

Linea guida adulti con autismo

18/04/2023

<https://www.informareunh.it/grazie-allapri-anche-le-singole-persone-possano-contribuire-alla-linea-guida-sugli-adulti-con-autismo/>

Grazie all'APRI anche le singole persone possono contribuire alla Linea Guida sugli adulti con autismo

SIMONA 18 APRILE 2023

di Carlo Hanau*

*A inizio aprile 2023 l'**Istituto Superiore di Sanità (ISS)** ha inviato in consultazione agli stakeholder la parte di **Linea Guida sugli adulti nello spettro autistico** dal titolo: "**Elementi prioritari del progetto di vita**". Poiché l'ISS ha escluso che le singole persone possano partecipare direttamente alla consultazione, l'**Associazione APRI** si è offerta di **raccogliere i contributi delle singole persone** che vogliono comunque concorrere alla definizione della Linea Guida, portando anche le loro istanze. Pertanto, chi desidera partecipare può inviare le **proprie considerazioni** all'Associazione **entro il prossimo 29 aprile**.*

A inizio aprile 2023 l'**Istituto Superiore di Sanità (ISS)** ha inviato in consultazione agli stakeholder, con scadenza il **2 maggio**, la parte di **Linea Guida sugli adulti nello spettro autistico (ASD)** dal titolo: "**Elementi prioritari del progetto di vita**" (consultabile a questo [link](#)) che riguarda i suggerimenti sulle residenze, sull'inclusione lavorativa e sulla misurazione della qualità di vita, la cui ottimizzazione è il risultato al quale tutti gli interventi devono tendere. Si deve apprezzare che si tratta anche dell'inclusione nel lavoro, ambiente naturale di vita dell'adulto, mentre il panel della linea guida

per i bambini e gli adolescenti non ha ancora affrontato l'inclusione nella scuola.

Come già fatto precedentemente, l'**APRI** (Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale) **si propone di raccogliere entro il prossimo 29 aprile il parere di tutte le persone singole, che non possono partecipare direttamente** alla consultazione, poiché l'ISS, pur definendola pubblica, esclude la partecipazione delle persone singole. Chi vuole contribuire, può farlo attraverso il **seguente link**.

Dopo una prima lettura dei documenti possiamo ringraziare coloro che hanno lavorato per questa parte della Linea Guida, perché hanno sostenuto gli interessi delle persone adulte con ASD. In particolare ricordiamo che nelle precedenti consultazioni il panel degli adulti aveva sconsigliato di usare antipsicotici negli adulti con ASD, a differenza di quanto ha fatto il panel della Linea Guida per bambini e adolescenti, e che ha pubblicato ufficialmente nel febbraio 2021 il consiglio di usare gli **antipsicotici** senza condizionarlo all'esistenza di una patologia psichiatrica concomitante e a un monitoraggio frequente. Contro tale consiglio abbiamo fatto una **petizione** (disponibile a questo [link](#)) che ha raccolto **quasi venticinquemila firme**, un **Ricorso al Capo dello Stato**, e prodotto molti altri documenti visibili sempre sul sito ufficiale dell'Associazione (alla sezione "Documenti") .

Il panel degli adulti, pur usando la **metodologia GRADE**, che si adatta con difficoltà al tema trattato, l'ISS si è allineato con le Linee Guida del mondo, ed in particolare con quella valida e recentissima dell'Australia, e si è discostato da quello dei bambini messo in consultazione il 29 novembre 2022. Infatti per gli adulti indica la netta preferenza verso gli interventi "psicoeducativi". Infatti nel documento è scritto: "Elementi prioritari del progetto di vita" prima citato, che recita: "*Dalla letteratura valutata, per l'insegnamento di competenze adattive e le competenze necessarie per favorire l'inserimento lavorativo di PcASD (Persona con spettro autistico), **risultano efficaci le strategie di derivazione cognitivo-comportamentale e le procedure di derivazione ABA...***" (pag.47).

L'ultima parte del documento ora in valutazione, denominata **Qualità di Vita** (QdV), da pag.60 alla fine, è un bel trattato (non a caso **Marco Bertelli** fa parte del panel) sulla misura della qualità della vita, e potrebbe essere quasi totalmente trasferito nel file "Materiali supplementari" che invitiamo a leggere a questo [link](#).

Il panel alla fine conclude che: *“La valutazione della QdV con uno strumento standardizzato su un singolo individuo è una valutazione **utile ma tuttavia non esaustiva** nel cogliere i cambiamenti a seguito di un trattamento, a causa dei limiti intrinseci alla misurazione (Guyatt et al., 2007)”*.

La raccomandazione non deriva tanto dai risultati del metodo GRADE utilizzato, quanto dal buon senso e dalla buona pratica dei componenti il panel degli adulti. Anche per le altre raccomandazioni sul tema **“Condizioni abitative e inserimento lavorativo”** si giunge a conclusioni analoghe.

Questo documento e le sue raccomandazioni sono la conferma che tutta la complessa procedura del GRADE per la Linea guida sugli adulti con ASD è un’esercitazione che è costata molte risorse e molto tempo e che ben poco ha aggiunto rispetto al **documento di posizione** che, con l’accordo fra noi, ANGSA (Associazione Nazionale Genitori di perSone con Autismo), ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie e Persone con Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo), Gruppo Asperger e i maggiori esperti italiani, venne licenziato a **Milano** nel giugno 2017 (se ne legga nel numero unico de «Il Bollettino dell’ANGSA» del 2017, disponibile a questo [link](#)), e poi quello approvato a **Messina** in occasione del convegno indetto dal professor **Persico** e che rappresentava l’unico vero motivo di interesse per l’aggiornamento della Linea Guida n.21, che non riguardava gli adulti (anche di questo si può leggere nel sito dell’Associazione a questo [link](#)).

* Presidente di [APRI](#) – Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l’autismo e il danno cerebrale.

Ultimo aggiornamento il 18 Aprile 2023 da [Simona](#)