

AUTISMO: LINEE-GUIDA E TERAPIE SCONSIGLIATE

Nel precedente numero di questa rivista Maurizio Arduino ci ha informato sulla istituzione, per la prima volta nel nostro Paese, di un 'Tavolo per l'Autismo' presso il Ministero della Sanità. Questa novità, che potrebbe preludere a delle linee guida a questo riguardo, è stata uno stimolo che mi ha spinto a guardare alcune linee guida che in altri Paesi sono state istituite o commissionate nei riguardi dell'Autismo da parte dei corrispondenti Ministeri della Sanità.

Innanzitutto: cosa sono le linee guida? Secondo il documento per la Salute Mentale dei Bambini dell'Ontario(Canada)(1) le linee guida per le terapie "non vanno intese come obbligatorie, esaurienti, o definitive; possono essere non applicabili in ogni situazione clinica, e ... hanno bisogno di essere riesaminate e revisionate periodicamente(probabilmente ogni 5 anni per un argomento in rapida evoluzione come sono i Disturbi dello Spettro Autistico, DSA)." Potremmo anche aggiungere che - come ogni studio - sono suscettibili di errore e conseguentemente passibili di critica per cui, per esempio, le linee guida del Ministero della Sanità spagnolo(2), in generale fra le migliori e più aggiornate, comprendono la raccomandazione di usare il risperidone che potrebbe facilmente essere contestata, considerando i frequenti effetti collaterali di questo farmaco.

Secondo questo documento anche il termine terapia va inteso in senso molto vasto. E cioè non di cura della malattia, che per i DSA non c'è, quanto piuttosto di cura di sintomi specifici, di interventi comportamentali, o indirizzati a favorire la comunicazione o per sostenere la famiglia come, per esempio, l'accogliere il soggetto con Autismo per il fine settimana dando così una pausa ai suoi familiari(respite care). Così definite le linee guida servono innanzitutto alle istituzioni e a chi le guida: a chi con i soldi dei cittadini rimborsa degli interventi terapeutici o crea strutture di prevenzione e terapia. Di conseguenza sono commissionate a gruppi di professionisti qualificati dall'avere, per esempio, delle pubblicazioni registrate nella letteratura internazionale, com'è il caso, per esempio, di ognuno dei 18 studiosi convocati dal Ministerio de la Sanidad y Consumo spagnolo che si è occupato di gran parte delle terapie oggi in uso.

Valutando alcune di queste Linee Guida dei Paesi più diversi si nota che vi sono alcune terapie sconsigliate che sono ricorrenti e comuni.

Nello studio spagnolo appena citato(2), che è molto recente(2006), vengono sconsigliati (v.Tabla II, pag. 434): il metodo Doman-Delacato, le Lenti di Irlen, la Comunicazione Facilitata, la Terapia psicodinamica, l'uso della Secretina, la Terapia Antimicotica, il Trattamento con Chelanti, l'Immunoterapia, la Terapia Sacrocraniale e quella con Animali(delfini, cani, cavalli). Quest'articolo, che è molto dettagliato, è esplicito nell'indicare positivamente come i migliori i programmi educativi con una base comportamentale, purchè consentano anche una partecipazione educativa adeguata. Pertanto, è nettamente critico verso metodi intensivi, che richiedono molte ore al giorno di terapia, come quello di Lovaas, per il quale viene esplicitamente scritto che 'può creare una speranza di cura nelle famiglie che non corrisponde alla realtà e generare un notevole stress familiare, ed è incompatibile con l'integrazione del trattamento in centri educativi'. Da notare che, nonostante che la psicomotricità in Spagna sia un metodo diffuso, non se ne parla affatto a proposito dell'Autismo.

Il documento dell'Ontario(commissionato dal Ministero della Comunità, della Famiglia e dei servizi per i bambini) è del 2003(1) e sostiene che 'la ricerca ha più volte dimostrato la non efficacia e gli effetti potenzialmente dannosi del seguente intervento: la comunicazione facilitata che come tale non è raccomandata per le persone con DSA'. Aggiunge un elenco di terapie 'con evidenza scientifica inadeguata' che comprende la Terapia Craniosacrale, l'Integrazione Uditiva e le Lenti di Irlen. Sostiene poi che la fenfluramina, il nalotrexone, la secretina e l'ACTH hanno dimostrato di essere inefficaci e/o dannose nei bambini e negli adolescenti con DSA. Altri trattamenti biomedici non raccomandati comprendono i corticosteroidi, le immunoglobuline per via

endovenosa, i supplementi di vitamine e di dieta, le diete senza caseina e senza glutine, le terapie antimicotiche e il protocollo DAN!(Defeat Autism Now!).

Nel 2004 l'Università di Sydney(3) ha preparato un altro analogo documento similmente critico verso l'uso della Secretina, delle Megadosi di Vitamina B6 e Magnesio, delle Diete di esclusione di caseina e glutine, della Osteopatia Craniale, della Cura Antimicotica, del Trattamento Antichelante per 'una pesante contaminazione da metalli'.

In precedenza nel 1997 il comitato per i bambini con disabilità dell'American Academy of Pediatrics(4) aveva considerato non validi né raccomandabili né l'Integrazione Uditiva di Berard né la Comunicazione Facilitata. Su questi temi prende una posizione analoga la Task force del Maine(5)

Il Consiglio Nazionale delle Ricerche(National Research Council) degli Stati Uniti in una pubblicazione di pochi anni fa(6) indicava che c'erano più di cinquanta studi che indicavano la mancanza di validità della Comunicazione Facilitata.

Le linee guida si occupano ovviamente anche di ciò che è in parte raccomandabile e di ciò che si raccomanda vivamente, come ho accennato a proposito dello studio spagnolo. E gli argomenti controversi non sono pochi e riguardano in primo luogo l'opportunità o meno di cure intensive precoci come, per esempio, il metodo Lovaas nei riguardi del quale, per esempio, la Task force del Maine è, viceversa, entusiasta, mentre altri commentatori canadesi(7,8) e neozelandesi(9)sono molto critici. Un esame di questo argomento richiederebbe spazio e approfondimenti che non rientrano negli scopi di una breve rubrica come questa

Ci sembra, invece, importante sottolineare alcuni punti:

1. esistono delle convergenze tra le Linee Guida di diversi Paesi nel considerare non validi e talvolta dannosi, una serie di metodi, elencati in precedenza. Ciò nonostante varie Regioni italiane in alcuni casi rimborsano o hanno rimborsato come terapie questi metodi, in altre situazioni hanno istituito centri regionali che li hanno sistematicamente usati. Come si giustificano questi fatti? I rappresentanti politici chi hanno ascoltato: gruppi di genitori o tecnici della loro 'corrente'? hanno saputo affrontare responsabilmente il problema sulla base delle conoscenze scientifiche attuali chiamando in causa professionisti realmente competenti? Su che base si permettono di sprecare i soldi dei cittadini e al tempo stesso di andare contro la salute mentale dei bambini?
2. Qual'è stato finora il rapporto fra politica e professionalità a riguardo dell'Autismo nel nostro Paese? Non ci sembra proprio che somigli a quella modalità lineare, moderna e trasparente che abbiamo visto nella vicina Spagna ed è come se fosse rimasto invischiato a modalità vecchie di decenni: quelle cioè del ricorso da un lato al tecnico politicizzato o di fiducia, come tale facilmente controllabile, e dall'altro alle rappresentanze degli 'utenti' per aumentare il consenso. Questo modo di fare era già zoppicante quarant'anni fa: oggi è particolarmente pericoloso perché da un lato apre la strada a compromessi e speculazioni e dall'altro facilita tecnici poco competenti: per i politici poi è improbabile che possa creare stabili consensi e può esporli a rischi imprevedibili.

In tutti i Paesi di cui ho citato le Linee Guida le cose vanno altrimenti: i tecnici raggiungono una loro compattezza, confrontandosi tra loro sulla base di dati raccolti scientificamente e quindi sui risultati: il rapporto con i politici avviene poi su un piano distinto senza confusione di ruoli. Il confronto quindi tra le due dimensioni di politica e professionalità è chiaro e senza compromessi. A questo punto possiamo augurarci che nel nostro Paese l'attuale Ministero della Salute dia a questo proposito un segnale concreto di rinnovamento e modernizzazione, evitando tra l'altro di fare 'sperimentazioni' su metodi che non hanno alcun valore ed esigendo che i tecnici che ha scelto si impegnino a uno studio rigoroso di ciò che è già stato documentato sul piano scientifico e siano responsabili in tutti i sensi di quanto propongono.

Bibliografía

- (1) Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide, Children's Mental Health. Ontario: Canada, 2003.
- (2) Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Munoz L, Tourino-Aguilera E, Antigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, Muñoz-Yunta JA, Hervás-Zuniga A, Canal-Bedia R, Hernandez JM, Díez-Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, Palacios S, Tamarit J, Martos-Perez J, Posada-De la Paz M(2006): Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43: 425-438.
- (3) Roberts JM: A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with ASD, Sydney: Centre for Developmental Disability Studies, Sydney University, Department of Ageing, Disability and Home Care, 2004.
- (4) American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities(1997): Auditory integration training and facilitated communication for autism, *Pediatrics*, 102; 431-435.
- (5) Report of the MADSEC Autism Task Force. Manchester, Maine: Maine Administrators of Children with Disabilities(MADSEC); 2002.
- (6) National Research Council. Educating Children with Autism. National Academy Press: Washington DC, 2001.
- (7) Bassett K, Green CJ, Kazanjian A: Autism and Lovaas treatment: a systematic review of effectiveness evidence. Vancouver: BC Office of Health Technology Assessment. Centre for Health Services and Policy Research. University of British Columbia(BCOHTA); 2000.
- (8) Ludwig S, Harstall C. Intensive intervention programs for children with autism. Edmonton Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research(AHFMR); 2001.
- (9) Doughty C: What is the evidence for the effectiveness of behavioural and skill-based early intervention in young children with Autism Spectrum Disorder(ASD)? New Zealand Health Technology Assessment, NZHTA tech brief series, Volume 3 number 1, april 2004.

Michele Zappella