

DOCUMENTO FINALE LINEE GUIDA

(sono riportate in ordine cronologico rispetto alla data di emanazione)

LINEE GUIDA DELLO STATO DEL NEW HAMPSHIRE (U.S.A.)

Le linee guida dell'autismo dello Stato del New Hampshire sono state emesse nel **2001** dal Department of Health and Human Services e in collaborazione con altri organismi, con le agenzie locali e con le famiglie.

A **pag. 8**, nell'introduzione, si sottolinea che esistono numerosi approcci per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Alcune opinioni sostengono con forza l'efficacia di ognuno di loro. Inoltre si evidenzia che ogni essere umano è unico, ogni individuo possiede una serie di caratteristiche peculiari e necessita di una assistenza diversificata e risponde in maniera diversa allo stesso trattamento.

A **pag. 9** si stabiliscono dei criteri guida per la fornitura di servizi e di supporti. È interessante tra tutti l'ultimo punto dove si evidenzia la necessità di considerare in primis l'essere umano e poi la sua patologia, cioè l'Autismo.

A **pag. 27** si rilevano le preoccupazioni riguardo il metodo ABA:

- c'è poco personale formato sia per la messa in atto delle procedure che per la supervisione;
- l'intensità dei trattamenti può risultare eccessivamente intrusiva per alcuni pazienti e per alcune famiglie;
- il tempo ed i costi dei trattamenti risultano elevati.

A **pag. 30** si parla del trattamento DIR/FLOORTIME e dei suoi vantaggi:

- gli interventi individualizzati potrebbero risultare più divertenti ed appropriati;
- il focus dell'intervento è centrato sullo sviluppo comunicativo e sociale del bambino, non solo su quello cognitivo;
- gli interventi evolutivi sono più facili da apprendere, soprattutto per le famiglie, di quelli comportamentali che risultano essere più tecnici;
- gli approcci evolutivi possono essere usati in diversi setting.

Ho evidenziato altri approcci ed interventi da **pag. 32 a pag. 49**:

- approccio SCERT;

- approccio GENTLE TEACHING;
- approccio TEACCH;
- approccio FACILITATED COMMUNICATION;

LINEE GUIDA AUSTRALIA

Una rassegna delle ricerche effettuate per identificare i modelli più efficaci della buona prassi nella gestione dei bambini con disturbi dello spettro autistico

La prima versione delle linee guida risale al **2004** ed è stata emanata dal “Department of Ageing , Disability, and Home Care australiano, con il patrocinio dell’Università di Sidney. Vengono presentati alcuni approcci terapeutici tra cui l’ABA e il DIR di Greenspan senza dare specifiche raccomandazioni sull’utilizzo di un unico intervento.

DIR pag. 36

ABA pag 19

LINEE GUIDA DELLO STATO DEL CONNETICUT (USA).

Le linee guida sull’autismo dello stato del Conneticut sono state emanate nel **Luglio 2005** dal Dipartimento di Stato per l’Istruzione e in particolare dal “Bureau of Special Education”

A pag 67 Interventi

In questo paragrafo si evidenzia l’indecisione dei genitori dei bambini affetti da autismo quando si trovano di fronte alla scelta di quale intervento scegliere. Si sottolinea anche il fatto che bisogna considerare che i bambini affetti da autismo sono un gruppo eterogeneo di individui , unici per talento e ognuno con necessità differenti.

Il “**National Research Council**” ha affermato che tutti e 10 gli approcci che sono stati considerati in queste linee guida hanno delle basi o comportamentali o evolutive, e che

anche se teoricamente sembra che ci siano delle notevoli differenze tra l'uno e l'altro (comportamentale e evolutivo), in pratica ciò non è propriamente vero.

Pag 68

Ho evidenziato la descrizione dell'approccio evolutivo.

Più in basso, sempre nella stessa pagina, ho evidenziato un trafiletto che dice.” Determinare se un intervento è appropriato o meno ad un bambino è un compito difficile. E poi continua sostenendo che, oltre al fatto che i bambini affetti da autismo sono in crescita, in ugual misura nascono sempre nuove tecniche . L'unico modo per valutare l'efficacia o meno di un intervento è sperimentarlo.

Pag 70

Naturalmente viene descritto in primis il metodo ABA, poi vengono elencati gli approcci evolutivi:

- **Developmental Intervention Model** (DIR/FLOORTIME);
- **LEAP** (Learning Experiences Alternative Program);
- **SHERTS** (Social Communication Emotional Regulation, Transactional Support);

Nelle pagine a seguire vengono elencati numerosi altri approcci meno conosciuti e alternativi.

LINEE GUIDA AUSTRALIA (ESPANSIONE)

Sono state emanate nel **2006** dal Governo Australiano e in particolare dal Ministero della Salute e rappresentano una sorta di espansione di quelle prodotte nel 2004. Nel testo si sottolinea che nessun progetto di intervento può ritenersi adatto a tutti i bambini con autismo. Vengono date indicazioni su cosa deve prevedere un programma efficace di terapia e si sottolineano i benefici conseguenti una corretta diagnosi ed una presa in carico precoce. Non viene raccomandato un programma specifico da seguire bensì viene dato un orientamento sulle varie pratiche cliniche, sui risultati più recenti ad essi inerenti, ciò anche per aiutare i genitori nel percorso decisionale verso una data tipologia di trattamento.

Si passa in rassegna tutta una serie di interventi (ivi compreso quello di orientamento psicodinamico di cui si dice sempre la solita cosa, cioè che non esistono evidenze empiriche per ciò che concerne l'efficacia) e viene riportata una breve analisi critica di alcuni aspetti che caratterizzano la ricerca comportamentista. Pag 47

LINEE GUIDA DELLO STATO DI SINGAPORE

Sono state emanate e pubblicate dal Ministero della Salute dello Stato di Singapore nel **marzo 2010**.

Hanno ricevuto anche il patrocinio dell'Accademia di Medicina di Singapore, del Collegio dei Medici di Famiglia e del Collegio dei Medici Pediatri nonché dal Ministero della Salute dello Stato di Singapore.

Tutto il materiale esaminato all'interno delle linee guida, a partire dallo screening ed a finire con i trattamenti, è stato classificato in base a dei livelli di "evidence" e dei livelli di "raccomandazione".

I primi sono: **1++; 1+; 1-; 2++; 2+; 2-; 3 e 4**.

I secondi sono: **A; B; C; D**.

A **pag. 8** si sottolinea che il metodo *DIR/Floortime* deve essere considerato un intervento opzionale per i bambini con disturbi dello spettro autistico.

Allo stesso modo l'ABA viene considerato come un intervento opzionale.

A **pag. 42 al punto 9.1** si parla di programmi per un intervento precoce e si sottolinea come sia difficile stabilire un programma unico di intervento precoce in quanto non ci sono studi validati scientificamente che dimostrino la superiorità di un programma rispetto ad un altro. Il **punto C** sottolinea che i programmi di intervento precoce devono tener presente i bisogni specifici del bambino.

A **pag. 50 al punto 9.3** si specifica come non esistono studi, nonostante alcuni approcci siano più in evidenza di altri, che dimostrino la superiorità di un modello di intervento rispetto ad un altro.

A **pag. 51** si dice che i genitori dei bambini devono essere informati che il metodo ABA è molto costoso.

A pag. 52 al punto 9.3 si descrivono i metodi evolutivi ed in particolare il metodo **DIR/FLOORTIME** ed il metodo **RDI** (Relationship Development Intervention). Si sottolinea purtroppo che gli studi sui metodi evolutivi sono inconcludenti. I metodi evolutivi sono considerati opzionali per il trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

DOCUMENTO SUI CRITERI DA ADOTTARE PER LA CLASSIFICAZIONE DEI TRATTAMENTI DEI BAMBINI AFFETTI DA AUTISMO E DA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Si tratta di un documento emesso nel 2009 dal **National Autism Center del Massachusetts(USA)** Stabilisce e consiglia quali criteri adottare per la classificazione dei trattamenti dell'autismo in base a dei criteri scientifici e sottolinea come, la collaborazione tra i vari approcci (quando possibile) risulta essere il trattamento di elezione. In primo luogo il NAC si pone degli obiettivi ben precisi tra cui appunto quello di valutare tutti i documenti scientifici a disposizione per ciascun trattamento per stabilirne l'efficacia o meno. Inizialmente viene dato un punteggio da 1 a 5 per quanto riguarda il grado di merito **SMRS** di ciascun metodo e in seguito viene stabilita una classificazione in.:

- **Established methods**
- **Emerging methods**
- **Unestablished methods**
- **Ineffective/Harmful methods.**

I **Developmental methods** come il **DIR/Floortime** viene incluso tra gli **Emerging methods**.

Sul documento vengono elencati tutti i metodi che rientrano in queste categorie e, per ognuno di loro vengono mostrati gli studi condotti, valutando per ogni metodo gli aspetti positivi e quelli negativi. Si sottolinea in maniera forte e decisa la necessità, per la classificazione dei metodi di intervento, di basarsi sull'Evidence-based practice.

NOTE

Da pag 18 a pag 22 sono elencati i 5 livelli di SMRS (grado di merito scientifico dei vari metodi).

A pag 32 Tavola 3 il sistema di classificazione in base ai risultati e quindi in base all'efficacia del trattamento.

A Pag 92 si dice che nonostante la letteratura comportamentista ha una“EVIDENCE” preponderante rispetto agli altri metodi è importante prendere in considerazione anche gli altri approcci, tra cui quello evolutivo che hanno dimostrato la loro efficacia , applicati da soli o insieme ai metodi comportamentali.

A pag 57 si parla dei trattamenti “emergenti” e si dice che sono quelli per cui uno o più studi suggeriscono che l'intervento può produrre risultati favorevoli.

Pag 60 è evidenziato lo specchio dei Developmental Treatments

PIANO AUTISMO 2008-2010 (FRANCIA).

Si tratta del piano governativo francese rivolto alla pianificazione delle attività rivolte alla diagnosi e al trattamento dei disturbi pervasivi dello sviluppo e in particolare all'autismo.

Questo piano si propone 8 obiettivi che sono:

- 1) Elaborare e rendere attuali le conoscenze sull'autismo.
- 2) Migliorare il livello di formazione delle famiglie e del personale specializzato.
- 3) Definire dei criteri di qualità per i trattamenti professionali rivolti ai soggetti autistici
- 4) Migliorare la capacità di individuazione dei sintomi e quindi l'accesso alla diagnosi
- 5) Dare maggiori informazioni e orientare meglio le famiglie dei soggetti affetti da autismo.
- 6) Fare in modo che il soggetto affetto da autismo si inserisca in un contesto ordinario di vita a tutte le età.

Prima di passare al settimo obiettivo vorrei sottolineare che in questo punto preciso l'autore del testo dice che è necessario diversificare gli approcci terapeutici per il trattamento dell'autismo sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'essere umano (pag 3).

- 7) promuovere un ventaglio di servizi e di trattamenti diversificati.
- 8) Sperimentare nuovi modelli di presa in carico, garantendo i diritti fondamentali della persona.

Non vengono specificati i trattamenti consigliati.

I documenti che seguono non sono delle vere e proprie linee guida ma corrispondono come contenuto a delle raccomandazioni emanate da organi locali sanitari e rivolte ai genitori di bambini autistici ed ai professionisti che si occupano degli interventi sui pazienti.

HAS (HAUTE AUTORITE DE SANTE) STATO DELLE CONOSCENZE RIGUARDANTI L'AUTISMO E GLI ALTRI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO.

HAS è un organismo nazionale francese creato nel 2004 dal governo per migliorare la qualità delle cure rivolte al paziente e per garantire equità all'interno del sistema sanitario nazionale francese.

Centottantasei pagine redatte nel **gennaio del 2010** in cui vengono ampiamente esposte ed argomentate tutte le questioni riguardanti l'autismo e lo spettro autistico. Si enunciano le definizioni del DSM/IV e dell'ICD10, i dati epidemiologici, il funzionamento degli individui con disturbi pervasivi dello sviluppo, le fasi diagnostiche ed infine gli interventi terapeutici che vanno da quelli specifici, ad esempio sul linguaggio, sulle attività motorie e sensoriali, a quelli globali contemplando tutti gli orientamenti terapeutici, psicoanalitici, cognitivi e comportamentali.

Ci tengo a sottolineare che vengono riportati degli studi su ogni argomento proposto. Infine, a pag 84, viene precisato che lo scopo del presente lavoro non è valutare se un metodo è migliore di un altro, ma proporre dei criteri di giudizio che siano in funzione dell'obiettivo che l'intervento si propone. Questi ultimi devono essere rapportati all'efficacia che hanno sulla persona considerata nella sua globalità.

Gli effetti si avranno sullo sviluppo del soggetto autistico e sulla qualità di vita personale e familiare dello stesso.

Vengono approfonditi una pluralità di interventi (ivi compresi l'ABA, il DIR/FLOORTIME, la Musicoterapia, la Psicomotricità e le terapie di stampo psicoanalitico senza l'obiettivo di promuoverne o raccomandarne uno in particolare.

In allegato anche le raccomandazioni del luglio 2011 in corso di validazione scientifica.

<http://www.magazine-decllic.com/images/stories/textes-references/autisme-ted/recommandation-de-bonne-pratique.pdf>

Nel documento del luglio 2011 a pag. 82 si parla di approcci psicoanalitici. Da pag. 90 si discute l'efficacia degli interventi. A pagg. 153 e 154 si dubita dell'efficacia dei metodi psicoanalitici e psicodinamici.

UNA GUIDA PER I GENITORI DEI BAMBINI AFFETTI DA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Si tratta di una guida rivolta ai genitori dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico. È stata compilata dall'**Istituto Nazionale di Salute Mentale (NIMH)** degli Stati Uniti nel **2011**.

A **pag. 4** il testo afferma che non esiste un trattamento migliore di un altro per i bambini affetti da disturbi dello spettro autistico.

A **pag. 5** dopo una descrizione dettagliata del metodo ABA, il testo ci presenta altri tipi di intervento tra cui il DIR / Floortime e un altro metodo chiamato Interpersonal Synchrony che mira all'apprendimento dei target sociali.

Il testo sottolinea che per bambini più piccoli di tre anni gli interventi hanno luogo a casa del paziente ed i genitori sono parte integrante del programma visto che sono i primi maestri dei loro figli.