qua non*, indispensabile ma non sufficiente per la scelta di un trattamento rispetto a un altro. Per garantire i massimi benefici possibili dall'intervento un professionista deve saper prestare attenzione alle caratteristiche integrali e idiosincratichette della persona e al contesto globale

con cui questa interagisce, non basta che applichi protocolli e procedure validate scientificamente. Sto parlando di relazione terapeutica, nel caso non fosse chiaro. Ma ne sto parlando da un punto di vista scientifico, non magico/sciamanico, perché la relazione terapeutica è da tempo sottoposta, da parte dei modelli psicoterapeutici scientifici, ad analisi processuale e componenziale.

Nel percorso di scelta i genitori hanno un compito fondamentale, ma altrettanto fondamentale è il ruolo del professionista nel fornire informazioni precise, corrette e accurate in merito agli interventi che la ricerca scientifica ha dimostrato essere efficaci per quello specifico disturbo. Le linee guida a tal proposito sono piuttosto chiare nel sottolineare le prove a sostegno dell'efficacia dell'approccio cognitivo comportamentale e dell'Analisi Comportamentale Applicata come trattamenti efficaci per l'autismo. Purtroppo ancora oggi vediamo professionisti del SSN che dichiarano di ignorare l'esistenza di «sigle» come TEACCH e ABA, o addirittura sconsigliano, talvolta con toni minacciosi, i genitori dall'intraprendere quei percorsi: sono certamente casi minoritari ma significativi e inaccettabili.

Le LG sono anche piuttosto tranchant nell'esplicitare quali sono i vari tipi di intervento che attualmente vengono applicati all'autismo ma per i quali non esistono prove di efficacia, (come ad esempio training di integrazione uditiva, comunicazione facilitata, terapia con ossigeno iperbarico), non limitandosi a dichiarare l'assenza di prove a dimostrazione della loro efficacia ma sottolineandone gli effetti potenzialmente dannosi (diete, ossigeno).

La divulgazione delle informazioni relative a una scelta di trattamento per l'autismo continua a rappresentare un elemento di criticità. L'informazione sui mezzi di comunicazione di massa (e internet non sfugge certo a questa regola) è, purtroppo ma quasi inevitabilmente, sommaria e superficiale, spesso notizie prive di fondamento scientifico destano più scalpore e ottengono maggiore spazio rispetto ad altre che meriterebbero più attenzione. Ecclatante il caso dei vaccini, già menzionato sopra: la notizia che i vaccini potessero essere una causa dell'autismo (Wakefield *et al.*, 1998), per altro pubblicata su

una rivista scientifica di rilievo mondiale qual è Lancet nel febbraio 1998 (ma successivamente ritirato il 2 febbraio 2010), è stata ripresa e divulgata in modo consistente (con le successive conseguenze negative da essa derivanti, per esempio migliaia di famiglie che hanno deciso di non fare vaccinare i loro figli, e hanno aperto contenziosi con i servizi nazionali di salute). Peccato però che non abbia ricevuto lo stesso rilievo e la stessa attenzione, per lo meno in Italia, la notizia sulla natura fraudolenta e la conseguente smentita di questo studio (Deer, 2011): come conseguenza, almeno indiretta, vi sono già state in Italia due sentenze di primo grado che hanno riconosciuto le ragioni di due famiglie nella richiesta allo Stato di risarcimento per il danno (l'insorgenza dell'autismo, appunto) ipoteticamente prodotto dal vaccino.

Se la diffusione di informazioni corrette rappresenta un dovere da parte della comunità scientifica per mettere le famiglie in grado di effettuare una scelta consapevole e appropriata le linee guida hanno tentato di rispondere a questa esigenza di chiarezza informativa elaborando anche un documento pensato apposta per il «pubblico», per rendere chiaro anche ai non addetti ai lavori quali trattamenti fossero considerati validi dalla comunità scientifica.

In questa breve discussione sulle LG abbiamo evidenziato diversi punti di forza. Ci sono anche alcuni punti critici. Nonostante le linee guida affermino che «*il gruppo delle revisioni inclusive fornisce prove coerenti nel sostenere l'efficacia del modello dell'analisi comportamentale applicata (ABA) su tutte le misure di esito valutate (QI, linguaggio, comportamenti adattivi) quando è confrontato con un gruppo eterogeneo di interventi non altrettanto strutturati...*», emerge una descrizione dell'ABA confinata alla sola applicazione operativa e un po' impoverita rispetto al suo corpus teorico metodologico.

Il termine ABA è utilizzato di fatto come sinonimo di «metodo Lovaas». In tal modo si confonde un livello di analisi processuale (l'ABA come corpus tecnologico applicativo derivata dalla scienza sperimentale) con un livello di analisi procedurale (uno specifico metodo di intervento): gli interventi di matrice comportamentale «alla Lovaas» rappresentano solo una

possibile e non unica applicazione dei principi derivati dall'analisi dei processi comportamentali (Moderato e Copelli, 2010). Lovaas è colui che ha applicato per primo con successo all'autismo una serie di metodologie messe a punto a partire dei primi anni '60 da pionieri come Ayllon e Azrin in contesti più ampi e diversi da quello dell'autismo, (non ancora riconosciuti dai sistemi diagnostici dell'epoca) e poi codificate nelle loro caratteristiche (Baer, Wolf e Risley, 1968).

L'immagine dell'Analisi del Comportamento che emerge dalle linee guida è dunque un po' ristretta e poco evoluta: accanto agli interventi basati sul DTT, le moderne articolazioni degli interventi di analisi comportamentale sono più orientati in senso evolutivo-ecologico-naturalistico, molto focalizzati sugli aspetti comunicativi, più inclusivi nei contesti di vita del bambino e meno invasivi. Essi comprendono varie procedure di insegnamento del comportamento verbale (*Verbal Behavior Teaching, Natural Language Paradigm*), il *Natural Environmental Teaching* (NET) e l'*Incidental Teaching* (IT). Inoltre, anche interventi come quelli centrati sulle abilità sociali (*Social Skill Training*), con i genitori (*Parent Training*) e con i pari (*Peer tutoring*), non vengono riconosciute dalle linee guida come facenti parte dell'ABA, nonostante facciano invece parte delle *core procedures*. Insomma, un «non addetto ai lavori» farebbe fatica a capire che cosa è realmente l'ABA basandosi semplicemente sulle descrizioni che trapelano nel corpus delle linee guida.

D'altra parte l'immagine «distorta» e/o incompleta di ABA che emerge dalle linee guida, va interpretata alla luce di una considerazione di fondo: il modello terapeutico cognitivo-comportamentale è un modello psicologico, non neuropsichiatrico, e l'ABA è un modello psicologico, non psichiatrico. Anche gli autori stranieri citati nelle linee guida come rappresentanti di questo orientamento sono psicologi. Eppure nel panel non era presente non solo nessun esperto riconosciuto di Analisi del Comportamento, ma neanche uno psicologo, il che dovrebbe fare riflettere noi psicologi sulla debolezza epistemologica e politica della nostra disciplina.

Riferimenti bibliografici

- Baer, D., Wolf, M., Risley, R. (1968), Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bijou, S.W. (1979). Some clarifications on the meaning of a behavior analysis of child development. *Psychological Record*, 29, 3-13.
- Deer, B. (2011). How the case against the MMR vaccine was fixed. *British Medical Journal*, 342, 5347.
- Di Nuovo, S. (1992). *La sperimentazione in psicologia applicata*. Milano: Franco Angeli.
- Moderato, P. (2012). Riflessioni a margine delle critiche sulle linee guida relative ai trattamenti sull'autismo: fra rilievi critici e lallazioni pseudoscientifiche. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* (edizione italiana), 1, 136-140.
- Moderato, P. Copelli, C. (2010). L'Analisi comportamentale applicata (ABA): teoria, metateoria e fondamenti. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 8, 9-36.
- Wakefield, A.J., Murch, S.H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D.M., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A.P., Thomson, M.A., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S.E., Walker-Smith, J.A. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*, 351, 637-641.

Linee guida: strumento od ostacolo della personalizzazione del trattamento?

FILIPPO MURATORI
IRCCS Stella Maris – Università di Pisa
E-mail: filippo.muratori@inpe.unipi.it

Il gruppo che ha redatto le linee guida (LG) per il trattamento dell'autismo ha compiuto due scelte. In primo luogo ha rinunciato alla stesura di linee guida veramente «italiane» a favore di un lavoro di aggiornamento delle linee guida scozzesi SIGN, pubblicate nel 2007 e a cui ripetutamente viene fatto riferimento nel corso del testo. In secondo luogo ha deciso di non adottare un *grading* dei lavori su cui di solito

si basa la forza delle raccomandazioni presenti nelle linee guida. Da queste due scelte derivano diversi punti critici che qui verranno segnalati.

Relativamente al secondo punto, il non aver usato un sistema di *grading* dei lavori lascia, lungo tutte le LG, il lettore nell'incertezza sulla qualità dei lavori esaminati ed in particolare su alcuni aspetti centrali nella ricerca sull'efficacia dei trattamenti nell'autismo come la formulazione della diagnosi, la scelta di gruppi controllo, il tipo di assegnazione ai diversi gruppi, le misure di *outcome*, la misura della fedeltà al trattamento (Muratori, Narzisi e Tancredi, 2010).

A proposito del primo punto è da sottolineare che mentre le SIGN dedicano circa 10 pagine al tema trattamento nelle nostre LG tale tema è svolto in circa 100 pagine. Sembra quindi che i redattori delle LG «italiane» abbiano voluto espandere questo capitolo in ragione dell'accumularsi nel corso degli ultimi cinque anni di una letteratura nuova ed importante relativa al trattamento dell'autismo. In realtà, purtroppo le cose non stanno così. Andando a spulciare, nelle lunghe sessioni dedicate alla sintesi e analisi delle prove, i lavori veramente significativi dal punto di vista della medicina basata sulle evidenze si contano sulla punta delle dita di una sola mano. Ma la scelta di non usare alcun sistema di *grading*, non rende facile al lettore la individuazione di tali lavori. Ad oggi, nel campo degli studi sull'efficacia dei trattamenti per l'autismo, gli studi di Livello 1 (cioè studi randomizzati con gruppo controllo o RCT ben condotti) sono solamente 3 e si tratta di studi che hanno valutato l'efficacia di tre diversi modelli terapeutici che coprono tutto lo spettro dei trattamenti proposti nel campo dell'autismo che vanno da quelli su base comportamentale a quelli basati sullo sviluppo (Ospina, 2008). Si va infatti da uno studio sull'*Early Intensive Behavioral Intervention* o EIBI (Smith, 2000) in cui vengono usate tecniche ABA, ad uno studio sull'*Early Start Denver Model* (ESDM) (Dawson, 2010) modello che integra i principi ABA con un approccio basato sullo sviluppo, ad uno studio sul PACT (Green, 2010) metodo di trattamento basato sullo sviluppo e sulla relazione. Una adeguata e contemporanea analisi di questi tre lavori, riferibili a popolazioni di bambini

piccoli molto simili tra di loro, avrebbe di certo permesso uno sviluppo diverso del capitolo sugli interventi precoci. Invece, il lavoro di Smith è inserito dalle LG nell'ampio capitolo dedicato ai trattamenti comportamentali, e l'analisi degli altri due studi è collocata rispettivamente nel capitolo dedicato agli interventi precoci ed in quello dedicato agli interventi mediati dai genitori. La loro dissoluzione in paragrafi diversi non ha permesso agli autori delle LG di dare il giusto risalto all'importanza degli interventi precoci nell'autismo. La raccomandazione alla fine di tale capitolo («non sono disponibili dati scientifici sull'efficacia di interventi precoci...») appare davvero incongruente rispetto all'evidenza scientifica derivata dai tre RCT rispetto ad uno dei quali (Dawson, 2010) poco prima le stesse LG dicono che «al follow-up di due anni si conferma il miglioramento significativo, rispetto al controllo, prodotto dall'ESDM». Un metro del tutto diverso è ad esempio usato dai redattori delle LG a proposito del trattamento dei disturbi d'ansia nella sindrome di Asperger dove la raccomandazione che consiglia con forza la Terapia Cognitivo Comportamentale è basata su un solo studio RCT, che tra l'altro è di minor valore in quanto il campione di controllo è costituito da soggetti che non fanno alcun trattamento. Nel breve capitolo sugli interventi precoci viene anche preso in considerazione un lavoro, pubblicato successivamente all'Aprile 2010, che conferma l'efficacia del trattamento precoce. Due cose sono peculiari in questo caso: la prima è che tale inserimento è stato fatto sulla base di una segnalazione da parte di uno dei membri e non sulla base di criteri predeterminati di inclusione o di esclusione della letteratura come dovrebbe essere; la seconda è che si tratta di un articolo comparso all'interno di un numero di una importante rivista inglese (Charman, 2011), nel quale è presente un altro articolo, non preso in considerazione dalle LG, che descrive i risultati di un RCT relativo ad un modello terapeutico basato sullo sviluppo (Carter *et al.*, 2011) e che compie un importante passo avanti nell'indagare su quali bambini il trattamento proposto è maggiormente efficace.

Globalmente le raccomandazioni presenti nelle LG non si discostano da quelle delle SIGN di cui spesso sono una traduzione

quasi letterale. Unica eccezione è relativa alla raccomandazione che deriva dall'analisi della letteratura sui trattamenti comportamentali. A tale proposito, le SIGN si limitano a fare due raccomandazioni. La prima, di livello A (le SIGN hanno usato un sistema di *grading* delle raccomandazioni), è relativa al fatto che «il programma Lovaas non deve essere presentato come un intervento che porta ad un livello di funzionamento normale». La seconda, di livello B, è relativa al dover considerare l'intervento comportamentale come utile per una serie di comportamenti problema specifici nell'autismo. Tale seconda raccomandazione delle SIGN è ripresa senza modificazioni nelle LG. La prima raccomandazione invece scompare. Il motivo non è esplicitato dai compilatori per cui possiamo solo fare alcune ipotesi sulla sua scomparsa. In primo luogo possiamo ipotizzare che ciò sia dovuto all'aver scelto di non usare un sistema di *grading*. È infatti in base ad esso che le SIGN hanno voluto con forza sfatare l'idea che un trattamento possa guarire dall'autismo come era sostenuto nei lavori di Lovaas (1987, 1993), i quali, seppure abbiano avuto il merito di far pensare all'autismo come un disturbo trattabile e di aprire il dibattito sul ruolo della precocità e dell'intensività del trattamento, oggi sono considerati lavori scientificamente non rilevanti. In secondo luogo possiamo pensare che i compilatori delle LG abbiano ritenuto che la letteratura scientifica prodotta tra il 2005 ed il 2010 sia di tale importanza da giustificare una radicale modifica della raccomandazione di livello A espressa dalle SIGN. Tuttavia è difficile sostenere tale ipotesi anche sulla base di quanto scritto dalle stesse LG quando mettono in evidenza le persistenti lacune degli studi e la netta prevalenza di revisioni e metanalisi piuttosto che di articoli originali. In questo caso le sintesi e le analisi delle prove, che occupano nelle LG ben 13 pagine, sono difficili da seguire, anche per un tecnico; farò riferimento ad una revisione sistematica dei lavori 2000-2010 pubblicata nel 2011 da Warren e che a grandi linee credo ben sintetizzi i lavori presi in considerazione anche dalle LG. Tale revisione individua 34 lavori di cui 1 di buona qualità (il solito lavoro di Dawson), 10 di qualità moderata (tra cui il lavoro di Smith) e 23 di qualità

povera. Non pare dunque che la *Evidence Based Medicine* possa attualmente permettere di sostenere con forza «l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con DSA», pur rimanendo vero che esso è il modello più studiato. Anche l'indicazione a sviluppare ricerche (indicazione che per la verità stona in una LG applicativa) RCT nelle quali il modello ABA venga preso come metro di paragone non è del tutto condivisibile poiché laddove ciò è stato fatto, raramente tale metodo si è mostrato più efficace rispetto ad altri modelli di trattamento o rispetto ai trattamenti standard. Sarebbe stato più corretto per una LG affermare l'importanza di valutare il proprio modello sulla base di criteri condivisi poiché siamo ancora in attesa di sapere se esista veramente un trattamento che è più efficace di una cura standard.

Bisogna poi non dimenticare ulteriori due punti critici o limiti della ricerca sul trattamento dell'autismo. Il primo è relativo al fatto che gli studi di efficacia non hanno quasi mai preso in considerazione come parametro di *outcome* le modificazioni dei livelli sociocomunicativi nucleari dell'autismo, limitandosi a considerare solo le modificazioni a livello dello sviluppo cognitivo ed adattivo. In secondo luogo, non sempre si considerano le modificazioni che nel corso degli ultimi anni ha subito l'originale modello ABA e il suo progressivo «inquinamento» con metodologie tipiche di programmi basati sullo sviluppo come partire dall'iniziativa del bambino, usare solo rinforzi interni al compito, essere condotto nell'ambiente naturale del bambino, focalizzarsi su comportamenti «pivotal», rinforzare non solo la risposta corretta ma anche i tentativi di risposta, alternare compiti da acquisire con compiti già acquisiti, proporre stimoli multipli. Forse proprio per il progressivo diluirsi delle differenze tra metodi comportamentali e modelli basati sullo sviluppo, Stahmer e Schreibman (2011), hanno sottolineato che ad oggi nessun trattamento si è mostrato efficace in eguale misura per tutti i bambini con autismo. In relazione alla diversa risposta al trattamento da parte dei bambini Laura Schreibman, una delle prime allieve di Lovaas (Smith e Eikeseth, 2011), propone di pensare, piuttosto che ad una singola tecnica, ad una «tecnologia» per la personalizzazione del trattamento che sia ca-

pace di usare, nello stesso tempo o in modo sequenziale, diversi trattamenti tra i molti attualmente disponibili per i bambini con autismo.

Nel percorso di personalizzazione del trattamento il ruolo dei genitori è fondamentale. Hanno fatto bene quindi le LG, al pari delle SIGN, a lasciare in apertura del volume il capitolo dedicato agli interventi mediati dai genitori. La letteratura a riguardo si è ampliata in questi anni e fortunatamente, su suggerimento di un membro del panel, viene citato dalle LG anche l'importante RCT di Green (2010). Anche una nostra recente ricerca condotta in Italia suggerisce una significativa riduzione della gravità dell'autismo in quei bambini che usufruiscono di un attivo coinvolgimento dei genitori nel trattamento (Muratori, in stampa). In questo caso è da segnalare però che anche per i trattamenti mediati dai genitori, come per i trattamenti individuali, le opzioni terapeutiche sono molto varie e non limitate a quello che comunemente si intende per *Parent Training*. In quest'ultimo infatti si tende a lavorare con gruppi di genitori senza bambino presente, piuttosto che direttamente sulla relazione genitori-bambino come si fa nelle terapie sulla interazione genitori-bambino; è l'efficacia di queste ultime terapie che è stata sottolineata ripetutamente nella letteratura che peraltro era già compresa nelle SIGN, e che è stata estesa nelle LG e che successivamente ad esse ora si è già ulteriormente ampliata.

Recentemente, una sentenza della Cassazione (n. 8254 del 02.03.2011) ha condannato un medico nonostante che, nel suo agire, si fosse uniformato a quanto previsto dalle linee guida specifiche proprie del suo intervento. Nella sentenza viene affermato che l'attenersi alle linee guida non è di per sé elemento sufficiente a far ritenere il sanitario indenne da responsabilità. Ciò va tenuto presente di fronte a linee guida che rappresentano senza dubbio un importante passo avanti nel campo dell'autismo in Italia, ma che hanno bisogno di essere considerate per quello che è una Linea Guida: una traccia per una adeguata personalizzazione del trattamento del singolo bambino ben consapevoli di ciò che appare privo di qualsiasi evidenza.

Riferimenti bibliografici¹

- Carter, A., Messinger, D., Stone, W., Celimli, S., Nahmias, A., Yoder, P. (2011). A randomized controlled trial of Hanen's «More Than Words» in toddlers with early autism symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, (7), 741-752
- Charman, T (2011). Commentary: glass half full or half empty? Testing social communication interventions for young children with autism – reflections on Landa, Holman, O'Neill, and Stuart. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52 (1), 22-23.
- Muratori, F., Narzisi, A., Tancredi, R. (2010). Interventi precoci nell'autismo una review. *Giornale Italiano di Neuropsichiatria Infantile*, 30, 136-148.
- Muratori, F., Gruppo IDEA (in stampa) Effetti a sei mesi dell'intervento precoce nei disturbi dello spettro artistico. *Giornale Italiano di Neuropsichiatria Infantile*.
- Smith, T, Eikeseth S (2011). O. Ivar Lovaas: pioneer of ABA and intervention for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 375-378.
- Stahmer, A.C., Schreibman, L., Cunningham, A.B. (2011). Toward a technology of treatment individualization for young children with ASD. *Brain Research*, 1380, 229-239.
- Warren Z. et al. (2011): A systematic review of early intensive intervention for ASD. *Pediatrics*, 127 (5), 1303-1311.

Riflessioni sulla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità

PAOLA VENUTI
Università di Trento
E-mail: paola.venuti@unitn.it

Le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico (*autism spectrum disorders* – ASD) nei bambini e negli adolescenti, pubblicate lo scorso anno dall'Istituto Superiore di Sanità, segnano un momento importante nella pratica clinica in Italia e hanno da subito suscitato un dibattito acceso ed interessato.

¹ Limitate a quelle non reperibili sulle LG.

In primo luogo bisogna ribadire che si tratta di un documento che offre una delinea-zione aggiornata della patologia e che specifica con chiarezza ciò che è valido e ciò che invece non ha valore scientifico. Ovviamente ciò è un contributo importante specialmente su un tema delicato come questo. In realtà la letteratura scientifica è seria, i miti, le false credenze e le dicerie sull'autismo sono veramente tanti. In internet è possibile trovare di tutto e un genitore che si accosta all'argomento è veramente in balia di informazioni di tutti i tipi e non sempre può discernere tra ciò che è vero e ciò che è falso. In questa direzione, offrire un documento di base a cui rivolgersi e a cui attingere informazioni costituisce senza ombra di dubbio uno sforzo importante e degno di considerazione; un lavoro utile a cui si potrà fare riferimento.

In ogni caso volendo fare una lettura più analitica e critica del documento è a mio avviso opportuno soffermarsi su tre aspetti: a) la composizione del gruppo di lavoro; b) il modo con cui vengono date le raccomandazioni rispetto ai trattamenti; c) l'assenza di indicazioni sulla presa in carico.

a) Composizione del gruppo di lavoro. Il gruppo di lavoro, come si legge nella Linea Guida a p. 18, è formato da un «panel multidisciplinare, composto da esperti e rappresentanti delle associazioni dei familiari, che ha stabilito di adottare e aggiornare una Linea Guida già esistente, riconsiderato i quesiti clinici e i criteri di inclusione ed esclusione degli studi, valutato le prove di efficacia ed espresso le raccomandazioni».

Apprezzando l'intenzione di avere un panel multidisciplinare e approvando l'inserimento dei rappresentanti delle famiglie nel gruppo di lavoro, ritengo che, pur essendo d'accordo sull'alto numero di operatori del settore medico e riabilitativo, sorgono spontanee alcune domande: come mai la componente psicologica è totalmente assente nel gruppo di lavoro? Non sono forse anche gli psicologi capaci di somministrare test e prove per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico? Non sono forse anche loro coinvolti nella cura e nel trattamento di questa importante psicopatologia dello sviluppo? Come mai, volendo procedere ad una

ampia valutazione della letteratura pubblicata sull'argomento, per avere un solido background teorico, non sono stati inseriti nel panel ricercatori universitari ossia dei professionisti della ricerca, dell'indagine bibliografica e della sperimentazione? Sicuramente il gruppo di lavoro ha proceduto in maniera rigorosa, ma la presenza di personale esperto di ricerca (che nel panel e nel gruppo dei revisori della letteratura è veramente poco rappresentato) avrebbe aiutato e dato migliori garanzie sulle procedure e sui metodi adottati.

b) Le raccomandazioni suggerite.

In tutto il lavoro si è assunta una modalità «oggettiva» di presentazione delle raccomandazioni: si parte dalla proposizione dei quesiti, si selezionano gli studi che per essere considerati devono avere caratteristiche ben definite, si presentano le indicazioni emerse dagli gli studi scelti della letteratura, si commenta la quantità dei lavori selezionati evidenziando molto spesso la scarsità di questi studi ed, infine, si deduce dai risultati di questi lavori che l'intervento comportamentale, farmaceutico o dietetico considerato potrebbe risultare raccomandabile o meno. Certamente il rifarsi agli studi condotti sull'argomento assume un valore notevole valore all'interno della discussione presentata, ma la consultazione di tanta letteratura dovrebbe aver anche evidenziato alcune difficoltà sistematiche delle ricerche in questo ambito e indicato quindi cautele e accorgimenti da considerare prima di procedere nella stesura delle raccomandazioni. Mi sembra importante sottolineare due aspetti:

– la difficoltà nel reperire campioni clinici consistenti per numerosità e, ancora più in particolare, la difficoltà, anche etica, a reperire campioni di controllo. Ne deriva che per produrre una ricerca che verifica le modificazioni comportamentali, o ancor di più le modifiche di costrutti complessi, derivanti dalla applicazione di un trattamento e per misurarne l'efficacia, occorrono a volte anni e anni; è decisamente più semplice fare ricerca e pubblicare aspetti parziali dei trattamenti o interventi più semplici e meno compositi. La raccomandazione in questo caso dovrebbe forse essere più rivolta a prestare continuamente attenzione alle misure di efficacia, e alla continua verificabilità del trat-

tamento, alla evidenza degli obiettivi che si vogliono raggiungere, piuttosto che ai risultati già pubblicati. Il rischio è stato quello di legittimare solo alcune delle notevoli esperienze nell'ambito dei trattamenti, il vantaggio è stato invece quello di escludere definitivamente metodi poco scientifici e non verificabili.

– La difficoltà nella generalizzazione dei dati e i risultati ottenuti in una ricerca che non sono facilmente esportabili ed estendibili ad altri contesti senza una opportuna verifica. Ciò che ha condotto o non condotto a risultati validi negli Stati Uniti, potrebbe non essere ugualmente applicabile anche in Italia. I modi di applicazione e le possibilità di utilizzare alcuni metodi in una parte del mondo potrebbe non essere la stessa anche in Italia. Rifarsi inizialmente, ad un principio di oggettività e successivamente, non considerare le difficoltà di generalizzazione e di applicabilità, non considerando le variabili socio-culturali relative al territorio in cui si generalizzano i dati è un grosso errore metodologico, che può condurre a conseguenze altrettanto gravi. Errore che, a mio avviso, è stato commesso, per la carenza di conoscenze legate alla metodologia di ricerca e alle difficoltà di adattamento degli aspetti comportamentali e non esclusivamente farmacologici. Personalmente ritengo che il contributo degli psicologi, che spesso si sono trovati a dover studiare come adattare metodi e tecniche a culture diverse, sarebbe stato di aiuto nell'evitare raccomandazioni troppo generiche e non sempre applicabili alla nostra gestione della sanità, della scuola e della riabilitazione.

c) la presa in carico del paziente.

Nelle linee guida non si fa mai un accenno alla presa in carico, da parte del referente sanitario, del bambino o adolescente con disturbo dello spettro autistico e della necessità di un referente sanitario che costruisca una rete di interventi coordinando i trattamenti e la loro applicabilità ad ambienti ed ambiti diversi. Le differenti tipologie di soggetti con disturbo autistico, i sottotipi presenti e le differenze sintomatologiche nelle diverse fasi di età, nonché i diversi trattamenti che si raccomanda di fare o di fare con cautela o con un invito a verificarne l'efficacia, indicano al clinico che ci sarebbe bi-

sogno di un referente che, ottenendo la fiducia della famiglia, possa aiutare a coordinare gli interventi, Guidandoli verso gli obiettivi più adeguati per il miglior adattamento possibile dell'individuo, nel rispetto della sua età e dei suoi bisogni evolutivi. Questa indicazione, non desumibile dalla analisi della letteratura, ma molto evidente a chi lavora sul piano clinico con i soggetti con ASD, è stata completamente tralasciata dalle linee guida.

Ciò evidenzia il lato oscuro di queste linee, quello di aver avuto una forte pretesa di scientificità e di oggettività correndo il rischio di legittimare ciò che non sempre dal punto di vista clinico risulta essere la scelta migliore.

Riflessioni sulla Linea Guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità

DONATA VIVANTI

Vice-presidente della Federazione Nazionale a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger (FANTASIA)

Vice-presidente dell'European Disability Forum

E-mail: presidenza@autismoitalia.org

1. La gerarchia qualitativa delle ricerche empiriche sull'efficacia degli interventi: quali problemi presenta la gerarchia utilizzata nelle linee guida per l'autismo? Vi sono delle alternative valide e preferibili?

Due aspetti rendono difficile la vita di una persona con autismo: il primo è costituito dai vincoli biologici che rendono il suo cervello meno adatto all'apprendimento sociale. Il secondo è costituito invece dall'ignoranza che ancora permane sull'autismo. La vita di una persona con autismo può essere felice, ricca di soddisfazioni, di opportunità di apprendimento, di successi e di momenti di partecipazione: tutto questo dipenderà dalla possibilità di ricevere un trattamento adeguato (Vivanti, 2011a). Ma come si può individuare un trattamento adeguato per i disturbi dello spettro autistico? Attraverso l'analisi, nella letteratura scientifica,

di quale intervento funziona e di quale non funziona nel migliorare le condizioni di vita delle persone che ne sono affette, in altre parole attraverso l'analisi delle evidenze scientifiche sull'efficacia dei trattamenti.

L'adozione di interventi coerenti con le evidenze scientifiche di efficacia non è un fattore estraneo all'approccio alla malattia o alla disabilità basato sui diritti. Al contrario, nel caso dei disturbi dello spettro autistico è un elemento fondamentale per offrire ai cittadini con autismo opportunità di sviluppo delle proprie potenzialità, inclusione, partecipazione e la dignità di una vita indipendente e produttiva.

L'introduzione di nuovi strumenti metodologici e sofisticate tecniche di ricerca ha permesso di accantonare definitivamente alcuni dei vecchi miti ancora latenti nel modo in cui pensano all'autismo sia i professionisti che i non addetti ai lavori: l'idea, per esempio, che l'autismo sia un guscio in cui il bambino si rinfocina per proteggersi da «madi frigorifero» fredde e insensibili o da divoratrici «madi cocodrillo», che i bambini con autismo rifiutino il contatto sociale, che non formino legami di attaccamento con i genitori o che non possano imparare a parlare. Nessuna di queste idee è sopravvissuta al banco di prova della ricerca empirica: il quadro emerso dalla ricerca recente è quello di un'organizzazione neuropsicologica e comportamentale che nulla ha che vedere con un «ritiro relazionale», ma con un diverso sviluppo della cognizione sociale e non sociale (Vivanti, 2011b).

Eppure per decenni, in Italia, molti trattamenti, alcuni dei quali fondati su ipotesi eziologiche mai provate o su racconti aneddotici di successi terapeutici mai verificati, sono stati a lungo inseriti nella pratica assistenziale e riabilitativa ordinaria senza essere sottoposti a verifica sperimentale, creando generazioni di persone con autismo dipendenti, destinate prima o poi all'istituzionalizzazione, senza speranza di una vita adulta libera, dignitosa e soddisfacente come quella di chiunque altro.

Il terzo rapporto della Fondazione Censis «La dimensione nascosta delle disabilità» (...) denuncia l'emergenza autismo in Italia: meno della metà (49,3%) delle persone con disturbo dello spettro autistico riceve trattamenti di tipo

comportamentale o cognitivo comportamentale raccomandati dalla comunità scientifica internazionale (e ora anche dalla Linea Guida sul trattamento dei bambini e degli adolescenti con autismo pubblicata dall'Istituto Superiore di Sanità), mentre il restante 50,7% riceve trattamenti non raccomandati o nessun trattamento. Secondo il rapporto CENSIS, la tipologia e la gravità dei sintomi che caratterizzano i disturbi dello spettro autistico comportano per le famiglie un carico assistenziale estremamente gravoso: le ore di assistenza e sorveglianza dedicate in media alle persone con autismo ammontano complessivamente a 17,1 al giorno, con una variazione minima alle diverse età delle persone con autismo: le ore giornaliere di assistenza diretta per i bambini fino a 7 anni sono 18,8 e si riducono soltanto a 15,0 negli adulti. Evidentemente la cura e l'assistenza necessarie per le persone con autismo che non usufruiscono di trattamenti efficaci tende a diminuire pochissimo nel passaggio dall'infanzia all'età adulta, e il carico assistenziale sostanzialmente perdura per tutta la vita.

Continuare ad applicare trattamenti la cui efficacia non è mai stata provata, o è stata addirittura smentita dalla ricerca scientifica, priva le persone con disturbo dello spettro autistico dell'opportunità di sviluppare il proprio potenziale. Pretendere di continuare a farlo in nome della libertà di cura offende la loro dignità.

Una Linea Guida è un insieme di raccomandazioni sviluppate sistematicamente, redatto allo scopo di ottimizzare la qualità e l'appropriatezza del *modus operandi* di un'organizzazione, non esclusivamente nel sistema sanitario, ma anche nei settori dei servizi di altro genere e dell'industria, allo scopo di offrire uno strumento per migliorarne l'efficacia e la produttività e di ottimizzare il rapporto fra costi e benefici. In campo sanitario, secondo la definizione dell'Institute of Medicine (3), le linee guida sono «raccomandazioni di comportamento clinico, prodotte attraverso un processo sistematico, allo scopo di assistere medici e pazienti nel decidere le modalità di assistenza più appropriate in specifiche circostanze cliniche».

Matthew McQueen (2011) sottolinea come le linee guida non debbano essere intese come «mere» ricette di cucina con una diminuzione

della libertà nell'agire clinico e con una «forzatura» su basi legali od impositive al loro utilizzo, ma abbiano funzione di strumento di ausilio e miglioramento della pratica e non di rigido protocollo da seguire. Nessuna Linea Guida viola la libertà del clinico, poiché non comporta alcun obbligo, se non, nel caso del trattamento dei disturbi dello spettro autistico, l'obbligo morale di garantire le migliori cure possibili ad ogni persona che ne è affetta. Viceversa, rifiutare di riconoscere o contestare raccomandazioni fondate sull'analisi della letteratura scientifica viola i diritti di cura e di abilitazione alle persone con autismo, e le condanna ad una non ineluttabile dipendenza.

Nella stesura di una Linea Guida la forza delle evidenze utilizzate è l'elemento fondamentale per garantire non solo la migliore qualità dei contenuti, ma anche il rispetto del diritto di cura della persona che riceve il trattamento. È quindi essenziale che una Linea Guida si unifichi a standard internazionali coerenti con la medicina basata sull'evidenza. In una prospettiva dell'autismo basata sui diritti, non esistono alternative valide ad una gerarchia qualitativa delle ricerche empiriche basata su riscontri oggettivi di efficacia secondo criteri metodologici predefiniti a livello internazionale.

2. I fattori cruciali nell'orientare la scelta fra diversi possibili trattamenti: oltre a quello della convalida scientifica, quali altre informazioni o vincoli andrebbero tenuti in considerazione? In che modo andrebbero coordinate queste informazioni con quelle che provengono dalla ricerca sperimentale?

Come si è detto, nella prospettiva della disabilità basata sui diritti, la convalida scientifica dei trattamenti è un requisito fondamentale per orientare le famiglie, gli operatori e i servizi verso scelte responsabili e rispettose dei diritti della persona. L'analisi delle evidenze di efficacia esistenti offre l'opportunità di individuare l'idoneità e l'appropriatezza dei trattamenti per i disturbi dello spettro autistico, di favorire esiti più favorevoli, di diminuire il carico assisten-

ziale e di ottemperare agli obblighi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, recepita dal parlamento italiano con legge 18/2009 (5). L'articolo 25 (Salute) lettera b) della Convenzione stabilisce il principio di non discriminazione, prevedendo che siano assicurati i servizi e gli interventi sanitari idonei alle specifiche forme di disabilità. Inoltre secondo l'articolo 26 (Abilitazione e Riabilitazione) della Convenzione, i processi di abilitazione e riabilitazione sono fondamentali affinché le persone disabili possano esprimere a pieno il proprio potenziale e condurre una vita indipendente.

Solo attraverso percorsi di trattamento idonei e appropriati le persone con disturbo dello spettro autistico, al pari di ogni altra persona con disabilità, possono acquisire e sviluppare le capacità necessarie per lavorare, prendere le decisioni che le riguardano, partecipare alla vita della società ed esercitare tutti gli altri diritti riconosciuti dalla Convenzione.

La partecipazione al panel di redazione della Linea Guida di esperti qualificati provenienti dalle principali associazioni professionali del settore ha garantito le competenze e le risorse professionali per confrontarsi in modo sistematico con le evidenze scientifiche disponibili e trarne conclusioni scientificamente valide.

Tuttavia altrettanto necessaria al buon esito del processo è stato il coinvolgimento attivo ai lavori di elaborazione della Linea Guida delle associazioni rappresentative delle persone affette da disturbo dello spettro autistico, con il compito per assicurare che le raccomandazioni espresse dalla Linea Guida corrispondano a standard non solo scientifici, ma anche etici.

La partecipazione di rappresentanti delle persone con disturbo dello spettro autistico ad ogni fase dell'elaborazione della Linea Guida risponde ad un imperativo etico e agli obblighi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. L'Articolo 4 (3) della Convenzione indica esplicitamente che le associazioni rappresentative delle persone con disabilità devono essere parte attiva in ogni processo decisionale che abbia un impatto sulla loro vita.

Il coinvolgimento attivo di rappresentati della federazione FANTASIA, la rete nazionale

più estesa e rappresentativa delle persone con disturbo dello spettro autistico nella redazione della Linea Guida è un esempio di buona pratica in ottemperanza al principio di piena partecipazione e in una società inclusiva che ad ogni cittadino dà voce e opportunità di contribuire al suo sviluppo. Il ruolo dei rappresentanti delle associazioni nell'elaborazione della Linea Guida, pur limitato agli aspetti etici, non scientifici del documento, è stato cruciale per lo sviluppo di raccomandazioni condivise da tutte le persone coinvolte nel trattamento dell'autismo. Ci auguriamo che questo ruolo possa essere mantenuto nelle fasi successive di recepimento della Linea Guida e nella sua traduzione in indirizzi operativi per i servizi.

3. La divulgazione delle analisi e delle informazioni relative ad una scelta di trattamento basata sulle prove empiriche: quali principi è importante seguire nella comunicazione con persone che non possiedono un'approfondita competenza metodologica?

Idealmente una Linea Guida è tanto più utile ad orientare le scelte ad ogni persona persona coinvolta nel trattamento dell'autismo quanto più è scritta in modo semplice, accessibile e fruibile ad un vasto pubblico: non solo clinici, ricercatori e «addetti ai lavori», ma anche persone con autismo, genitori, studenti, insegnanti e decisori politici.

Purtroppo nella Linea Guida dell'ISS la complessità dell'analisi scientifica non si concilia con un testo davvero accessibile, che risulta oggettivamente di difficile lettura. D'altra parte la versione divulgativa semplificata e riassunta in forma di brochure appare troppo sintetica per rispecchiare in modo coerente ed equilibrato i contenuti della Linea Guida. Inoltre la brochure appare troppo stringata per soddisfare la legittima curiosità di chi vorrebbe saperne di più ma non è in grado di decodificare il linguaggio tecnico della versione originale.

A riprova di questi punti deboli del formato della Linea Guida, sulla base delle critiche suscitate dalla Linea Guida si è avuta l'impressione che molti dei suoi critici non l'abbiano

effettivamente letta nella versione integrale, o non l'abbiano capita.

Per questi motivi Autismo Italia ha prodotto una sua versione semplificata e riassunta, ma esaustiva della Linea Guida, comprendente anche un testo in formato ETR (*Easy-To-Read*, o lettura facilitata) (*Informautismo*, n. 30, settembre-dicembre 2011). Si tratta purtroppo di una versione non autorizzata, poiché, benché sia stata sottoposta all'attenzione dell'ISS, non ne ha ricevuto alcun commento né contributo. Tuttavia questa versione non ambisce certo a sostituire la Linea Guida originale, ma si propone di indirizzare alla lettura della versione integrale. Ci auguriamo che questa versione, pur non potendo rispecchiare il rigore della Linea Guida originale, contribuisca alla sua comprensione e alla sua diffusione.

4. Aspetti specifici delle linee guida ministeriali: vi sono nel documento delle analisi o delle raccomandazioni specifiche che appaiono problematiche e criticabili? Quali sono invece i punti che appaiono di grande utilità e che meritano di essere messi in rilievo nel contesto nazionale?

Al pari di tutte le linee guida, la Linea Guida dell'ISS non esprime opinioni, ma indicazioni operative basate su riscontri oggettivi di efficacia indicati in una precedente Linea Guida che ha costituito la base di partenza per la stesura (SIGN) e dall'analisi della letteratura scientifica secondo criteri metodologici predefiniti a livello internazionale. Non si vede quindi come le conclusioni cui giungono possano essere criticabili, tanto più che le raccomandazioni espresse nella Linea Guida «Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti» non si discostino da quelle formulate in altre linee guida internazionali, nelle linee guida o Indirizzi operativi emanati da numerose regioni (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Umbria, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna) e nel documento del Tavolo Nazionale dell'Autismo, che già nel 2008 indicava la condivisione totale di tutti i componenti della Commissione Nazionale

(professionisti e rappresentanti delle famiglie) sull'inquadramento dell'autismo come disabilità e non come psicosi e disturbo relazionale.

Per le associazioni di *advocacy* impegnate nelle politiche sanitarie a livello nazionale e internazionale le raccomandazioni espresse nelle Linea Guida non costituiscono dunque una novità né materia di possibili contestazioni. Se una critica può essere fatta, è che alcuni dei trattamenti inseriti fra quelli non raccomandati perché privi di prove di efficacia alcuni non sono in auge nel nostro paese, mentre di altri, altrettanto poco raccomandabili ma tuttora diffusi, come, ad esempio, il metodo Delacato, nulla si dice, probabilmente perché nessuno studio sulla sua efficacia è reperibile in letteratura. Un accenno a questa totale mancanza di prove sarebbe comunque stata utile per orientare le famiglie.

Nel complesso riteniamo comunque che la Linea Guida rappresenti una tappa fondamentale verso una definizione di livelli essenziali di assistenza e di criteri di accreditamento dei servizi rispondenti alle necessità delle persone con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie.

Riferimenti bibliografici

- Fondazione Censis (2012). La dimensione nascosta delle disabilità, Terzo rapporto di ricerca: La domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro Autistico e delle loro famiglie. Roma, 8 febbraio 2012, <http://www.censis.it/>
- Institute of Medicine (1992). *Guidelines for clinical practice: From development to use*. Washington, D.C.: National Academic Press.
- McQueen, M. (2011). Challenges for evidence based laboratory medicine. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 47,1536-1546.
- Organizzazione delle Nazioni Unite – ONU (2009). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. <http://www.lavoro.gov.it/>
- Vivanti, G. (2011a). *La mente autistica. Le risposte della ricerca scientifica al mistero dell'autismo*. Torino: Omega.
- Vivanti D. (2011b). La parola agli esperti: La Linea Guida 21 dell'ISS sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini

e negli adolescenti – Versione adattata non autorizzata. *Informautismo*, 30, settembre-dicembre.

Dove le linee guida sui disturbi autistici portano fuori strada

MICHELE ZAPPELLA

Centro Rett Ospedale Versilia

E-mail: michele.zappella@alice.it

Raccolgo volentieri l'invito a partecipare al dibattito sulle linee guida (LG) sul trattamento dei bambini e adolescenti con autismo presentate dall'Istituto Superiore della Sanità. Inizio dalla questione n. 4 che chiede se «vi sono nel documento delle analisi o delle raccomandazioni specifiche che appaiono problematiche e criticabili» e le elenco di seguito.

In primo luogo la definizione e la etiopatogenesi. La definizione, in contrasto col titolo che è al plurale (disturbi dello spettro autistico), incomincia al singolare con: «L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato...» e si conclude alla fine del paragrafo, sostenendo che «conseguenza comune è comunque la disabilità che ne deriva e che si manifesta durante tutto l'arco della vita». Quindi una sindrome inguaribile: qualcosa di comparabile alla sindrome di Rett o alla sindrome di Down, due condizioni nelle quali si sa benissimo che nessuno guarisce.

La inguaribilità dell'autismo è un'affermazione in contrasto con una ricca letteratura internazionale che non viene in alcun modo presa in esame. Non vengono citate le guarigioni di bambini che avevano sofferto di sindrome di Landau-Kleffner associata ad Autismo (Deonna et al., 1993, 1995, 2010), quelle successive a gravi deprivazioni istituzionali gestite con l'inserimento in famiglia (Rutter et al., 1999), sia gli esiti autistici della rosolia congenita (Chess, 1977), le evoluzioni benigne nella cecità congenita e, in percentuali considerevoli comprese tra il 5 e il 32%, la scomparsa del comportamento autistico ottenuta con terapie di diverso tipo e intensità (Sigman e Ruskin, 1999; Zappella, 2002; Moore e Goodson, 2003; Eaves e Ho,

2004; Fein et al., 2005; Turner et al., 2006; Turner e Stone, 2007; Helt et al., 2008; Kleinman et al., 2008; Zappella, 2010). Paradossalmente proprio queste LG che raccomandano successivamente l'intervento intensivo di tipo comportamentale (*Applied Behavioral Analyses* – ABA) e citano in proposito I. Lovaas, che ne è stato l'iniziatore nei DSA, non menzionano neppure che Lovaas in uno dei suoi studi principali (1987) riferiva che il 47% dei bambini autistici trattati intensivamente diventavano «indistinguibili dai bambini normali». Noto è il suo *follow up*, pubblicato pochi anni dopo (1993) e un altro studio attuato da altri studiosi dell'ABA nel Wisconsin (Sallows e Graupner, 2005) che confermano i dati del suo primo studio: articoli dei quali nelle LG non c'è traccia. Granpeesheh, altro professionista che fa uso dell'ABA, viene citato per uno studio di efficacia generica (Granpeesheh et al., 2009a) ma non per un altro, pubblicato lo stesso anno in cui si valutano specificamente i bambini guariti, in numero di 38 (Granpeesheh et al., 2009b). Questi dati documentano in maniera precisa la recuperabilità del comportamento autistico in una varietà di differenti disturbi dello sviluppo e situazioni. La ragione di questa evoluzione benigna è da riferirsi al fatto che la base genetica di questi casi è completamente diversa da quella di coloro che rimangono autistici (Zappella, 2010). Altri studi, comparsi nel 2012 (Close et al., 2012; Zappella, 2012) dopo la presentazione delle LG, li confermano ulteriormente per cui l'espressione PBNP (*Past But Not Present*) *Autistic Behaviour*, riferita recentemente su *Pediatrics* (Close et al., 2012) appartiene ormai al comune gergo specialistico per indicare situazioni, tutt'altro che rare, nelle quali il comportamento autistico si dissolve.

Gli autori delle LG notano in seguito che «le caratteristiche di spiccata disomogeneità fenomenica suggeriscono che il quadro clinico osservabile sia riconducibile a una «famiglia» di disturbi...». Non tengono presente né discutono, l'attuale evidenza di modalità di trasmissione sinaptica nettamente diversa in almeno due grandi gruppi di casi (Bourgeron, 2009) che, insieme a tanti altri argomenti (quadri clinici totalmente diversi tra loro, ecc), è in completo contrasto con questa loro ipotesi.

Nel successivo paragrafo sulla «Etiopatogenesi» si afferma che «le cause dell'autismo sono a tutt'oggi sconosciute». Ciò è in contrasto con quanto dimostrato da oltre trentacinque anni da numerosi specialisti di questo campo. È sin dalla metà degli anni settanta (Coleman, 1976) che molti studi hanno dimostrato che numerosi casi di autismo si associano con alta frequenza ad alcune malattie neurologiche congenite (Coleman e Gillberg, 2012) in una percentuale oggi valutabile attorno al 10%. Un esempio in proposito è la sclerosi tuberosa dove l'incidenza del comportamento autistico è del 40% (Numis et al., 2011): a questo riguardo va notato che la letteratura internazionale distingue comunemente casi sindromici dai casi non sindromici. Negli ultimi anni è stata anche dimostrata la presenza di variazioni nel numero delle copie di DNA (CNVs) in percentuali attorno al 5-10% nei casi non sindromici e tra il 10 e il 20% in quelli sindromici (Hochstembach et al., 2011). È, dunque, evidente che sotto l'ombrello di espressioni come comportamento autistico o di autismo, o, più correttamente se si segue la letteratura, di disturbi dello spettro autistico, sono comprese consistenti percentuali sia di bambini che perdono questa caratteristica in seguito a vari tipi di interventi, relazionali o farmacologici, sia di bambini che presentano un autismo sindromico sia di bambini che hanno anomalie nel numero delle copie del DNA. Di tutto ciò le LG in questione non fanno menzione e la relativa letteratura internazionale è completamente ignorata.

La terapia è strettamente collegata alla definizione e alla eziopatogenesi: sia sul versante riabilitazione che su quello farmacologico vengono presi in esame più tecniche e farmaci, valutando quale funziona meglio. Tutto ciò andrebbe benissimo se il campione fosse omogeneo, come lo sarebbe nel caso della sindrome di Rett o della sindrome di Down, condizioni nelle quali spesso il progetto riabilitativo è simile, ma nel caso dei DSA il campione è estremamente eterogeneo e si possono avere, per esempio, con la stessa diagnosi di DSA un bambino con agnosia verbale (che non capisce il significato delle parole) e grave disabilità intellettiva o uno della stessa età di normale intelligenza e con un ADHD.

Citiamo solo due esempi delle terapie prese in esame nelle LG. Per quello che riguarda la riabilitazione un'attenzione particolare viene riservata all'uso dell'ABA e nel testo viene correttamente indicato che l'effetto è positivo soprattutto a breve scadenza (12 mesi) mentre a distanza di 3-9 mesi i vantaggi «non sono confermati». Tuttavia, nelle raccomandazioni viene scritto: «Tra i programmi intensivi (...) Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'uso del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico». Peraltro, uno studio svedese, anch'esso non citato dalle LG, condotto su 208 bambini dimostra, invece, effetti simili sia per un trattamento intensivo con ABA che per un trattamento non intensivo (Fernell et al., 2011). Va aggiunto che sull'uso dell'ABA non citano quanto scritto nelle LG spagnole le quali scrivono che «può creare una speranza di cura nelle famiglie che non corrisponde alla realtà e generare un notevole stress familiare» (Fuentes-Biggi et al., 2006). A questo proposito va sottolineato che le LG devono servire innanzitutto a professionisti che siano poco aggiornati sulla letteratura internazionale e in molti casi anche a genitori i quali, leggendo questi «consigli», possono pensare che l'ABA intensivo è la cura migliore per il figlio in tutti i casi e non mancheranno dei politici che per avere voti correranno dietro a queste prospettive.

Gli interventi farmacologici riguardano solo «l'autismo», quasi fossero un cura ad hoc per questa «enigmatica» sindrome. Il fatto che persone con DSA molto più spesso della popolazione generale abbiano altri disturbi psichiatrici associati non fa parte del panorama di queste LG: la comorbidità psichiatrica per sindrome di Tourette, disturbi dell'umore, d'ansia, ADHD, epilessia, ecc. non è presa in esame. Poteva essere utile a vari livelli ed è un peccato, per esempio, che non si parli nemmeno della catatonìa, disturbo che con varia intensità si può riscontrare in adolescenti e adulti con DSA che può assumere una notevole gravità in percentuali attorno al 6% (Wing e Shah, 2000) e che si può risolvere con l'uso del lorazepam (Fink et al., 2006) uno dei pochi esempi di intervento farmacologico con esito brillante nel campo delle comorbidità da DSA senza gli effetti col-

lateralmente sgradevoli che si possono avere, abbastanza spesso, con gli antipsicotici atipici.

Cerco sinteticamente di rispondere alle altre questioni: 1) l'alternativa ha il suo punto di riferimento in una diversa lettura dei DSA, intesi come una serie di gruppi con una base genetica in parte distinta e in parte sovrapposta con una comorbidità che di volta può riguardare la disabilità intellettiva, l'epilessia, la sindrome di Tourette, l'ADHD, i disturbi specifici del linguaggio: gran parte dei disturbi dello sviluppo. Di qui deriva la necessità di un'analisi completa del bambino che ne valuti il comportamento autistico e la sua gravità, la possibile disabilità intellettiva, le possibili comorbidità e la possibile appartenenza a una malattia neurologica nota e su questa base faccia un programma educativo e curativo completo. 2) e 3) Gli studi condotti applicando un metodo di cura a un gruppo di bambini con DSA hanno spesso il significato di essere dei suggerimenti generali per la semplice ragione che il campione è fortemente eterogeneo: indicano che questo è uno strumento che può essere utile, ma non oltre. 4) Ci sono sicuramente degli aspetti interessanti e ben trattati nelle LG sia a riguardo di vari metodi sia nelle raccomandazioni, per esempio, di non usare l'ossigeno iperbarico, la comunicazione facilitata, la secretina e le cure di chelazione. Tuttavia, rimane uno squilibrio con quanto segnalato in precedenza.

Riferimenti bibliografici

- Bourgeron, T. (2009). A synaptic trek to autism. *Current Opinions Neurobiology*, 19, 231-234.
- Chess, S. (1977). Follow-up report on autism in congenital rubella. *Journal of Autism Childhood Schizophrenia*, 7, pp. 68-81.
- Close, H.A., Lee, L.C., Kaufman, C.N., Zimmerman, A.V. (2012). Co-occurring conditions and change in diagnosis in autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129, 305-318.
- Coleman, M. (1976). *The autistic syndromes*. Amsterdam: North Holland.
- Coleman, M., Gillberg, C. (2012). *The autisms*. Oxford: Oxford University Press.
- Deonna, T., Roulet-Perez, E. (2010). Early-onset acquired epileptic aphasia (Landau-Kleffner syndrome, LKS) and regressive autistic di-

Contributi alla discussione

- sorders with epileptic EEG abnormalities: The continuing debate. *Brain and Development*, 32, 746-752.
- Deonna, T., Ziegler, A.L., Maeder, M.I., Ansermet, F., Roulet, E. (1995). Reversible behavioural autistic-like regression: A manifestation of a special (new?) epileptic syndrome in a 28-month-old child. *Neurocase*, 1, 91-99.
- Deonna, T., Ziegler, A.L., Moura-Serra, J., Innocenti, G. (1993). Autistic regression in relation to limbic pathology and epilepsy: report of two cases. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, pp. 166-176.
- Eaves, L., Ho, H. (2004). Brief report: Stability and change in cognitive and behavioural characteristics of autism through childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 557-569.
- Fein, D., Dixon, P., Paul, J., Levin, H. (2005). Brief report: Pervasive developmental disorders can resolve into ADHD: Case illustrations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 525-534.
- Fernell, E., Hedvall, A., Westerlund, J., Carlsson, L.H., Eriksson, M., Olsson, M. B., Holm, A., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorders. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disability*, 32, 2092-2101.
- Fink, M., Taylor, M.A., Ghaziuddin, N. (2006). Catatonia in autistic spectrum disorders: A medical treatment algorithm. *International Review of Neurobiology*, 72, 233-244.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M., Boada-Munoz, L., Tourino-Aguilera, E. et al. (2006). Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorder. *Revista de Neurologia*, 43, 425-438.
- Granpeesheh D., Dixon D.R., Tarbox, J., Kaplan, A.M., Wilke, A.E. (2009a). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 1014-1022.
- Granpeesheh, D., Tarbox, J., Dixon, D.R., Carr, E., Herbert, M. (2009). Retrospective analysis of clinical records in 38 cases of recovery from autism. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21, 195-204.
- Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M., Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychological Review*, 18, 339-366.
- Hobson, R.P., Lee, A. (2010). Reversible autism among congenitally blind children? A controlled follow up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1235-1241.
- Hochstembach, R., Buizer-Voskamp, J.E., Vorstman, J.A., Ophoff, R.A. (2011). Genome arrays for the detection of copy number variations in idiopathic mental retardation, idiopathic generalized epilepsy and neuropsychiatric disorders: Lessons for diagnostic workflow and research. *Cytogenetic Genome Research*, 135, 174-202.
- Kleinman, J.M., Ventola, P.E., Pandey, J., Verbalis, A.D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Robins, D.L., Fein, D. (2008). Diagnostic stability and very young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 606-615.
- Lovaas, I.O. (1987). Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- McEachin, J.J., Smith, T., Lovaas, I.O. (1993). Long-term outcome for children with autism who received intensive behavioural treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Moore, V., Goodson, S. (2003). How well does early diagnosis of autism stand the time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*, 7, 17-23.
- Numis, A.L., Major, P., Montenegro, M.A., Muzykewicz, D.A., Pulsifer, M.B., Thiele, E.A. (2011). Identification of risk factors for autism spectrum disorders in tuberous sclerosis complex. *Neurology*, 76, 981-987.
- Sallows, G.O., Graupner T.D. (2005). Intensive behavioural treatment for children with autism: Four year outcome and predictors. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 417-438.
- Sigman, M., Ruskin, E. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism. Down syndrome and developmental delay. *Monographs of the Society Research on Child Development*, 64 (serial no. 256).
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Brendenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., O'Connor, T. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global deprivation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 537-549.
- Turner, L.M., Stone, W.L. (2007). Variability in out-

- come for children with ASD diagnosis at age 2. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 793-802.
- Turner, L.M., Stone, W.L., Pzdol, S.L., Coonrod, EE. (2006). Follow up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. *Autism*, 10, 257-279.
- Wing, L., Shah, A. (2000). Catatonia in autistic spectrum disorders. *British Journal of Psychiatry*, 176, pp. 357-362.
- Zappella, M. (2002). Early onset Tourette syndrome with reversible autistic disorder: A dsymaturational disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 18-23.
- Zappella, M. (2010). Autistic regression with and without EEG abnormalities followed by favourable outcome. *Brain and Development*, 32, 739-745.
- Zappella, M. (2012). Reversible autism and intellectual disability in children. *American Journal of Medical Genetics Seminars of Medical Genetics*, 160, 111-117.

