



SINPIA

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

Alla cortese attenzione

**Ministro della Salute
Prof. Orazio Schillaci**

**Sottosegretario Ministero della Salute
On. Marcello Gemmato**

**Direttore Generale
Istituto Superiore di Sanità
Dott. Andrea Piccioli**

**Direttore Generale
IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"
Dott. Angelo Cordone**

**Direttore Generale
IRCCS Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
Dott. Antonio Perno**

E p. c.
Ministro per le Disabilità
Dott.ssa Alessandra Locatelli

Coordinatore
Osservatorio Nazionale Disabilità
Prof. Serafino Corti

Roma, 11 marzo 2024

Oggetto: "Gruppo di lavoro di esperti in materia di disturbi dello spettro autistico"

Nei giorni scorsi è stato pubblicato un Decreto con cui il Ministero della Salute ha istituito un "Gruppo di lavoro di esperti in materia di disturbi dello spettro autistico" con l'obiettivo di definire, tramite una *Consensus conference*: a) se l'intervento comportamentale personalizzato (intensivo/focalizzato) basato sui principi ABA (Applied Behaviour Analysis) sia il più appropriato nella fascia di età 0-7 anni all'interno di un progetto terapeutico complessivo; b) quale sia la durata minima di ore per l'intervento complessivo basato sui principi dell'ABA a seconda della gravità (livello) del disturbo dello spettro autistico diagnosticato nella fascia di età 0-7 anni.

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/c - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it



Le presenti Associazioni e Società Scientifiche, rappresentative delle principali competenze cliniche, abilitative ed educative nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo a livello nazionale, regionale e locale, in tutte le età della vita, ritengono utile e opportuno portare un contributo sui quesiti previsti dal Decreto.

La redazione di documenti tramite Consensus Conference o Linee Guida è infatti un insieme di processi molto complessi e di grande importanza per le possibili ricadute sulla salute dei pazienti, che vanno ad analizzare, in dettaglio e in modo critico, le evidenze scientifiche esistenti e la loro qualità, e a confrontarle per poter giungere a indicazioni e raccomandazioni per la pratica clinica come per la ricerca, nonché a identificare possibili gap nelle conoscenze che è opportuno affrontare nel futuro. Per la redazione dei relativi documenti conclusivi, è necessario applicare metodi rigorosi, differenti per le Linee Guida da quelli per le Conferenze di Consenso e definiti dalla comunità scientifica internazionale, sia nella modalità di selezione dei partecipanti ai Panel sia nelle modalità di valutazione delle evidenze, che prevedono una gerarchia precisa. Nello specifico, le Linee Guida si poggiano su evidenze di grado superiore rispetto alle Consensus Conferences.

Per tale motivo, preso atto della recentissima uscita (ottobre 2023) della *Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti*, che il Decreto cita e considera in premessa e che è stata approvata da tre revisori esterni indipendenti, al termine di un lavoro scrupoloso che ha consentito di revisionare con la metodologia GRADE tutti i lavori scientifici pubblicati fino al marzo 2023, siamo ad evidenziare come i due quesiti siano già stati pienamente affrontati al suo interno.

Rispetto al primo quesito - se l'intervento comportamentale personalizzato intensivo/focalizzato) basato sui principi ABA (Applied Behaviour Analysis) sia il più appropriato nella fascia di età 0-7 anni all'interno di un progetto terapeutico complessivo – la Linea Guida evidenzia chiaramente come la letteratura scientifica internazionale consenta di raccomandare i modelli, i protocolli e le procedure basate sull'ABA (raccomandazione condizionata, basata su una qualità molto bassa delle prove) ma anche altri tipi di trattamento per i quali è stata formulata analogha raccomandazione. Per gli interventi basati sull'ABA, inoltre, viene specificato che la letteratura disponibile considerata include bambini fino ai sette anni di età. Evidenzia inoltre come non risultino presenti in letteratura dati di ricerca, tantomeno provenienti dal "real world" clinico, impostati secondo una rigorosa metodologia scientifica, che consentano di considerare un tipo di intervento, tra quelli oggetto di raccomandazione, come "più appropriato" di un altro, sulla base di un idoneo campionamento statistico.

Circa il secondo quesito - quale sia la durata minima di ore per l'intervento comprensivo basato sui principi dell'ABA a seconda della gravità (livello) del disturbo dello spettro autistico diagnosticato nella fascia di età 0-7 anni – nella Linea Guida è stato oggetto di approfondite verifiche di letteratura da cui non è emersa alcuna evidenza circa il numero minimo di ore settimanali necessarie, benché sia emersa una correlazione positiva tra la numerosità d'insieme degli interventi effettuati con il minore e la sua famiglia e gli outcome a breve termine. Il Panel della Linea Guida composto da esperti ma anche da due rappresentanti delle famiglie ha ulteriormente a lungo dibattuto la questione arrivando unanimemente a quanto espresso nella Raccomandazione relativa all'ABA in cui si scrive: *"Il Panel ha ampiamente discusso la possibilità di indicare*



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

il numero minimo e/o massimo di ore per l'intervento comprensivo basato sui principi dell'ABA ed ha verificato che la letteratura attualmente disponibile non riporta dati che permettano di indicare una intensità (numero di ore) ottimale. A questo proposito, già la LG 21 (pag.54) riportava la non disponibilità "... di dati su quale dovrebbe essere il numero di ore ottimale erogato settimanalmente per evitare il rischio di un training eccessivamente intensivo e stancante."

La Linea Guida, inoltre, riporta che *"Il Panel concorda che l'estrema eterogeneità dell'espressione clinica del disturbo dello spettro autistico impedisce di formulare una indicazione standardizzata del numero di ore di intervento ABA comprensivo necessario ma, sulla base della propria esperienza e professionalità, evidenzia una significativa correlazione tra l'intensità dell'intervento e i bisogni di sostegno del bambino e adolescente con ASD."*

Altre Linee Guida e documenti internazionali si sono peraltro già pronunciati su tali quesiti, tra cui le Linee Guida dell'Australia del 2020, il *Practice Guidance Document (2020)* della *European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP)* anch'esso del 2020 ed altri, tutte concordando con quanto indicato dalla recentissima Linea Guida italiana ed in particolare sull'importanza di non basare i trattamenti su un numero standard di ore al giorno o alla settimana, bensì prestare attenzione a garantire ampie opportunità quotidiane nei contesti di vita per facilitare i progressi e ridurre le difficoltà. Gli interventi a favore delle persone con autismo, come per tutti i soggetti con disturbi del neurosviluppo, sono complessi e non sono mai riducibili ad una semplice "somministrazione posologica" quantificabile a priori, al di fuori di valutazioni complessive, personalizzate e anche contingenti. Peraltro, dal momento che con il termine ABA si intende una scienza applicata e non uno specifico protocollo e che gli interventi basati sull'ABA sono caratterizzati da un insieme di procedure individualizzate aggregate in modelli e protocolli sulla base delle abilità target su cui si interviene, è metodologicamente e scientificamente errato pensare di definire una "posologia".

Le Linee Guida recentemente pubblicate, come tutte le Linee Guida sviluppate con adeguata metodologia, contengono già le corrette indicazioni per orientare i comportamenti dei clinici e dei servizi, anche nei quesiti posti dal Decreto, e sono in linea con le più aggiornate evidenze scientifiche internazionali.

La loro pubblicazione rappresenta quindi un passaggio fondamentale, che indica la strada da percorrere, ma che da solo non è purtroppo sufficiente, in assenza di adeguati investimenti, per poter giungere finalmente ad un reale cambiamento dei percorsi assistenziali, valorizzando le competenze del nostro Sistema Sanitario e superando la disomogeneità dei singoli sistemi regionali.

È indispensabile affrontare le criticità più volte evidenziate da operatori e famiglie nell'ambito di tutti i disturbi del neurosviluppo, quale la esiguità delle risorse, in particolare la dotazione di personale, ancora non allineata agli standard per i servizi territoriali di salute mentale di recente approvazione in Conferenza Stato-Regioni (dicembre 2022), nell'età evolutiva come nell'età adulta, e la messa in atto coordinata di adeguati interventi sociali ed educativi nei differenti contesti, in particolare nel percorso scolastico, favorendo l'evoluzione di tutto il sistema da una logica "a prestazione", non idonea a questa specifica tipologia di bisogni, ad una logica per "processi in rete": sanitari, socio-sanitari, sociali, scolastici.

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/E - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Con i più cordiali saluti

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza SINPIA

Società Italiana di Pediatria SIP

Società Italiana di Neonatologia SIN

Società Italiana di Psichiatria SIP

Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica SIEP

Società Italiana di Neuropsicofarmacologia SINPF

Società Italiana di Psicopatologia SOPSI

Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite SIMGePeD

Società Italiana di Scienze Infermieristiche in Salute Mentale SISISM

Società Italiana di Pediatria Infermieristica SIPINF

Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo SIDiN

Applied Behavior Analysis Italia ABAIT

Società Italiana di Pedagogia Speciale SIPeS

Società Italiana degli Analisti del Comportamento in campo Sperimentale e Applicato SIACSA

Acceptance and Commitment Therapy Italia ACT Italia

Associazione Tecnici ABA AssoTABA

Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano, IESUM, Italian Chapter di ABA International

Federazione Logopedisti Italiani - FLI

Associazione dei Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva ANUPI TNPEE

Associazione Italiana dei Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva AITNe

Associazione Culturale Pediatri ACP

Società Italiana di Ricerca Pediatrica SIRP

Federazione Italiana Medici Pediatri FIMP

Società Italiana delle Cure Primarie Pediatriche SICuPP

Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale SIRP

Associazione Italiana Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica AITERP

Associazione Nazionale Educatori Professionali ANEP

Associazione Italiana per la Ricerca e l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento AIRIPA

Associazione Italiana Terapisti Occupazionali AITO

Società Italiana di Psicoterapia Cognitivo Comportamentale CBT Italia

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/E - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it