

PUBBLICATO IN:

degli Espinosa, F. (2012). L'analisi del comportamento applicata nella Linea Guida 21: il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 3, 600–638.

L'Analisi del Comportamento Applicata nella Linea Guida 21

“Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”

Francesca degli Espinosa

Author Note

L'autrice ringrazia Elena Clò e Morena Mari per il loro contributo editoriale e preziosi suggerimenti.

Corrispondenza da indirizzare a Francesca degli Espinosa, Southampton, UK. E-mail: degliespino@gmail.com

Abstract

La Linea Guida 21 (LG21; “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”) fornisce una rassegna della letteratura internazionale più recente allo scopo di orientare professionisti e utenti verso tipologie di intervento basate sull'evidenza. Nella LG21 emerge una chiara raccomandazione sull'efficacia degli interventi intensivi precoci basati sull'Analisi del Comportamento Applicata (ABA) e sugli interventi comportamentali in generale. Il presente articolo offre un'analisi delle raccomandazioni e chiarimenti sulla definizione di ABA, sulla classificazione degli interventi non-farmacologici raccomandati, che sull'ABA si fondano, e sui principi dell'Analisi del Comportamento da cui tali interventi traggono la loro documentata efficacia.

Keywords: Linee Guida, LG21, analisi del comportamento applicata, ABA, trattamento dei disturbi dello spettro autistico

L'Analisi del Comportamento Applicata nella Linea Guida 21

“Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti”

La recente pubblicazione della Linea Guida 21 (LG21) dell'Istituto Superiore di Sanità rappresenta il primo importante passo verso la diffusione su scala nazionale e istituzionale delle informazioni sugli interventi che la ricerca sperimentale ha dimostrato essere efficaci in autismo.

La LG21 è dunque un importante punto di riferimento, sulla base del quale i professionisti possono raccomandare tipologie di presa in carico di pazienti con questa diagnosi. Per il pubblico e in maniera più generale per l'utenza, la disponibilità di linee guida basate sull'evidenza può rappresentare un sistema di protezione e di garanzia, in quanto gli interventi con una base empirica hanno maggiori probabilità di generare risultati positivi rispetto a trattamenti che non godono di evidenza scientifica. L'obiettivo di questo articolo è di offrire alcune chiarificazioni sui punti relativi alla scienza dell'Analisi del Comportamento e degli interventi che ne derivano, genericamente definiti interventi comportamentali.

Definizione e individuazione degli interventi basati sull'evidenza

Il movimento a favore della pratica basata sull'evidenza ha le sue origini in medicina “*evidence-based*” e negli ultimi decenni si è esteso ad altre discipline quali la pratica clinica e educativa. Il termine “*evidence-based education*” descrive l'utilizzo delle più recenti evidenze scientifiche per guidare decisioni riguardo all'insegnamento (pratiche e programmi educativi, assegnazioni di fondi).

Le agenzie che si occupano di stabilire quali interventi possano essere considerati scientificamente validati utilizzano convenzionalmente dei sistemi di “*grading*”, cioè di riferimento numerico, in base ai quali viene stabilita la robustezza delle prove e di conseguenza la validità degli esiti. Il sistema di riferimento utilizzato dalla LG21 è quello dello Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN] (2007), che stabilisce una gerarchia di forza delle prove sulla base dei disegni sperimentali utilizzati (e.g., RCT, meta-analisi, studi di coorte). Pur facendo riferimento al SIGN, la

LG21 preferisce esprimere discorsivamente “l'intensità con la quale [raccomanda] una determinata pratica clinica, ritenendo che un'accurata formulazione del testo permetta di esplicitare ugualmente (o meglio) la forza delle raccomandazioni” (p. 7).

Nonostante l'assenza di un sistema di grading, le raccomandazioni proposte riflettono quelle di rassegne e linee guida di altri paesi (e.g., New York State Department of Health Early Intervention Programme, 1999) arrivando a concludere che “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” (p. 55). Inoltre, la LG21 raccomanda gli interventi mediati dai genitori, in cui il genitore è guidato dal professionista nell'applicazione di modalità specifiche per incrementare la comunicazione e interazione sociale nel contesto quotidiano ed enfatizza l'efficacia degli interventi comportamentali in generale per la riduzione di comportamenti problema e i disturbi del sonno e per l'incremento di abilità adattive. L'uso di un sistema gerarchico per la valutazione di trattamenti empiricamente supportati permette la classificazione degli interventi non-farmacologici, revisionati dalla LG21, su un continuum che va da trattamenti affermati, probabilmente efficaci, a sperimentali (Chambless & Ollendick, 2001).

Raccomandati (trattamenti affermati)	Evidenza emergente (probabilmente efficaci)	Assenza di evidenza (sperimentali)	Non raccomandati (documentata inefficacia o potenzialmente dannosi)
Interventi mediati dai genitori	TEACCH	Musicoterapia	Auditory Integration Therapy
Uso di sistemi di comunicazione alternativa aumentativa: PECS e linguaggio segnato	Interventi a supporto della comunicazione sociale (Pivotal Response Training, social stories, training all'imitazione, video modelling)	Dieta senza glutine e caseina	Comunicazione Facilitata
Interventi Intensivi Precoci basati sull'ABA		Vitamina B-6 e Magnesio, Omega-3	Terapia con Ossigeno Iperbarico
Interventi comportamentali per la riduzione del comportamento problema, l'incremento di capacità adattive, disturbi del sonno			
Terapia cognitivo- comportamentale (CBT) per i disturbi d'ansia, gestione della rabbia, in Asperger e HFA			
Uso di melatonina per i problemi del sonno – se non efficace intervento comportamentale			

Tabella 1. Classificazione adattata degli interventi non-farmacologici revisionati della LG21 secondo l'APA

Criteria for Empirically Supported Treatment (Chambless & Ollendick, 2001).

Trattamenti affermati: interventi focalizzati e comprensivi precoci basati sull'Analisi del

Comportamento Applicata (ABA)

Ad esclusione dell'uso della melatonina, tutti gli interventi raccomandati e di evidenza emergente nella LG21 si basano sull'uso di tecniche comportamentali e in quanto tali derivate dall'ABA.

L'ABA è il ramo applicativo dell'Analisi del Comportamento, la scienza che si occupa di descrivere le relazioni tra il comportamento degli organismi e gli eventi che lo influenzano. In altre parole, l'ABA è la scienza che applica al comportamento umano i principi identificati dall'Analisi del Comportamento, allo scopo di affrontare problemi socialmente rilevanti nel contesto della vita quotidiana. Una delle caratteristiche definienti dell'ABA è che la dimostrazione dell'efficacia delle procedure utilizzate per generare il cambiamento avvenga tramite il metodo scientifico.

Nella LG21 l'ABA viene presentata come un modello di intervento comprensivo e precoce in autismo. Questa classificazione, per cui l'acronimo ABA viene utilizzato e ridotto alla definizione di un modello di intervento specifico per l'autismo, può generare contrapposizioni e fraintendimenti, fino ad arrivare a confrontare l'ABA con altri interventi che si fondano proprio sugli stessi principi dell'Analisi del Comportamento e che da questi principi di base traggono le ragioni della loro efficacia. Le diciture d'interventi basati sull'ABA e rivolti a persone con autismo riportate nella LG21 si riferiscono a modelli di presa in carico globale ("Modello UCLA/Lovaas", "Programmi Intensivi Comportamentali" "Early Intensive Behavioral Intervention [EIBI]" e "Denver Model") o a interventi focalizzati per problematiche e abilità specifiche ("Discrete Trial Training [DTT]", "Pivotal Response Training", "Interventi comportamentali", "video-modelling", "PECS" e "training all'imitazione"). Una breve descrizione dei due rami d'indagine che definiscono l'efficacia dell'ABA nel trattamento in autismo può risultare utile, nel chiarire la differenza tra gli interventi intensivi comprensivi e gli interventi focalizzati.

Valutazione dell'efficacia di interventi focalizzati basati sull'ABA

L'obiettivo della ricerca sugli interventi focalizzati è di investigare l'impatto di singole tecniche, procedure o programmi d'insegnamento allo scopo di migliorare determinate abilità o ridurre specifici comportamenti problema. Per esempio, alcuni studi si sono concentrati sull'indagare l'efficacia del

“Picture Exchange Communication System” (PECS) o il linguaggio dei segni per aumentare il numero di iniziative sociali e di richiesta nel bambino con autismo. Altri studi hanno indagato l'esito dell'insegnamento di tecniche comportamentali ai genitori per promuovere l'autonomia e capacità sociali. Sono disponibili in letteratura oltre 2,000 studi individuali che indagano e dimostrano l'efficacia di singole tecniche ABA per il miglioramento di abilità specifiche in autismo (Eldevik et al., 2010b).

Valutazione dell'efficacia di interventi comprensivi comportamentali e precoci

Questo tipo di valutazione viene portata avanti attraverso studi longitudinali con disegni sperimentali di gruppo controllati. Nel fare riferimento a queste tipologie di studi la LG21, in linea con la letteratura internazionale, descrive l'efficacia d'interventi basati sull'ABA denominati modelli “Early Intensive Behavioural Intervention” (EIBI).

Il termine EIBI include tutti i modelli d'intervento comprensivi derivati dall'ABA, come il Denver Model, e non è limitato al modello UCLA/Lovaas. Gli aspetti definienti dell'EIBI sono: a) Insegnamento intensivo, inizialmente all'interno di un rapporto uno-a-uno per un minimo di 25 ore settimanali; b) coinvolgimento massiccio della famiglia, con genitori che partecipano attivamente all'intervento, conducendo sessioni d'insegnamento; c) durata di almeno due anni; d) precoce, che inizi entro i 3.5 anni di età; e) inizialmente domiciliare e gradualmente esteso ad altri contesti di vita (es: la scuola); f) individualizzato, che indirizzi tutte le aree dello sviluppo, con obiettivi chiaramente definiti e impostati secondo una sequenza evolutiva; g) basato sulla letteratura, utilizza diverse tecniche comportamentali (e.g., Insegnamento Incidentale, DTT, Comunicazione Alternativa Aumentativa); h) guidato da esperti con formazione e certificazione post-universitaria in ABA e esperienza di programmazione educativa per persone con autismo (Green, Brennan, e Fein, 2002).

Tutti gli interventi EIBI la cui validità ed efficacia è stata riportata in letteratura condividono dunque diverse e specifiche caratteristiche di base che, lungi dal farne un corpus unitario e “manualizzato”, contribuiscono comunque alla costruzione di un profilo di caratteristiche di base che

ogni intervento in autismo, che si rifaccia alla metodologia scientifica, deve avere e dimostrare fino all'emergere di una diversa evidenza in letteratura.

Il cammino verso l'evidenza: considerazioni metodologiche e raccomandazioni per l'intervento nella LG21

Nel prospettare l'evidenza a favore degli interventi educativi comprensivi, la LG21 descrive gli esiti delle meta-analisi sugli interventi comprensivi e precoci basati sui principi e tecniche dell'ABA (i.e., EIBI).

Tra le meta-analisi citate trovano però spazio anche studi deboli dal punto di vista metodologico come quella di Ospina et al. (2008) e Spreckely e Boyd (2009), che giungono a conclusioni discordanti rispetto a tutte le altre (e.g., Eldevik et al., 2010a) ed influenzano la forza delle raccomandazioni conclusive. La LG21 dichiara infatti, citando Ospina et al. (2008), che “non è stata rilevata alcuna differenza significativa tra gli interventi ABA e interventi denominati “*Developmental individual-difference relationship-based intervention*” (DIR)”. È utile evidenziare che questa dichiarazione si basa sull'inclusione di un singolo studio (Hilton, 2005), tratto da una tesi di dottorato non pubblicata. Nonostante l'inclusione della dichiarazione di Ospina et al. (2008), in assenza di studi che ne convalidino l'efficacia secondo i criteri d'interventi basati sull'evidenza, la LG21 infatti non cita tra gli interventi raccomandati il DIR, ma dichiara, sempre citando Ospina et al. (2008) che “non è stata rilevata alcuna differenza significativa tra gli interventi ABA e *Integrative/discrete trial* in aggiunta a *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children* (TEACCH)” (p. 52). L'affermazione di Ospina et al. (2008) si basa su uno studio britannico (Farrell, Trigonaki, & Webster, 2005) che confronta gli esiti di due gruppi (rispettivamente $n = 8$ e $n = 9$) di bambini con autismo utilizzando opinione dello staff, commenti dei genitori riguardo al progresso, VABS e Bailey Scale. La differenza nei valori tra i gruppi nelle misure utilizzate durante la *baseline*, l'assenza di analisi statistica, il fatto che i somministratori dei test fossero coinvolti nell'intervento di controllo e che i test di uscita siano stati somministrati solo ad alcuni partecipanti (rispettivamente $n = 4$ e $n = 5$) portano gli stessi autori a concludere che “i dati presentati dovrebbero essere trattati con

estrema cautela. Potrebbero esserci altre spiegazioni per gli esiti, che hanno a che vedere con il numero limitato di partecipanti, problemi con gli strumenti e altri fattori estranei” (Farrell et al., 2005, p. 36).

Nella meta-analisi di Spreckely e Boyd (2009), gli autori includono nel gruppo di controllo rispetto al gruppo sperimentale ABA, un gruppo di bambini che ricevono anch'essi un intervento ABA, diretto dai genitori. A seguito della pubblicazione della meta-analisi, gli stessi autori delle ricerche utilizzate (Smith, Eikeseth, Sallows, & Graupner, 2009) hanno evidenziato pubblicamente questa incongruenza nella classificazione dei gruppi e sottolineato che la corretta assegnazione del gruppo ABA diretto dai genitori nel gruppo ABA invece che in quello di controllo, avrebbe portato ad un esito diverso da quello pubblicato.

L'inclusione di queste due rassegne influisce, anche se marginalmente, sull'impatto delle raccomandazioni della LG21 riguardo agli interventi basati sull'ABA e può costituire una debolezza nel già difficile percorso attuativo di queste importanti linee guida. Ora che, per la prima volta anche in Italia, sono disponibili linee guida che, pur non vincolanti, indirizzano la pratica clinica e la distribuzione delle risorse nei servizi, la comunità scientifica nazionale è chiamata a sostenere con forza il principio della metodologia scientifica come misura dell'efficacia terapeutica ed a rendere una realtà la raccomandazione, per sostenere efficacemente la crescita e lo sviluppo di ognuno di quell'1% dei nati che ha oggi una diagnosi di autismo.

Verso l'intervento educativo in autismo basato sull'evidenza: una realtà possibile

La pubblicazione della LG21 e il corpo di ricerche a disposizione in letteratura rendono dunque possibile anche in Italia lo sviluppo di un sistema di supporto e intervento per i disturbi dello spettro autistico basato sull'evidenza.

Negli Stati Uniti, il movimento per l'evidence-based education ha portato a cambiamenti significativi nella legislazione federale. L'Individuals with Disabilities Education Improvement Act [IDEA] (2004) enfatizza la necessità di utilizzare pratiche educative scientificamente validate per gli

studenti diversamente abili e che queste siano descritte nel Piano Educativo Individualizzato. In molti stati americani, come in Canada, gli interventi basati sull'ABA sono rimborsati dal sistema di assicurazioni o rappresentano l'intervento pubblico standard.

È grazie all'impianto della LG21, che fonda sull'analisi della ricerca scientifica le sue raccomandazioni per il trattamento, che ora possiamo aprire anche in Italia il fronte comune dell'intervento basato sull'evidenza, nella prospettiva dell'unione delle forze di amministratori, clinici, educatori, insegnanti, ricercatori, analisti del comportamento e familiari che a diverso titolo sono coinvolti nell'emergenza di fronte alla quale il paese natale della pedagogia è messo, da una disabilità dall'altissimo impatto sociale come è l'autismo.

Riferimenti Bibliografici

- Chambless, D. L., & Ollendick, T. H. (2001). Empirically supported psychological interventions: controversies and evidence. *Annual Review of Psychology*, 52, 685–716.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010a). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38, 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010b). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 381-405.
- Farrell, P., Trigonaki, N., & Webster, D. (2005). An exploratory evaluation of two early intervention programmes for young children with autism. *Educational & Child Psychology*, 22, 29-40.
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26, 69-102.
- Hilton, J. C. (2005). *Communication skills of young children diagnosed with autism: comparative effectiveness of applied behavior analysis and developmental, individual-difference,*

relationship-based interventions (unpublished doctoral dissertation). James Madison University, Harrisonburg, Virginia.

Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004. Public Law 108-446 (118 STAT. 2647).

New York State Department of Health Early Intervention Program (1999). *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report, Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children*. Publication #4217. Health Education Services, P.O. Box 7126, Albany, NY 12224.

Ospina M. B., Krebs-Seida, J., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., & Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic. *PLoS One*, 3, 1-32.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. SIGN, Edinburgh, 2007. Disponibile all'indirizzo:
<http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html> (visitato il 06/03/2012).

Smith, T., Eikeseth, S., Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2009). Efficacy of applied behavior analysis in autism. *The Journal of Pediatrics*, 155, 151–152.

Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis". *The Journal of Pediatrics*, 154, 338-344.