

Raccomadazioni per il trattamento di bambini ed adolescenti con autismo

REGIONE ABRUZZO

RACCOMANDAZIONI PER IL TRATTAMENTO DI BAMBINI ED ADOLESCENTI CON AUTISMO

(LINEE GUIDA DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' - OTTOBRE 2011)

Le conoscenze in merito al disturbo autistico sono in continuo sviluppo grazie al lavoro di numerosi gruppi di ricerca presenti in tutto il mondo.

Negli ultimi anni si è riscontrata un'accresciuta sensibilità da parte delle istituzioni e dell'opinione pubblica che non ha ancora raggiunto un'adeguata consapevolezza per favorire e promuovere lo sviluppo di interventi ordinati e sistematici. Inoltre, nonostante i servizi di Neuropsichiatria Infantile, abbiano consolidato esperienza e competenza, insieme ai Pediatri di Libera Scelta, tali servizi presentano ancora una disomogeneità nella diffusione di adeguate e tempestive prassi diagnostiche su tutto il territorio nazionale. Per quanto riguarda il versante scientifico persiste una frammentarietà degli studi sull'efficacia dei diversi modelli di intervento sperimentati, legati sia alla complessità dei modelli da verificare sia alla difficoltà di condurre studi controllati e di buon disegno metodologico su adeguati campioni di popolazione.

In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa, all'interno del Primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, il programma strategico "Un approccio epidemiologico per disturbi dello spettro autistico" l'esigenza di elaborare una linea guida specificatamente dedicata agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, da mettere a disposizione di tutta la comunità nazionale.

Le linee guida, in generale, consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.

Alla luce di quanto ricercato, ordinato, valutato si è passati all'individuazione delle seguenti raccomandazioni per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, raccolte nelle diverse tipologie di interventi: farmacologici, non-farmacologici ed interventi precoci.

Interventi non farmacologici:

1. I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.
2. L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.

3. Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.
Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico: le possibilità comprendono fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.
4. Il programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.
5. Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention, ABA*): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.
Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.
È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.
6. Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.
Secondo il parere degli esperti, i professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alle proprie difficoltà individuali e all'ambiente.
7. È consigliato l'uso della terapia cognitivo comportamentale (*Cognitive behavior therapy, CBT*) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.
La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.
8. L'Auditory integration training (AIT) non è raccomandato, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

9. Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.
10. Secondo il parere degli esperti la terapia comportamentale dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno.
11. Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
12. Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo delle diete di eliminazione di caseina e/o glutine in soggetti con disturbi dello spettro autistico; quindi, finché non saranno disponibili dati ulteriori, si raccomanda che le diete prive di caseina e/o glutine siano utilizzate solo in caso di allergie o intolleranze alimentari accertate, ma non per il trattamento dei sintomi dei disturbi dello spettro autistico. Secondo il parere degli esperti si raccomanda che i sintomi gastrointestinali che si presentano nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico vengano trattati nello stesso modo in cui sono trattati nei coetanei senza disturbi dello spettro autistico.
Secondo il parere degli esperti si raccomanda di effettuare una consulenza specialistica orientata ad approfondire e monitorare il quadro clinico nel caso di soggetti con disturbi dello spettro autistico che manifestano una spiccata selettività per il cibo e comportamenti alimentari disfunzionali, o sottoposti a regimie alimentare controllato con diete ristrette che possono avere un impatto negativo sulla crescita, o infine che manifestano sintomi fisici attribuibili a deficit nutrizionali o intolleranze.
13. Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo degli integratori alimentari vitamina B6 e magnesio, e omega-3 nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico.
14. La melatonina può costituire un trattamento efficace nel caso di disturbi del sonno che persistono anche dopo interventi comportamentali.
Secondo il parere degli esperti è consigliabile, prima di avviare un trattamento con melatonina, raccogliere un diario del sonno correttamente compilato. Durante il trattamento con melatonina si raccomanda di proseguire con le misure di igiene del sonno (mantenere costante l'orario di addormentamento e risveglio, evitare pisolini durante il giorno) e di tenere un diario del sonno. I professionisti devono assicurarsi che i genitori e i familiari siano informati del fatto che la melatonina non è considerato un farmaco, ma un integratore alimentare e che per questo motivo i dati scientifici a disposizione sulla sua efficacia e sicurezza sono limitati.
15. La terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

Interventi farmacologici:

16. Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico.
Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato.
I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.
17. Dati preliminari prodotti da due RCT supportano l'efficacia a breve termine dell'aripirazolo nel migliorare i sintomi di grave irritabilità in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e concomitante quadro caratterizzato dalla presenza di irritabilità, agitazione o comportamenti autolesionistici.
È necessario che i dati scientifici a disposizione sull'efficacia dell'aripirazolo vengano confermati da studi ulteriori che approfondiscano il profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco anche nel medio/ lungo termine.
I pazienti e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero essere informati del fatto che in Italia l'utilizzo di aripirazolo è off label, poiché il farmaco non è approvato per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a disturbi dello spettro autistico nella popolazione di bambini e adolescenti.
18. Il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento dell'iperattività in bambini o adolescenti fino ai 14 anni con disturbi dello spettro autistico; il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento diagnostico. Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test.
Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati.
19. L'utilizzo della secretina non è raccomandato nel trattamento di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
20. L'utilizzo degli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) non è raccomandato per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini.
La decisione sull'utilizzo degli SSRI per indicazioni cliniche prestabilite che possono presentarsi in concomitanza con l'autismo, come per esempio il disturbo ossessivo compulsivo e la depressione, dovrebbe essere presa caso per caso.
21. Valutata la presenza in letteratura di un unico studio RCT sulla chelazione, interrotto per il rischio di effetti tossici, il *panel* ha concordemente stabilito di non raccomandare l'uso della chelazione nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, a fronte della

manca di prove di efficacia a favore di queste terapie e della presenza al contempo di dati che evidenziano la presenza di possibili rischi per la salute.

Interventi precoci:

22. Non sono disponibili dati scientifici sull'efficacia di interventi precoci rivolti a popolazioni a rischio di disturbi dello spettro autistico.
Secondo il parere degli esperti, dovrebbe essere garantita la tempestività degli interventi rivolti a soggetti con disturbi dello spettro autistico.