

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 bibliografici<sup>1</sup>

- 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](mailto: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.

<sup>1</sup> Limitate a quelle non reperibili sulle LG.

## Contributi alla discussione

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 e 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 alquanto 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,