

Contributi alla discussione

plicato 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 riconosciuto 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.

Contributi alla discussione

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 «pivotali», 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 capace 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.