

MODELLO AUSTRALIA: IL MINISTERO DELL'AUTISMO

Nel 2022 il Governo dell'Australia del Sud ha creato il Ministero dell'Autismo, mettendone a capo la vicepremier Emily Bourke, con il mandato di implementare le politiche sulla disabilità del neo eletto partito laburista. L'impegno del governo per il SA (Australia del Sud) è di investire 28.8 milioni di dollari per inserire un'insegnante di sostegno specializzata in Autismo in ogni scuola primaria a partire dal 2023, con l'aggiunta di 50 milioni di dollari per finanziare l'integrazione di 100 specialisti (psicologi analisti del comportamento e logopedisti) come staff nelle scuole.

Già nel 2018 era stata presentata una linea guida basata sulla descrizione di compiti e ruoli professionali per la presa in carico, identificando l'esigenza di diagnosi precoci, percorsi medici specifici, lavoro multidisciplinare durante la presa in carico, comprensione delle comorbidità e ri-assessment periodici. (Whitehouse et al, 2018).

Elenco di raccomandazioni per tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico dalla diagnosi alla verifica di efficacia dei trattamenti

<https://www.autismcrc.com.au/access/sites/default/files/resource>

NUOVE LINEE GUIDA AUSTRALIANE SUL TRATTAMENTO DELL'AUTISMO (0-18)

Presentate a Febbraio 2022, dopo le linee guida emesse nel 2018, sono considerate la Prima Linea Guida Australiana specifica per i TRATTAMENTI DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO. Oltre a essere le più recenti a livello internazionale, le Linee Guida Australiane sono state descritte come "lavoro di alta qualità metodologica e rilevanza per l'uso in pratica" (Amer et al., 2022) e rappresentano un modello per gli altri Panel impegnati, nel mondo, a confrontare fonti e redigere documenti simili.

Alcune peculiarità delle Linee Guida Australiane per il Trattamento dell'Autismo:

- Entro un anno dalla prima pubblicazione, viene pubblicata una revisione
- La validità delle Linee Guida redatte è di 5 anni

RIASSUNTO DEI CONTENUTI

- Rispetto ai trattamenti, gli autori delle Linee Guida Australiane, confrontano 8 categorie (Interventi comportamentali, Interventi evolutivi, terapie sensoriali, terapie digitali, terapie assistite con animali, terapia cognitivo-comportamentale e TEACCH.
- Per ogni categoria è stata valutata la presenza di pubblicazioni scientifiche e, per ogni pubblicazione o rassegna utilizzata, è stato attribuito un livello di qualità della pubblicazione, in base al metodo GRADE. Le fonti, dunque, sono state divise in **H** (revisioni di alta qualità), **M** (qualità moderata) e **L** (qualità bassa).

- L'evidenza che l'intervento NON HA EFFETTI su uno o più sintomi di autismo considerati è contrassegnata con "0", **mentre l'evidenza che un intervento E' EFFICACE è contrassegnata con "+"**. L'assenza di evidenza è rappresentata da spazi vuoti in tabella.
- I sintomi di autismo o i problemi autismo-correlati considerati come indicatori di efficacia per i trattamenti confrontati sono:

per la categoria **a) sintomi-base**: comunicazione sociale, interessi ristretti/comportamenti ripetitivi, autostimolazione;

per la categoria **b) abilità di sviluppo**: comunicazione, linguaggio espressivo, linguaggio recettivo, capacità cognitive, capacità motorie, comportamenti problema, gioco, comportamento adattivo e repertori generali;

per la categoria **c) educazione e partecipazione**: prerequisiti di scolarizzazione, abilità accademiche, qualità di vita e partecipazione alla vita della comunità;

per la categoria **d) benessere della famiglia**: comunicazione tra i caregiver, benessere emotivo dei caregiver, soddisfazione dei caregiver, benessere finanziario della famiglia, soddisfazione del bambino/a

Per consultare i dettagli delle tavole con punteggi:

<https://www.autismcrc.com.au/interventions-evidence/category-overview/behavioural>

GLI INTERVENTI COMPORTAMENTALI

Nella categoria interventi comportamentali sono presi in considerazione articoli scientifici sull'uso e l'efficacia di : DTT (discrete trial training) ; EIBI (intervento comportamentale intensivo precoce); FCT (functional communication training) ; LT (training del linguaggio) e PECS (Picture Exchange Communication System). I risultati specifici relativi alla letteratura utilizzata vengono confrontati, nella stessa tabella, con le evidenze presentate nelle rassegne, descritte come "revisioni sistematiche della letteratura", le quali rappresentano la sommatoria dei giudizi dettagliati nel resto della tabella.

Per gli interventi comportamentali vengono identificati (simbolo "+") i seguenti punti di EFFICACIA EVIDENCE-BASED, relativi alle categorie:

1. Sintomi generali di autismo
2. SINTOMI-BASE Comunicazione sociale, Stereotipie e interessi ristretti, autostimolazione e risposte sensoriali)
3. ABILITA DI SVILUPPO (sviluppo cognitivo, sviluppo motorio, gioco, comportamenti problema, comportamento adattivo)
4. EDUCAZIONE E PARTECIPAZIONE (preparazione per la scolarizzazione e abilità accademiche)

In questa categoria mancano del tutto dati relativi al benessere della famiglia, che evidentemente non sono variabili misurate negli studi che misurano l'efficacia degli interventi comportamentali.

Nessun'altra categoria di interventi ha la stessa quantità di prove di efficacia quanto la categoria "Interventi Comportamentali".

Tra gli interventi che presentano qualche evidenza di efficacia, anche se non paragonabile in quantità, è interessante notare che la CAA e l'uso di alcune APP educative possono dare vantaggi accademici e comunicativi. Gli unici studi, tra tutti quelli utilizzati, che hanno etichetta di qualità scientifica alta ("H") sono quelli in cui si studiano gli outcome di apprendimento con l'uso di strumenti digitali, mentre tutte le altre fonti utilizzate, in base al metodo GRADE, si collocano tra "L" e "M". Va altrettanto notato che le Linee Guida, similmente a quelle redatte in tutto il resto del mondo evidenziano la NON EFFICACIA di terapie sensoriali, diete, comunicazione facilitata, robot, e la scarsissima efficacia di attività usate come terapia, tra cui quella logopedica e quella con animali.

COMMENTO DELL'ASSOCIAZIONE

Sorprende la limitata efficacia dell'intervento EARLY START DENVER MODEL, nato proprio in Australia e sperimentato in Italia con ottime premesse nell'ultimo decennio: nessuna efficacia rilevata nella categoria dei sintomi base e solo isolate fonti di efficacia nella categoria dello sviluppo cognitivo e nella comunicazione. La letteratura dell'Early Standard Denver Model, a differenza di quella sui trattamenti comportamentali, rileva l'efficacia percepita dai genitori e il benessere dalla famiglia, categorie queste dove risulta positivamente impattante (efficace). La riflessione conclusiva, letta anche alla luce delle tendenze italiane, sembra portare a una considerazione precisa: l'intervento comportamentale E' L'INTEVENTO MAGGIORMENTE IN GRADO DI AIUTARE IL MINORE AUTISTICO A MIGLIORARE IN OGNI AMBITO DELL'APPRENDIMENTO, DELLO SVILUPPO E DELL'INCLUSIONE SOCIALE, mentre gli altri interventi possono essere considerati evidence-based solo relativamente al benessere della famiglia (come l'ESDM) oppure risultano non efficaci.

Va chiarito agli stakeholders se il lavoro degli enti che redigono le Linee Guida è destinato a fornire informazioni scientificamente fondate sull'efficacia degli interventi per persone autistiche, creando una traiettoria per l'identificazione di DIRITTI SANITARI, oppure se le evidenze emerse dall'analisi della letteratura esistente sono strumentali alla scelta, da parte delle Neuropsichiatrie Infantili, di interventi palliativi sostenibili e ben accolti dai familiari delle persone autistiche.

Fonti:

<https://www.autismcrc.com.au/access/supporting-children>

Amer YS, Alenezi S, Bashiri FA, Alawami AH, Alhazmi AS, Aladamawi SA, Alnemaary F, Alqahtani Y, Buraik MW, AlSuwailem SS, Akhalifah SM, Augusta de Souza Pinhel M, Penner M, Elmalky AM. (2022). AGREEing on Clinical Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders in Children: A Systematic Review and Quality Assessment. *Children (Basel)*. 14;9(7)

Whitehouse AJO, Evans K, Eapen V, Wray J. A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia. Summary and recommendations. Cooperative Research Centre for Living with Autism, Brisbane, 2018.