

Nuove linee guida per l'autismo nello Stato di New York

Ho tra le mie mani la versione “Quick Reference Guide” (breve dispensa per il grande pubblico) del documento “CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR PARENTS AND PROFESSIONALS-AUTISM/PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS. Assessment and Intervention for young children (0-3)”. Questo documento, che include una rassegna bibliografica, una meta-analisi, uno study-group e un'analisi comparata dei dati svolta da un'équipe di professionisti selezionati per l'appartenenza a prestigiose università americane, è stato sponsorizzato dallo Stato di New York (USA) e nello specifico dal New York State Department of Health Division of Family Health Bureau of Early Intervention per creare una guida agli interventi precoci per l'autismo ad uso delle famiglie e dei professionisti. In particolare, tali linee guida sono finalizzate a definire, con semplicità, quali interventi sono definibili evidence-based, quali necessitano di ulteriori studi e per i quali si può parlare di nessun miglioramento atteso/regressione.

Lo sforzo scientifico, ottenuto con dieci anni di raccolta e analisi dei dati (2000-2010) e finanziato dal Governo, è stato poi adottato (2011) come documento programmatico da: Autism Society of America (ASA) www.autism-society.org, The Parent Network of WNY, Parent to Parent Network of New York State, Families for Autism Treatment, ed è oggi incluso nel National Early intervention Program for Toddlers ed è consultabile su http://www.nyhealth.gov/community/infants_children/early_intervention/autism/

Lo studio è stato promosso, negli Stati Uniti, dalle associazioni di famigliari, per aiutare i genitori che hanno appena ricevuto la diagnosi precoce a scegliere il più rapidamente possibile pacchetti d'intervento supportati da evidenze scientifiche di efficacia, ma soprattutto dalle compagnie assicurative e dagli enti pubblici finanziatori.

In USA infatti, la legge per la tutela dei bambini con disabilità prevede che “i soldi seguano il bambino”, cioè che lo stato-o l'assicurazione privata- diano soldi direttamente alle famiglie, che sono libere di spenderli per qualunque terapia-trattamento-dispositivo ritengano necessario. Il sistema nel 2000 era intenzionato a cambiare, restringendo la disponibilità a finanziare esclusivamente scelte terapeutiche predittive di efficacia.

Dalla redazione del documento qui citato all'esecutività della legge sono passati solo 6 mesi: Robin Nuzzolo, direttrice di una scuola per bambini con e senza disabilità che include una classe di early intervention, mi comunica che nell'anno scolastico 2010- 2011 tutti gli studenti della classe di intervento precoce CABAS della scuola Keller, Yonkers -NY- hanno ricevuto dal servizio sanitario la copertura totale dei costi per la frequenza annuale del programma, 46.000 dollari per bambino!

Riassumendo, il documento definisce:

- ABA (includendo qualunque intervento basato sull'analisi del comportamento di almeno 20 ore settimanali): forti evidenze. Raccomandato
- DIR (Greenspan, 1997): evidenze inadeguate. Non raccomandato come intervento primario
- SENSORY INTEGRATION THERAPY: evidenze inadeguate. Non raccomandato come intervento primario
- MUSIC THERAPY: nessuna evidenza. Non raccomandato
- TOUCH THERAPY: nessuna evidenza. Non raccomandato
- AIT (Auditory Integration Training) (tipo Tomatis): Evidenze forti di nessuna efficacia. **DA NON USARE**
- COMUNICAZIONE FACILITATA: Evidenze di efficacia inadeguate e rischi di danni o regressioni. **DA NON USARE**
- TERAPIE ORMONALI (con ACHT e/o Secretina): Evidenze di efficacia inadeguate e mancanza di evidenze sulla sicurezza di tale trattamento. **DA NON USARE**

- TERAPIE IMMUNOLOGICHE (es. con IVIG, immunoglobuline intravenose): Sostanziali evidenze di rischio, E' FORTEMENTE RACCOMANDATO NON USARLE
- TERAPIE CONTRO I LIEVITI (anti-yeast): evidenze inadeguate. Non raccomandato
- TERAPIE CON VITAMINE (B6+magnesio): evidenze inadeguate. Non raccomandato
- DIETE: evidenze inadeguate. non raccomandato

Dawson e Osterling (1997) hanno condotto la più nota review della letteratura sugli 8 programmi di Early Intervention in voga negli USA, identificando nei seguenti punti le caratteristiche comuni degli interventi la cui efficacia è dimostrata sperimentalmente

1. Curriculum individualizzati che includono attenzione, imitazione, linguaggio, gioco appropriato, interazione sociale
2. Ambiente positivo e strutturato che include strategie per la generalizzazione ad ambienti naturali
3. Utilizzo di routine per sviluppare abilità adattive
4. Approccio funzionale all'analisi dei problemi di comportamento
5. Piani individualizzati per la transizione dall'asilo alla scuola
6. Coinvolgimento della famiglia

Early Start Denver Model, ABA-Lovaas, CABAS, ma anche certi modelli applicativi di TEACCH e di altre terapie psico-educative corrispondono a questi requisiti.

Crediamo che siano i ricercatori (che lavorano, senza conflitti di interessi, per migliorare le tecnologie d'intervento-comunque si chiamino!- ed isolare le variabili che rendono gli interventi efficienti) gli interlocutori più idonei per enti finanziatori, enti divulgatori e servizi, come è avvenuto con buoni risultati negli USA.

Porgo i saluti della Prof. Silvia Perini, che sottoscrive questo mio intervento.

Fabiola Casarini, Università degli Studi di Parma (<http://www.unipr.it>)