



Interventi clinici ed educativi

Documento principale

Versione aggiornata a agosto 2023

Consultazione pubblica

INDICE

INTERVENTI CLINICI ED EDUCATIVI	5
Premessa	5
Bibliografia	6
Interventi Psicoeducativi	8
Bibliografia	9
Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale ...	11
Sintesi e analisi delle prove.....	11
Raccomandazione	22
Giustificazione	23
Considerazioni relative ai sottogruppi	23
Considerazioni per l'implementazione	23
Monitoraggio	24
Priorità della ricerca.....	24
Bibliografia	25
Interventi psicoeducativi di tipo cognitivo/neuropsicologico	30
Sintesi e analisi delle prove.....	30
Raccomandazione	32
Giustificazione	32
Considerazioni relative ai sottogruppi	32
Considerazioni per l'implementazione	32
Monitoraggio e valutazione	32
Priorità della ricerca.....	33
Bibliografia	33
Interventi psicoeducativi di integrazione sensoriale (uditivo, visivo e motorio)	34
Sintesi e analisi delle prove.....	34
Raccomandazione	35
Giustificazione	35
Considerazioni relative ai sottogruppi	36
Considerazioni per l'implementazione	36
Monitoraggio	36
Priorità della ricerca.....	36
Bibliografia	36
“Altri interventi”: interventi con animali, con arte e con lo sport.....	37
Sintesi e analisi delle prove.....	37
Raccomandazione	39
Giustificazione	39
Considerazioni relative ai sottogruppi	39
Considerazioni per l'implementazione	39
Monitoraggio	39

Priorità della ricerca.....	40
Bibliografia.....	40
Psicoterapie.....	41
Bibliografia.....	42
ASD e disturbi depressivi.....	43
Sintesi e analisi delle prove.....	43
Raccomandazione (depressione).....	45
Giustificazione.....	45
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	46
Considerazioni per l'implementazione.....	46
Monitoraggio e valutazione.....	46
Priorità della ricerca.....	46
Bibliografia.....	47
ASD e disturbi d'ansia.....	48
Sintesi e analisi delle prove.....	48
Raccomandazione (ansia).....	51
Giustificazione.....	51
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	51
Considerazioni per l'implementazione.....	52
Monitoraggio e valutazione.....	52
Priorità della ricerca.....	52
Bibliografia.....	52
ASD e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC).....	54
Sintesi e analisi delle prove.....	54
Raccomandazione (DOC).....	55
Giustificazione.....	55
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	55
Considerazioni per l'implementazione.....	55
Monitoraggio e valutazione.....	56
Priorità della ricerca.....	56
Bibliografia.....	56
CAREGIVER	57
BIBLIOGRAFIA.....	58
Interventi informativi e di psicoeducazione.....	59
Sintesi e analisi delle prove.....	59
Indicazioni di buona pratica clinica.....	61
Raccomandazione (interventi informativi e di psicoeducazione).....	61
Giustificazione.....	62
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	62
Considerazioni per l'implementazione.....	62
Monitoraggio e valutazione.....	63
Priorità della ricerca.....	63
Bibliografia.....	63

Interventi di supporto e sostegno.....	64
Sintesi e analisi delle prove.....	64
Raccomandazione (interventi di supporto e sostegno).....	67
Giustificazione	67
Considerazioni relative ai sottogruppi	67
Considerazioni per l'implementazione	68
Monitoraggio e valutazione	68
Priorità della ricerca.....	68
Bibliografia	68
Interventi di Training.....	70
Sintesi e analisi delle prove.....	70
Raccomandazione (interventi di Training).....	72
Giustificazione	72
Considerazioni relative ai sottogruppi	73
Considerazioni per l'implementazione	73
Monitoraggio e valutazione	73
Priorità della ricerca.....	73
Bibliografia	74

INTERVENTI CLINICI ED EDUCATIVI

Premessa

Il Capitolo denominato Interventi clinici ed educativi è un capitolo fondamentale per rispondere ai bisogni di sostegno delle PcASD e per la costruzione del loro progetto di vita orientato alla qualità di vita in quanto vengono forniti gli interventi clinici ed educativi, interventi di tipo psicoeducativo, psicoterapeutico e di sostegno per i caregiver, cruciali per poter garantire, nei fatti, il diritto ad un progetto di vita e il sostegno ai propri bisogni di salute.

Tuttavia, il perseguimento del progetto di vita orientato alla qualità di vita sopra menzionato è sovente ostacolato da una serie di fattori: a) sottostima del potenziale di sviluppo della PcASD adulta; b) la presenza di comportamenti problema¹ o psicopatologici; c) il ridotto livello di sostegno verso familiari e caregiver

- a) **Sottostima del potenziale di sviluppo della PcASD adulta.** Non di rado si assiste a sistemi di credenze e convinzioni che abdicano a qualsivoglia intervento orientato ad accrescere il potenziale di sviluppo della PcASD ritenendo, erroneamente, chiusa la “stagione” degli apprendimenti, producendo quindi una “cristallizzazione” dei repertori di abilità acquisiti in età evolutiva. Poiché una delle priorità del progetto esistenziale, per la PcASD adulta, è la promozione di opportunità in linea con le sue preferenze, desideri ed aspettative unitamente alla soddisfazione dei bisogni di sostegno più complessi risulta necessario progettare interventi che continuino a sostenere il potenziale di sviluppo della PcASD. L'accesso a tali opportunità mette la persona a contatto con nuovi contesti che possono richiedere l'apprendimento di specifiche abilità di tipo adattivo e, in modo particolare, skills di tipo sociale, di scelta e di autodeterminazione, competenze comunicative, professionali e più in generale, di abilità utili allo svolgimento di attività di vita autonoma.
- b) **La presenza di comportamenti problematici o psicopatologie.** La presenza di comportamenti problematici e/o di quadri psicopatologici, come ad esempio i disturbi d'ansia, il disturbo ossessivo compulsivo, quello depressivo, sono fattori che incidono significativamente sulla qualità di vita della PcASD. Essi, infatti, non solo impattano molto negativamente sui livelli di benessere fisico ed emotivo della PcASD e dei suoi caregiver ma, spesso, sono tra i principali ostacoli alla realizzazione del progetto di vita

¹ Il Panel ha deciso di adottare la definizione diagnostica dei comportamenti problema che il Royal College of Psychiatrists ha proposto per la popolazione con DI (Royal College of Psychiatrists, 2001; O'Brien, 2003; Szymanski, 2002), estendendola a tutto lo spettro autistico a prescindere dalle capacità intellettive e linguistiche. Il Panel tenuto conto delle definizioni di challenge behaviour presenti nella letteratura scientifica, specifica che la raccomandazione va implementata in presenza di comportamenti etero/autolesivi e/o distruttivi che comportano rischi significativi per la salute e/o la sicurezza della persona e/o di altri.

diventando barriere all'inclusione sociale, alle relazioni interpersonali e al diritto ad una vita autodeterminata. Poiché la presenza di questi disturbi è molto alta, è necessario disporre di interventi basati su prove (si pensi ad esempio, solo per fare riferimento ad alcuni dei quadri psichiatrici che verranno trattati nel capitolo 6, che la prevalenza stimata attuale dei disturbi di ansia nelle PcASD adulte è del 29% (95 IC 18-40%); persistente durante tutto l'arco della vita 50% (95 IC 39-61%); per il DOC è dell'11%; (95 IC 7-15%); per la depressione: prevalenza stimata attuale del 36% (95 IC 24-48%); persistente durante tutto l'arco della vita 53% (95 IC 29-76%) e quella per i comportamenti problematici del 42% (95 IC 0.38-0.47) Steinfeldt-Kristensen et al., 2020).

- c) **Ridotto livello di sostegno verso i familiari e caregiver.** La necessità di incrementare i livelli di sostegno verso la famiglia e, più in generale, verso i caregiver, deriva principalmente da due ordini di ragioni. La prima è relativa all'elevato stress familiare e del caregiver largamente documentato in letteratura (Davis & Carter, 2008; Lecavalier et al., 2006; McStay et al., 2014; Padden et al., 2017) e la seconda è riferita al potenziamento delle competenze genitoriali ed educative finalizzate a conoscere le caratteristiche dell'autismo, in relazione alle nuove priorità di questa fase della vita; a consentire una gestione maggiormente efficace delle problematiche comportamentali che, in età adulta, impattano in modo più significativo; ad incrementare l'aderenza ai trattamenti; ad aumentare la capacità di problem-solving nell'ambito delle sfide quotidiane relative alla relazione genitore-figlio.

Il panel, con la volontà di rispondere alle tre problematiche precedentemente esposte, ha prioritizzato 3 quesiti che vanno rispettivamente nella direzione di offrire contributi basati su prove relativamente ai seguenti interventi clinici ed educativi:

1. Interventi psicoeducativi in grado di sviluppare il potenziale umano e di ridurre gli effetti limitanti dei comportamenti problema (in questo quesito sono presenti 4 differenti raccomandazioni relative ad altrettanti interventi) con il seguente quesito: *Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare gli interventi psicoeducativi?*
2. Psicoterapie in grado di intervenire efficacemente sulle problematiche psicopatologiche come, ad esempio, i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia e il disturbo ossessivo compulsivo, contribuendo anche al miglioramento della Qualità di vita della PcASD con il seguente quesito: *Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare le psicoterapie?*
3. Training per i familiari e i caregiver volti a favorire il fronteggiamento dello stress oltre che ad incrementare le competenze educative, di gestione comportamentale e di problem solving con il seguente quesito: *Negli adulti con ASD, si dovrebbero utilizzare gli interventi per familiari e altri caregiver?*

Bibliografia

- O'Brien, G. (2003) The classification of problem behaviour in Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(s1), 32-37. doi:10.1046/j.1365-2788.47.s1.39.x

Szymanski, L. S. (2002). DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation). *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 525-527. doi:<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00403.x>

Steenfeldt-Kristensen C, Jones CA, Richards C. The Prevalence of Self-injurious Behaviour in Autism: A Meta-analytic Study. *J Autism Dev Disord*. 2020 Nov;50(11):3857-3873. doi: 10.1007/s10803-020-04443-1.

Interventi Psicoeducativi

Gli interventi psicoeducativi, in particolare quelli basati su approcci comportamentali ed educativi, sono stati un pilastro dell'intervento per le PcASD. Gran parte dello sviluppo in quest'area si è concentrato sugli interventi nei bambini, in parte sulla base della premessa che la diagnosi precoce, seguita da un intervento appropriato, può positivamente condizionare la curva di sviluppo per la maggior parte degli individui. Negli ultimi 50 anni è stata sviluppata una varietà di interventi psicoeducativi volti a migliorare i risultati per le PcASD, tra cui: interventi comportamentali e cognitivi-comportamentali (questi hanno insistito su ampi repertori comportamentali come ad esempio: le abilità sociali, la comunicazione, la riduzione dei comportamenti problematici, l'incremento di abilità adattive); interventi di integrazione sensoriale; interventi che hanno fatto uso dell'arte, del teatro, dello sport e della musica. Un problema nel valutare l'efficacia degli interventi psicoeducativi per le PcASD è la disponibilità di prove dato che gran parte della ricerca proviene da bambini e adolescenti nello spettro autistico. Tuttavia, anche quando una PcASD adulta è stata diagnosticata e ha ricevuto degli interventi durante l'infanzia, è necessario un supporto e un intervento per il prosieguo della vita per due ordini di ragioni: a) non ci sono sufficienti prove che suggeriscano che i risultati a lungo termine ottenuti da interventi condotti in età evolutiva siano mantenuti anche in età adulta (Howlin, 1998); b) i percorsi abilitativi, per quanto prevalenti in età evolutiva, mantengono una loro rilevanza anche nell'età adulta soprattutto a partire dalla definizione e realizzazione del progetto Esistenziale orientato alla qualità di vita della PcASD (nelle definizioni del progetto di vita sono infatti necessari anche interventi a sostegno delle abilità sociali, dell'inclusione lavorativa, per lo sviluppo di abilità legate alla vita indipendente e per la riduzione dei comportamenti problematici) (Cavagnola et al., 2019). Questi due aspetti sono particolarmente importanti perché rapporti aneddotici e casi di studio suggeriscono che molte PcASD possono affrontare le maggiori sfide durante l'adolescenza e l'età adulta, quando i problemi con le relazioni sociali possono avere un impatto significativo sull'istruzione, l'occupazione, l'alloggio e l'inclusione nella comunità (Barnhill, 2007).

Per quanto concerne gli interventi psicoeducativi, si è deciso di allargare la ricerca alle persone con DI in quanto i *content expert* hanno segnalato la necessità di non limitarsi agli studi su PcASD con necessità di supporto di Livello 1.

Sono state condotte pertanto 8 ricerche bibliografiche, limitandosi ai modelli sperimentali RCT, su due popolazioni (ASD e DI) per ogni tipologia di intervento: Interventi psicoeducativi di tipo di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale; Interventi psicoeducativi di tipo cognitivi/neuropsicologici e di integrazione sensoriale; Interventi psicoeducativi di tipo uditivo, visivo e motorio; Altri interventi).

Con l'obiettivo di completare le informazioni sugli esiti prioritizzati che non sono stati individuati negli RCT inclusi, con particolare riferimento all'intervento sui comportamenti problematici, sono state ricercate le sole Revisioni Sistematiche di letteratura di studi con modello sperimentale a soggetto singolo di PcASD adulte. Nell'ambito degli interventi comportamentali esiste una consolidata metodologia della ricerca, nota come *single subject design*, che ha prodotto una importante mole di letteratura e che ha orientato gran parte degli interventi rivolti alle PcASD con DI negli ultimi 50 anni.

Il panel, dopo un confronto con l'ERT, ha valutato di includere anche questi studi in quanto la validità interna di tali modelli è particolarmente robusta, in forza del rigoroso controllo delle variabili sperimentali. Infatti, il modello sperimentale a soggetto singolo con controllo di variabile (*Single-Subject Research Designs*, SSRD) o *Single-case experimental designs* (SCEDs) è una procedura di ricerca utilizzata per stabilire sperimentalmente le relazioni funzionali che intercorrono tra comportamento e ambiente e per comunicare i risultati di tali esperimenti. Il modello a soggetto singolo con controllo di variabile prevede lo studio intensivo di singoli soggetti utilizzando misure ripetute della performance, con lo stesso soggetto sia esposto alla variabile indipendente, sia alla condizione di controllo (Barlow et al., 2008; Johnston & Pennypacker, 2010; Kazdin, 2021; Sidman, 1960). Per ogni partecipante sono confrontate le prestazioni nelle condizioni basali e in quelle di intervento, con eventuali effetti sperimentali replicati per il singolo soggetto nel tempo o tra più soggetti nello stesso esperimento (*Multi-baseline across subjects*). È stata quindi condotta una ulteriore ricerca bibliografica di Rassegne Sistematiche relativa agli studi con modello sperimentale a soggetto singolo con controllo di variabile.

Bibliografia

Barlow DH, Nock MK and Hersen M. *Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change*. 3rd Edition. New York: Allyn & Bacon; 2008.

Barnhill GP. Outcomes in Adults With Asperger Syndrome. *Focus Autism Dev Disabil*. 2007;22(2):116-26. <https://doi.org/10.1177/10883576070220020301>

Cavagnola R, Alzani L, Carnevali D, Chiodelli G, Corti S, Fioriti F, et al. Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life. *Ann Ist Super Sanita*. 2020;56(2):230-40. https://doi.org/10.4415/ANN_20_02_13

Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(7):1278-91. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

Howlin P. *Treatment of Autistic Children*. Chichester: Wiley; 1998.

Johnston JM, Pennypacker HS. *Strategies and Tactics of Behavioral Research*, Third Edition. New York: Routledge; 2008.

Kazdin AE. Single-case experimental designs: Characteristics, changes, and challenges. *J Exp Anal Behav*. 2021;115(1):56-85. <https://doi.org/10.1002/jeab.638>

Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 3):172-83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S. Parenting stress and autism: the role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*. 2014;18(5):502-10. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>

Padden C, James JE. Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *J Dev Phys Disabil*. 2017;29(4):567-86. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>

Sidman, M. *Tactics of scientific research: Evaluating experimental data in psychology*. Basic Books; 1960.

Interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo/comportamentale

Sintesi e analisi delle prove

Per la popolazione con ASD è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov). Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 795 record. Sono stati acquisiti in full text 115 studi; sono stati esclusi 95 studi per le seguenti ragioni: 28 studi per popolazione errata, 39 studi non erano RCT, in 1 studio erano riportati esiti non prioritizzati, 18 studi sono stati eliminati per errato intervento o confronto, 2 erano presentazioni su poster senza dati utilizzabili, 1 studio era riferito a dati preliminari di uno studio già incluso, 1 studio era già stato incluso, 1 presentava solo il protocollo di intervento senza dati utilizzabili e 4 studi erano duplicati. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**.

Sono stati inclusi 20 studi clinici randomizzati (1047 partecipanti) che confrontavano gli interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo-comportamentale con TAU o nessun intervento (Akabogu et al., 2020; Ashman et al., 2017; Braden et al. 2022; Capriola-Hall et al. 2021; Chien et al. 2021; Gantman et al., 2012; García-Villamizar & Dattilo, 2010; Gorenstein et al., 2020; Hesselmark et al., 2014; Koehne et al., 2016; Kuroda et al. 2022, Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016; Murza, 2014; Nadig et al., 2018; Oh et al. 2021; Oswald et al., 2018; Ruble et al., 2018; Wehman et al., 2017; White et al., 2016).

Di essi un totale di 15 studi clinici randomizzati (RCT) hanno valutato interventi di training sulle competenze sociali (Akabogu et al., 2020; Ashman et al., 2017; Braden et al. 2022; Chien et al. 2021; Gantman et al., 2012; García-Villamizar & Dattilo, 2010; Koehne et al., 2016; Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016; Nadig et al., 2018; Oh et al. 2021; Oswald et al., 2018; Ruble et al., 2018; Wehman et al., 2017; White et al., 2016).

La sintesi delle prove sui training nelle abilità sociali con popolazione ASD che sono state metanalizzate fa riferimento a 12 studi su 15 in quanto tre studi non sono stati inclusi nelle analisi quantitative degli esiti perché i risultati all'interno degli studi erano stati descritti in modo narrativo o perché non riportavano dati utilizzabili per le analisi (Ashman et al., 2017; Oh et al. 2021; Wehman et al., 2017). Gli interventi descritti negli studi fanno riferimento alle seguenti etichette di interventi: Social skills intervention, UCLA PEERS, Video Coach - video modeling, ACCESS Program, COMPASS Program, Project SEARCH, Job-Based Social Skills – JOBSS).

Un totale di 5 RCT hanno valutato altre procedure comportamentali e cognitivo-comportamentali, che fanno riferimento alle strategie di autoistruzione e automonitoraggio (Capriola-Hall et al. 2021; Gorenstein et al., 2020; Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al. 2022; Murza et al., 2014).

La sintesi delle prove sulle procedure comportamentali e cognitivo-comportamentali con popolazione ASD che sono state metanalizzate fa riferimento a 4 studi su 5 in quanto uno studio non è stato incluso nell'analisi quantitativa degli esiti perché i risultati all'interno erano stati

descritti in modo narrativo o perché non riportavano dati utilizzabili per le analisi (Capriola-Hall et al., 2021)

La maggior parte degli studi inclusi sono stati condotti in USA (circa 60%). L'età media dei partecipanti era di circa 25 anni (17-36), con un 65% di genere maschile. La durata media degli interventi era di 20 settimane (6-40). Mediamente gli interventi erano svolti una volta o due la settimana. Non tutti gli studi hanno riportato il QI dei partecipanti ma in media, per partecipare negli studi, i partecipanti dovevano avere un QI ≥ 70 (65-103). In quasi tutti gli studi, la diagnosi era fatta attraverso ADOS e ADI-R oppure attraverso DSM-IV-TR.

Per la popolazione con disabilità intellettiva (DI) è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 1915 record. Sono stati acquisiti in full text 47 studi. Sono stati esclusi 34 studi per le seguenti ragioni: in 12 studi i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 5 studi riportavano esiti non prioritizzati, 14 sono stati esclusi per errato intervento o confronto, 1 perché protocollo di studio, e 2 erano doppi. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**.

Sono stati inclusi 13 studi clinici randomizzati (621 partecipanti) che confrontavano gli interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e Cognitivo Comportamentale con TAU o nessun intervento (Anderson & Allen 1985; Bramston & Spence, 1985; Bouvet & Coulet, 2016; Hassiotis et al., 2009; Heller et al., 2004; Matson & Senatore, 1981; Matson, 1982; Michie et al., 1998; Senatore & Matson, 1982; Soresi & Nota, 2000; Taylor et al., 2005; Valenti-Hein et al., 1994; Willner et al., 2013).

Gli interventi descritti negli studi riguardano per lo più la sfera del comportamento e delle abilità sociali (*Recreation therapy program, Relaxation therapy, Exercise and Health Education Program, Job related social skills training, Cognitive Behavioural Anger Treatment*).

Un totale di 7 studi clinici randomizzati (RCT) hanno valutato interventi centrati sulle competenze sociali (Anderson & Allen, 1985; Bramston & Spence, 1985; Matson & Senatore, 1981; Matson, 1982; Senatore & Matson, 1982; Soresi & Nota, 2000; Valenti-Hein et al., 1994). Due studi (Matson, 1982; Senatore & Matson, 1982) non sono stati inclusi nelle analisi quantitative degli esiti perché i risultati all'interno degli studi erano stati descritti in modo narrativo.

Un totale di 6 RCT hanno valutato altre procedure comportamentali e cognitive comportamentali con grande prevalenza di interventi derivati dalla Analisi Applicata del Comportamento (ABA), da strategie di autoistruzione, da procedure di psicoeducazione e di ristrutturazione cognitiva (Bouvet & Coulet, 2016; Hassiotis et al., 2009; Heller et al., 2004; Michie et al., 1998; Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013).

Uno studio (Michie et al., 1998) non è stato incluso nelle analisi quantitative degli esiti perché i risultati all'interno dello studio erano stati descritti in modo narrativo.

La maggior parte degli studi inclusi sono stati condotti in USA (circa 57%). L'età media dei partecipanti era di circa 34 anni (18-40). Tra i partecipanti di cui sono disponibili i dati, circa il 60% è di genere maschile. La durata media degli studi era di 14 settimane (4-60). Generalmente gli interventi erano svolti una volta o due la settimana. Non tutti gli studi hanno riportato il QI dei partecipanti, ma la mediana del QI era 56 (45-70). In quasi tutti gli studi il Quoziente Intellettivo era stato valutato attraverso Stanford-Binet o la WAIS intelligence test. Per quanto

riguarda la presenza di ASD nei partecipanti, non erano inclusi negli studi o non veniva riportato il dato.

In sintesi, la valutazione quantitativa sul corpo delle prove si compone dei seguenti lavori:

- Social skills training: un totale di 17 studi di cui 12 con popolazione ASD (Akabogu et al., 2020; Braden et al. 2022; Chien et al. 2021; Gantman et al., 2012; García-Villamizar & Dattilo, 2010; Koehne et al., 2016; Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016; Nadig et al., 2018; Oswald et al., 2018; Ruble et al., 2018; White et al., 2016) e 5 con popolazione DI (Anderson & Allen, 1985; Bramston & Spence, 1985; Matson & Senatore, 1981; Soresi & Nota, 2000; Valenti-Hein et al., 1994).
- Altre procedure comportamentali e cognitive comportamentali: un totale di 9 studi di cui 4 con popolazione ASD (Gorenstein et al., 2020; Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al., 2022; Murza et al., 2014) e 5 con popolazione DI (Bouvet & Coulet, 2016; Hassiotis et al., 2009; Heller et al., 2004; Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013).

Infine, con l'obiettivo di completare le informazioni sugli esiti prioritizzati che non sono stati individuati negli RCT inclusi, con particolare riferimento all'intervento sui comportamenti problematici, sono state ricercate le sole Revisioni Sistematiche di letteratura (RS) di studi con modello sperimentale a soggetto singolo riguardanti PcASD adulte. È stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 795 record. Sono stati acquisiti in full text 19 studi in quanto potenzialmente eleggibili. Inoltre, sono state ispezionate le referenze suggerite dai *content expert* (14 RS). Sono stati esclusi 18 RS per le seguenti ragioni: in 6 studi i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 5 non erano RS con i criteri di interesse, 5 per errato intervento, 1 studio non riportava gli esiti prioritizzati, in 1 studio i dati non erano estraibili. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Sono state quindi incluse 15 RS (Clay et al., 2018; Holyfield et al., 2017; Hong et al., 2017; Lang et al., 2011; Langthorne et al., 2014; Lydon et al., 2017; Neely et al., 2018; Palmén et al., 2012; Patterson et al., 2010; Preston et al., 2009; Priday et al., 2017; Roth et al., 2014; Wilson et al., 2019; Vanderkerken et al., 2013; White et al., 2021) che a loro volta hanno incluso un totale di 225 studi su adolescenti e PcASD adulte o con DI. Il numero totale dei partecipanti negli studi inclusi è di circa 734. L'età media dei partecipanti era di circa 25 anni (17-50 anni). Le ricerche descritte nelle revisioni fanno riferimento ad interventi in larga parte comportamentali e, in misura minore, ad interventi cognitivo-comportamentali: Procedure di Analisi Applicata del Comportamento (ABA), Video-Modeling, Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), procedura di comunicazione funzionale (FCT). Gli esiti maggiormente valutati in queste revisioni riguardano i comportamenti problema, i sintomi core (interazione sociale, comunicazione, interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi), le competenze adattive. Gli esiti prioritizzati per i quali non è stato possibile estrarre il dato sono stati i seguenti: abilità/competenze di vita autonoma; cura di sé.

Le 15 RS hanno fatto uso degli interventi comportamentali di seguito riportati: Procedure di analisi comportamentale applicata (ABA); training di comunicazione funzionale (FCT); interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e video-modeling.

Tutte le 15 RS mostrano l'efficacia di questi interventi comportamentali su 4 esiti prioritizzati dal Panel: 7 studi hanno mostrato una consistente riduzione dei comportamenti problematici; 4 studi l'incremento della comunicazione e della interazione sociale; 2 studi la riduzione dei comportamenti ristretti e ripetitivi e, infine, 2 studi l'incremento di competenze adattive.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica relativa agli studi RCT effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi della sintesi quantitativa:

Intervento: Social Skills Training

- 1) **Qualità di vita** - PcASD (Interventi: Social skills training) (valutato con: Quality of Life Questionnaire-Spanish version; Quality of Life Questionnaire, Abridged Version). SMD pari a 0.86 (95% IC da 0.1 a 1.63) (García-Villamizar & Dattilo, 2010; Nadig et al., 2018). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Autodeterminazione/Autostima** - PcASD (Interventi: Social skills training) (valutato con Self-Determination Scale; Self-Determination Performance). SMD pari a 0.49 (95% IC da -0.03 a 1) (Nadig et al., 2018; Oswald et al., 2018). I risultati indicano un miglioramento nella autodeterminazione e/o autostima con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Sintomi core (interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi)** - PcASD (Interventi: Social skills training) (valutato con Barkley Deficits in Executive Functioning Scale, ADOS, Autism Diagnostic Observation Schedule, modulo 4). SMD pari a 0.09 (95% IC da -0.34 a 0.52) (Chien et al., 2021; White et al., 2016). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale)**, PcASD+DI (Interventi: Social skills training) (valutato con Test of Young Adult Social Skills Knowledge, TYASSK; Interpersonal Reactivity Index; Multifaceted Empathy Test, MET; Quality of Socialization Questionnaire, QSQ; Empathy Quotient, EQ; Social Problem-Solving Task, Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS; Frequency and duration of social interactions and activity involvement; Social Skills Assessment Chart: Behaviour Ratings; Preschool Interpersonal Problem Solving Test; Social Skills Assessment Chart: Behaviour Ratings; Role play scenes; Group meetings; Role-Play Ratings, Social Responsiveness Scale). SMD pari a 4.43 (95% IC da 1.95 a 6.91) (Anderson & Allen, 1985; Bramston & Spence, 1985; Chien et al., 2021; Gantman et al., 2012; Matson & Senatore, 1981; Koehne et al., 2016; Nadig et al., 2018; Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016; Valenti-Hein et al., 1994). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale)**, PcASD (Interventi: Social skills training) (valutato con Test of Young Adult Social Skills Knowledge,

TYASSK; Interpersonal Reactivity Index; Multifaceted Empathy Test, MET; Quality of Socialization Questionnaire, QSQ; Empathy Quotient, EQ; Social Problem-Solving Task, Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS; Test of Adolescent Social Skills Knowledge-Revised, Social Responsiveness Scale). SMD pari a 0.19 (95% IC da -0.32 a 0.71) (Chien et al., 2021; Gantman et al., 2012; Koehne et al., 2016; Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016; Nadig et al., 2018). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 6) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), persone con DI** (Interventi: Social skills training) (valutato con Frequency and duration of social interactions and activity involvement; Social Skills Assessment Chart: Behaviour Ratings; Preschool Interpersonal Problem Solving Test; Social Skills Assessment Chart: Behaviour Ratings; Role play scenes; Group meetings; Role-Play Ratings). SMD pari a 11.39 (95% IC da 0.7 a 22.08) (Anderson & Allen, 1985; Bramston & Spence, 1985; Matson & Senatore, 1981; Valenti-Hein et al., 1994). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 7) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), PcASD+ DI** (Follow up da 2 a 6 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Role play scenes; Group meetings; Role-Play Ratings; Quality of Socialization Questionnaire, QSQ). SMD pari a 0.84 (95% IC da -0.58 a 2.26) (Laugeson et al., 2015; Matson & Senatore, 1981; Valenti-Hein et al., 1994). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 8) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), PcASD** (Follow up da 2 a 6 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Quality of Socialization Questionnaire, QSQ). SMD pari a -0.39 (95% IC da -1.35 a 0.57) (Laugeson et al., 2015). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 9) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), persone con DI** (Follow up da 2 a 6 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Role play scenes; Group meetings; Role-Play Ratings). SMD pari a 1.46 (95% IC da -0.04 a 2.95) (Matson & Senatore, 1981; Valenti-Hein et al., 1994). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 10) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver PcASD+DI** (Interventi: Social skills training) (valutato con Social Responsiveness Scale – versione caregiver; Empathy Quotient, EQ; Quality of Socialization Questionnaire; Social Skills Rating System/Social Skills Improvement System, Revised Scales; Staff questionnaire on social behavior; Nurses' Observation Scale for Inpatient Evaluation; Social Performance Survey Schedule; Abilities facilitating the establishment of assertive positive relationships; Self-control abilities facilitating social adaptation; Task-centered abilities; Abilities facilitating the increase of friendly relations with peers). SMD pari a 0.36 (95% IC da -0.05 a 0.76) (Bramston & Spence,

1985; Chien et al., 2021; Gantman et al., 2012; Laugeson et al., 2015; Matson & Senatore, 1981; McVey et al., 2016; Soresi & Nota, 2000). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 11) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver PcASD** (Interventi: Social skills training) (valutato con Social Responsiveness Scale – versione caregiver; Empathy Quotient; Quality of Socialization Questionnaire; Social Skills Rating System/Social Skills Improvement System, Revised Scales). SMD pari a 0.24 (95% IC da -0.37 a 0.85) (Chien et al., 2021; Gantman et al., 2012; Laugeson et al., 2015; McVey et al., 2016). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 12) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver persone con DI** (Interventi: Social skills training) (valutato con Staff questionnaire on social behaviour; Nurses' Observation Scale for Inpatient Evaluation, NOSIE-30; Social Performance Survey Schedule, SPSS; Abilities facilitating the establishment of assertive positive relationships; Self-control abilities facilitating social adaptation; Task-centered abilities; Abilities facilitating the increase of friendly relations with peers). SMD pari a 0.54 (95% IC da 0.09 a 0.99) (Bramston & Spence, 1985; Matson & Senatore, 1981; Soresi & Nota, 2000). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 13) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver PcASD+DI** (Follow up da 3 a 5 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Social Responsiveness Scale – versione caregiver; Empathy Quotient; Quality of Socialization Questionnaire; Social Skills Rating System; Nurses' Observation Scale for Inpatient Evaluation; Social Performance Survey Schedule). SMD pari a 0.1 (95% IC da -0.48 a 0.67) (Laugeson et al., 2015; Matson & Senatore, 1981). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 14) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver PcASD** (Follow up da 3 a 5 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Social Responsiveness Scale – versione caregiver; Empathy Quotient; Quality of Socialization Questionnaire; Social Skills Rating System). SMD pari a -0.23 (95% IC da -1.07 a 0.61) (Laugeson et al., 2015). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 15) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver persone con DI** (Follow up da 3 a 5 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con Nurses' Observation Scale for Inpatient Evaluation, NOSIE-30; Social Performance Survey Schedule, SPSS). SMD pari a 0.36 (95% IC da -0.38 a 1.1) (Matson & Senatore, 1981). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 16) **Competenze adattive, PcASD** (Interventi: Social skills training) (valutato con The Social Participation Questionnaire; Interview performance; Test of Young Adult Social Skills Knowledge, TYASSK; Coping Self-Efficacy Scale; Composite Goal Attainment Scaling). SMD pari a 4.51 (95% IC da 1.91 a 7.11) (Akabogu et al., 2020; Laugeson et al., 2015; McVay et al., 2016; Oswald et al., 2018; Ruble et al., 2018). I risultati indicano il miglioramento nelle competenze adattive così come definite, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 17) **Competenze adattive, PcASD** (Follow up da 2 a 4 mesi) (Interventi: Social skills training) (valutato con The Social Participation Questionnaire; Test of Young Adult Social Skills Knowledge). SMD pari a 15.55 (95% IC da -15.06 a 46.17) (Akabogu et al., 2020; Laugeson et al., 2015). I risultati indicano il miglioramento nelle competenze adattive così come definite, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 18) **Competenze adattive, caregiver PcASD** (Interventi: Social skills training) (valutato con Adaptive Behavior Assessment System – Adult Form, Third Edition, ABAS-3). SMD pari a 4.84 (95% IC da 3.4 a 6.29) (Oswald et al., 2018). I risultati indicano il miglioramento nelle competenze adattive così come definite, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 19) **Comportamenti problema, PcASD+DI** (Interventi: Social skills training) (valutato con Positive task centered behaviors; Negative task centered behaviors toward; Positive non-task centered behaviors toward; Negative non-task centered behaviors; SRS, Social Responsiveness Scale). SMD pari a 0.1 (95% IC da -0.92 a 1.11) (Chien et al., 2021; Soresi & Nota, 2000). I risultati indicano il miglioramento dei comportamenti problema con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 20) **Comportamenti problema, PcASD** (Interventi: Social skills training) (valutato con SRS, Social Responsiveness Scale). SMD pari a -0.35 (95% IC da -0.8 a 0.1) (Chien et al., 2021). I risultati indicano il miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 21) **Comportamenti problema, persone con DI** (Interventi: Social skills training) (valutato con Positive task centered behaviors; Negative task centered behaviors toward; Positive non-task centered behaviors toward; Negative non-task centered behaviors). SMD pari a 0.69 (95% IC da -0.19 a 1.57) (Soresi & Nota, 2000). I risultati indicano il miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 22) **Comportamenti problema, caregiver PcASD** (Interventi: Social skills training) (valutato con Social Skills Improvement System, Revised Scales - Problem Behaviors, SSIS-R). SMD pari a 1.32 (95% IC da 0.69 a 1.96) (McVey et al., 2016). I risultati indicano il miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 23) **Comorbidità psichiatriche (ansia), PcASD** (Interventi: Social skills training) (Interventi: Social skills training) (valutato con The Liebowitz Social Anxiety Scale,

LSAS; Social Phobia Inventory, SPIN; ASEBA Adult Self-Report–Problemi di ansia; SIAS, Social Interaction Anxiety Scale). SMD pari a 0.34 (95% IC da -0.66 a 0.03) (Chien et al., 2021; McVay et al., 2016; Oswald et al., 2018). I risultati indicano il miglioramento dell'ansia, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Interventi: Procedure comportamentali e cognitive-comportamentali (training nell'ambito dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA), Video-Modeling, Comunicazione Aumentativa Alternativa (PECS), comunicazione funzionale (FCT), strategie di autoistruzione, psicoeducazione e ristrutturazione cognitiva).

- 1) **Qualità di vita PcASD+DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability, ComQoL-ID; Quality of Life Inventory, QOLI; World Health Organization QoL BREF; QOL, 26-item World Health Organization Quality of Life scale)). SMD pari a 0.3 (95% IC da 0.08 a 0.51) (Braden et al., 2022; Heller et al., 2004; Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al., 2022; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nella qualità della vita, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Qualità di vita PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Quality of Life Inventory, QOLI; World Health Organization QoL BREF; QOL, 26-item World Health Organization Quality of Life scale). SMD pari a 0.36 (95% IC da 0.08 a 0.51) (Braden et al., 2022; Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al., 2022). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Qualità di vita persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability, ComQoL-ID). SMD pari a 0.23 (95% IC da -0.07 a 0.52) (Heller et al., 2004; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Qualità di vita- Follow up 8-57 mesi - PcASD+DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Quality of Life Inventory, QOLI; Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability, ComQoL-ID; QOL, 26-item World Health Organization Quality of Life scale). SMD pari a 0.15 (95% IC da -0.09 a 0.39) (Kuroda et al., 2022; Hesselmark et al., 2014; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo
- 5) **Qualità di vita- Follow up 8-57 mesi - PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Quality of Life Inventory, QOLI; QOL, 26-item World Health Organization Quality of Life scale). SMD pari a 0.31 (95% IC da -0.05 a 0.67) (Braden et al., 2022; Hesselmark et al., 2014). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo

- 6) **Qualità di vita - Follow up 8-57 mesi- persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Quality of Life Inventory, QOLI; Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability, ComQoL-ID. SMD pari a 0.07 (95% IC da -0.21 a 0.35) (Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nella qualità di vita con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 7) **Autodeterminazione/Autostima PcASD+DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES). SMD pari a 0.22 (95% IC da -0.16 a 0.59) (Bouvet & Coulet, 2016; Hesselmark et al., 2014; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nell'autodeterminazione e/o autostima, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 8) **Autodeterminazione/Autostima, PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES). SMD pari a 0.07 (95% IC da -0.46 a 0.6) (Hesselmark et al., 2014). I risultati indicano un miglioramento nell'autodeterminazione/autostima, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 9) **Autodeterminazione/Autostima, persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES). SMD pari a 0.37 (95% IC da -0.34 a 1.08) (Bouvet & Coulet, 2016; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento nell'autodeterminazione e/o autostima, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 10) **Autodeterminazione/Autostima - Follow up 10 mesi – persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Rosenberg Self-Esteem Scale, RSES). SMD pari a -0.16 (95% IC da -0.5 a 0.18) (Willner et al., 2013). I risultati indicano un peggioramento nell'autodeterminazione e/o autostima, con dimensione degli effetti piccola, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 11) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Reading the Mind in the Eyes Test, RMET; Social Responsiveness Scale, Second Edition, SRS-2; Autism Quotient, AQ; TASIT The GRADE; The Inference Generation in Reading Test, IGIRT; Metacognition in Reading Inventory, MIRI). SMD pari a -0.01 (95% IC da -0.47 a 0.46) (Gorenstein et al., 2020; Hesselmark et al., 2014; Murza et al., 2014). I risultati indicano una non differenza, nei sintomi core così come definiti nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 12) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale), caregiver PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Social Responsiveness Scale, SRS). SMD pari a 0.5 (95% IC da -0.35 a 1.36) (Gorenstein et al., 2020). I risultati indicano un miglioramento dei sintomi core così come definiti, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 13) **Comportamenti problema, persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Spielberger State-Trait Anger Expression

Inventory -Anger Expression scale; Anger control scale – STAXI; NAS scale; PI scale; Anger coping). SMD pari a 0.32 (95% IC da 0.04 a 0.59) (Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 14) **Comportamenti problema, persone con DI** - Follow up da 4 a 10 mesi - DI (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Spielberger State-Trait Anger Expression Inventory -Anger Expression scale; Anger control scale – STAXI; NAS scale; PI scale; Anger coping). SMD pari a 0.29 (95% IC da 0 a 0.58) (Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 15) **Comportamenti problema, caregiver persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Ward Anger Rating Scale, WARS; Aberrant Behavior Checklist – scale Iperattività; Irritabilità – ABC; Modified Overt Aggression Scale). SMD pari a 0.34 (95% IC da 0.09 a 0.58) (Hassiotis et al., 2009; Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 16) **Comportamenti problema, caregiver, persone con DI** (Follow up da 4 a 10 mesi) (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Ward Anger Rating Scale, WARS; Aberrant Behavior Checklist – scale Iperattività; Irritabilità – ABC; Modified Overt Aggression Scale). SMD pari a 0.33 (95% IC da -0.12 a 0.78) (Hassiotis et al., 2009; Taylor et al., 2005; Willner et al., 2013). I risultati indicano un miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 17) **Competenze adattive, DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Community integration scale). SMD pari a -0.38 (95% IC da -0.93 a 0.17) (Heller et al., 2004). I risultati indicano un peggioramento nelle competenze adattive, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 18) **Funzionamento generale PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Global Assessment of Functioning). SMD pari a 0.54 (95% IC da 0.03 a 1.05) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano un miglioramento nel funzionamento generale, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 19) **Abilità emotive PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con 20-item Toronto Alexithymia). SMD pari a 0.36 (95% IC da -0.87 a 0.15) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano un miglioramento delle abilità emotive, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 20) **Abilità emotive PcASD** - Follow-up 16 settimane (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con 20-item Toronto Alexithymia). SMD pari a 0.47 (95% IC da -0.99 a 0.04) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano un

miglioramento delle abilità emotive, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 21) **Comorbidità psichiatriche (ADHD), PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Adult ADHD Self-Report Scale, ASRS). SMD pari a 0.32 (95% IC da -0.27 a 0.9) (Hesselmark et al., 2014). I risultati indicano un peggioramento nei sintomi ascrivibili all'ADHD, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 22) **Comorbidità psichiatriche (depressione), PcASD+DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Beck Depression Inventory, BDI; Child Depression Inventory, CDI; Glasgow Depression Scale; Center for Epidemiological Studies Depression Scale). SMD pari a -0.34 (95% IC da -0.59 a 0.08) (Heller et al., 2004; Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al., 2022; Willner et al., 2013). I risultati indicano una riduzione dei sintomi depressivi, con dimensione degli effetti moderata, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 23) **Comorbidità psichiatriche (depressione), PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Beck Depression Inventory; Center for Epidemiological Studies Depression Scale). SMD pari a -0.55 (95% IC da -0.92 a 0.18) (Hesselmark et al., 2014; Kuroda et al., 2022). I risultati indicano una riduzione dei sintomi depressivi, con dimensione degli effetti consistente, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 24) **Comorbidità psichiatriche (depressione), persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Child Depression Inventory, CDI; Glasgow Depression Scale). SMD pari a -0.21 (95% IC da -0.54 a 0.13) (Heller et al., 2004; Willner et al., 2013). I risultati indicano una riduzione dei sintomi depressivi, con dimensione degli effetti moderata, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 25) **Comorbidità psichiatriche (depressione), Follow-up 10 mesi – PcASD+DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Glasgow Depression Scale; Center for Epidemiological Studies Depression Scale). SMD pari a 0.03 (95% IC da -0.31 a 0.24) (Kuroda et al., 2022; Willner et al., 2013). I risultati indicano una non differenza nei sintomi depressivi nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 26) **Comorbidità psichiatriche (depressione), Follow-up 10 mesi – PcASD** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Center for Epidemiological Studies Depression Scale). SMD pari a 0.18 (95% IC da -0.69 a 0.32) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano una riduzione dei sintomi depressivi, con dimensione dell'effetto piccola, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 27) **Comorbidità psichiatriche (depressione), Follow-up 10 mesi – persone con DI** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Glasgow Depression Scale). SMD pari a 0.03 (95% IC da -0.3 a 0.35) (Willner et al., 2013). I risultati indicano una non differenza nei sintomi depressivi nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 28) **Comorbidità psichiatriche (ansia), PcASD+DI** - (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con State-Trait Anxiety Inventory for Adults,

- STAI-Y; Glasgow Anxiety Scale). SMD pari a -0.64 (95% IC da -1.16 a 0.12) (Bouvet & Coulet, 2016; Kuroda et al., 2022; Willner et al., 2013). I risultati indicano una riduzione dei sintomi ansiosi, con dimensione degli effetti consistente, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 29) **Comorbidità psichiatriche (ansia), PcASD-** (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Liebowitz Social Anxiety Scale; Social Phobia and Anxiety Inventory; State-Trait Anxiety Inventory). SMD pari a -0.35 (95% IC da -0.59 a 0.11) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano una riduzione dei sintomi ansiosi, con dimensione degli effetti moderata, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 30) **Comorbidità psichiatriche (ansia), persone con DI** – Follow up 10 mesi- (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con State-Trait Anxiety Inventory for Adults, Glasgow Anxiety Scale). SMD pari a -0.27 (95% IC da -0.54 a 0) (Bouvet & Coulet, 2016; Willner et al., 2013). I risultati indicano una riduzione dei sintomi ansiosi, con dimensione degli effetti moderata, nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 31) **Comorbidità psichiatriche (ansia), PcASD** - Follow-up 16 settimane (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Liebowitz Social Anxiety Scale; Social Phobia and Anxiety Inventory; State-Trait Anxiety Inventory). SMD pari a -0.24 (95% IC da -0.75 a 0.27) (Kuroda et al., 2022). I risultati indicano una riduzione dei sintomi ansiosi, con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 32) **Comorbidità psichiatrica (disturbi affettivi, disturbi mentali organici, disturbi psicotici), caregiver** Persone con DI (Altri interventi comportamentali o cognitivi comportamentali) (valutato con Psychiatric Assessment Schedule for Adults With a Developmental Disability Checklist, PAS-ADD). RR 0.76 (0.41 a 1.41) (Hassiotis et al., 2009). I risultati indicano che 108 individui ogni 1000 hanno una riduzione dei sintomi con l'intervento rispetto al controllo (intervallo da 266 meno a 185 più).

Non sono stati individuati negli studi informazioni circa gli esiti che erano stati prioritizzati dal Panel in merito alle abilità/competenze di vita autonoma e cura di sé, inclusione sociale.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo-comportamentale in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Nota: gli interventi psicoeducativi di tipo comportamentale e cognitivo-comportamentale che hanno mostrato prove sono relative alle seguenti procedure: Social Skills Training, training nell'ambito dell'Analisi Applicata del

Comportamento (ABA), training di comunicazione funzionale (FCT), Video-Modeling, Comunicazione Aumentativa Alternativa (PECS), strategie di autoistruzione, psicoeducazione e ristrutturazione cognitiva.

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore degli interventi comportamentali e cognitivo-comportamentali per i seguenti motivi: gli effetti desiderabili hanno dimensione degli effetti che varia da piccola a molto grande con, in media, effetti moderati (Valutazione del panel: moderati) e gli effetti indesiderati sono stati giudicati irrilevanti (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a favore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente favorisce l'intervento). Nello specifico, usare l'intervento comportamentale e cognitivo comportamentale contribuisce ad incrementare le abilità sociali e in particolare le competenze comunicative e di interazione sociale; a ridurre le problematiche comportamentali; ad accrescere la qualità di vita, a ridurre alcuni sintomi core (interessi e comportamenti ripetitivi); ad aumentare le competenze adattive unitamente alla autodeterminazione e all'autostima e a ridurre complessivamente, anche se con esiti variabili, alcune problematiche psichiatriche (depressione ed ansia). La qualità delle prove è molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono state svolte analisi per differenziare i sottogruppi. L'analisi, quindi, ha preso in esame congiuntamente sia la popolazione autistica sia con disabilità intellettiva.

Considerazioni per l'implementazione

È importante che i professionisti che svolgeranno interventi comportamentali e cognitivo comportamentale abbiano una adeguata formazione sulle procedure in oggetto.

È necessario, inoltre, che gli operatori abbiano una specifica formazione sui fenotipi dell'autismo e sappiano adattare le procedure alle caratteristiche specifiche delle PcASD che sostengono.

Va inoltre sottolineata la necessità di garantire una adeguata integrità e coerenza dell'intervento che si raggiunge solo attraverso la formazione, il coordinamento e il complessivo coinvolgimento di tutti i caregiver che, a diverso titolo, sostengono la PcASD. Per tale ragione è necessario promuovere collegamenti strutturali tra i servizi sanitari, socio-sanitari e i contesti educativi e familiari per la realizzazione di un progetto esistenziale condiviso.

Proprio per la complessità e la specificità di questa tipologia di interventi è necessario prevedere forme di supervisore dell'intervento da parte di professionisti esperti. Il supervisore deve essere esperto sia delle procedure in oggetto sia delle caratteristiche delle PcASD.

L'intervento comportamentale e cognitivo-comportamentale rappresenta la prima linea di intervento per la riduzione dei comportamenti problematici che deve sempre precedere l'eventuale terapia farmacologica. Va inoltre ricordato che l'individuazione e l'applicazione delle procedure comportamentali deve sempre seguire la preliminare individuazione delle funzioni del comportamento problema.

Monitoraggio

Tutti gli interventi comportamentali e cognitivo-comportamentali devono prevedere periodiche verifiche degli esiti attraverso specifici monitoraggi.

Per garantire un monitoraggio puntuale di tali esiti è necessaria una definizione degli obiettivi chiara ed operativa al fine di consentire una valutazione effettuata prioritariamente attraverso la misura del comportamento.

Infine, è importante un monitoraggio volto a verificare gli effetti di generalizzazione degli apprendimenti acquisiti nell'ambito delle ordinarie relazioni sociali abituali.

Priorità della ricerca

Poiché la raccomandazione formulata è "condizionata" in relazione alla bassa qualità delle prove, è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesi a trovare eventuali e più forti conferme. Queste nuove ricerche dovrebbero coinvolgere più ampi campioni di popolazione e questo aspetto rimanda necessariamente all'utilizzo di ricerche multicentriche.

È altresì urgente condurre ricerche che valutino gli effetti di questi interventi nelle PcASD con disabilità intellettiva.

Sono necessarie, inoltre, ricerche che vadano a valutare gli effetti a lungo termine degli interventi in oggetto alla presente raccomandazione, compresi gli effetti indesiderabili e le eventuali strategie di graduale riduzione dell'intensità dell'intervento.

Altrettanto prioritaria è l'attivazione di ricerche che indaghino l'accettabilità o meno di questa tipologia di interventi da parte delle PcASD.

Infine, in ragione dell'importanza che in età adulta assumono i repertori comportamentali come il prendersi cura di sé e la vita indipendente che non hanno trovato riscontro nella letteratura analizzata, si suggerisce la promozione di ricerche che valutino questi due ultimi aspetti.

Bibliografia

Akabogu J, Nnamani A, Otu MS, Uloh-Bethels AC, Ukoha E, Iyekekpolo OM, et al. Effects of a language education intervention on social participation among emerging adults with autism. *J Int Med Res.* 2020;48(1):300060519839510. <https://doi.org/10.1177/0300060519839510>

Anderson SC, Allen LR. Effects of a recreation therapy program on activity involvement and social interaction of mentally-retarded persons. *Behav Res Ther.* 1985;23(4):473-7. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(85\)90176-7](https://doi.org/10.1016/0005-7967(85)90176-7)

Ashman R, Banks K, Philip RCM, Walley RM, Stanfield A. A pilot randomised controlled trial of a group based social skills intervention for adults with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2017 Oct 14. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.08.001>

Bouvet C, Coulet A. Relaxation therapy and anxiety, self-esteem, and emotional regulation among adults with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *J Intellect Disabil.* 2016;20(3):228-40. <https://doi.org/10.1177/1744629515605942>

Braden BB, Pagni BA, Monahan L, Walsh MJM, Dixon MV, Delaney S, Ballard L, Ware JE Jr. Quality of life in adults with autism spectrum disorder: influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention. *Qual Life Res.* 2022 May;31(5):1427-1440. doi: 10.1007/s11136-021-03013-x.

Bramston P, Spence SH. Behavioural versus cognitive social-skills training with intellectually-handicapped adults. *Behav Res Ther.* 1985;23(3):239-46. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(85\)90001-4](https://doi.org/10.1016/0005-7967(85)90001-4)

Capriola-Hall NN, Brewe AM, Golt J, White SW. Anxiety and Depression Reduction as Distal Outcomes of a College Transition Readiness Program for Adults with Autism. *J Autism Dev Disord.* 2021 Jan;51(1):298-306. doi: 10.1007/s10803-020-04549-6.

Chien YL, Tsai WC, Chen WH, Yang CL, Gau SS, Soong WT, Laugeson E, Chiu YN. Effectiveness, durability, and clinical correlates of the PEERS social skills intervention in young adults with autism spectrum disorder: the first evidence outside North America. *Psychol Med.* 2023 Feb;53(3):966-976. doi: 10.1017/S0033291721002385.

Clay CJ, Bloom SE, Lambert JM. Behavioral Interventions for Inappropriate Sexual Behavior in Individuals With Developmental Disabilities and Acquired Brain Injury: A Review. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2018;123(3):254-82. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.254>

Gantman A, Kapp SK, Orenski K, Laugeson EA. Social skills training for young adults with high-functioning autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study. *J Autism Dev Disord.* 2012;42(6):1094-103. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1350-6>

García-Villamizar DA, Dattilo J. Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *J Intellect Disabil Res.* 2010;54(7):611- Freitag CM, Jensen K, Elsuni L, Sachse M, Herpertz-Dahlmann B, Schulte-Rüther M, et al. Group-based cognitive behavioural psychotherapy

for children and adolescents with ASD: the randomized, multicentre, controlled SOSTA-net trial. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016;57(5):596-605. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12509>

Gorenstein M, Giserman-Kiss I, Feldman E, Isenstein EL, Donnelly L, Wang AT, et al. Brief Report: A Job-Based Social Skills Program (JOBSS) for Adults with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Randomized Controlled Trial. *J Autism Dev Disord*. 2020;50(12):4527-34. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04482-8>

Hassiotis A, Robotham D, Canagasabay A, Romeo R, Langridge D, Blizard R, et al. Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities. *Am J Psychiatry*. 2009;166(11):1278-85. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2009.08111747>

Heller T, Hsieh K, Rimmer JH. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with down syndrome. *Am J Ment Retard*. 2004;109(2):175-85. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2)

Hesselmark E, Plenty S, Bejerot S. Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: a preliminary randomized controlled trial. *Autism*. 2014;18(6):672-83. <https://doi.org/10.1177/1362361313493681>

Holyfield C, Drager KDR, Kremkow JMD, Light J. Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Augment Altern Commun*. 2017;33(4):201-12. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1370495>

Hong ER, Ganz JB, Morin K, Davis JL, Ninci J, Neely L, Boles MB. Functional living skills and adolescents and adults with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Educ Train Autism Dev Disabil*. 2017. 52(3), 268-279. <https://www.jstor.org/stable/26420399>

Koehne S, Behrends A, Fairhurst MT, Dziobek I. Fostering Social Cognition through an Imitation- and Synchronization-Based Dance/Movement Intervention in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Controlled Proof-of-Concept Study. *Psychother Psychosom*. 2016;85(1):27-35. <https://doi.org/10.1159/000441111>

Kuroda M, Kawakubo Y, Kamio Y, Yamasue H, Kono T, Nonaka M, Matsuda N, Kataoka M, Wakabayashi A, Yokoyama K, Kano Y, Kuwabara H. Preliminary efficacy of cognitive-behavioral therapy on emotion regulation in adults with autism spectrum disorder: A pilot randomized waitlist-controlled study. *PLoS One*. 2022 Nov 23;17(11):e0277398. doi: 10.1371/journal.pone.0277398.

Lang R, Mulloy A, Giesbers S, Pfeiffer B, Delaune E, Didden R, et al. Behavioral interventions for rumination and operant vomiting in individuals with intellectual disabilities: a systematic review. *Res Dev Disabil*. 2011;32(6):2193-205. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.06.011>

Langthorne P, McGill P, Oliver C. The motivating operation and negatively reinforced problem behavior: a systematic review. *Behav Modif*. 2014;38(1):107-59. <https://doi.org/10.1177/0145445513509649>

Laugeson EA, Gantman A, Kapp SK, Orenski K, Ellingsen R. A Randomized Controlled Trial to Improve Social Skills in Young Adults with Autism Spectrum Disorder: The UCLA PEERS® Program. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(12):3978-89. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2504-8>

Lydon S, Moran L, Healy O, Mulhern T, Enright Young K. A systematic review and evaluation of inhibitory stimulus control procedures as a treatment for stereotyped behavior among individuals with autism. *Dev Neurorehabil.* 2017;20(8):491-501. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1265604>

Matson JL & Senatore V. A comparison of traditional psychotherapy and social skills training for improving interpersonal functioning of mentally retarded adults. *Behav Ther.* 1981. 12(3), 369–382. [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(81\)80125-6](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(81)80125-6)

Matson JL. Independence training vs modeling procedures for teaching phone conversation skills to the mentally retarded. *Behav Res Ther.* 1982;20(5):505-11. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(82\)90071-7](https://doi.org/10.1016/0005-7967(82)90071-7)

McVey AJ, Dolan BK, Willar KS, Pleiss S, Karst JS, Casnar CL, et al. A Replication and Extension of the PEERS® for Young Adults Social Skills Intervention: Examining Effects on Social Skills and Social Anxiety in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2016;46(12):3739-54. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2911-5>

Michie AM, Lindsay WR, Smith AH, Todman J. Changes following community living skills training: a controlled study. *Br J Clin Psychol.* 1998;37(1):109-11. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1998.tb01285.x>

Murza KA, Nye C, Schwartz JB, Ehren BJ, Hahs-Vaughn DL. A randomized controlled trial of an inference generation strategy intervention for adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Am J Speech Lang Pathol.* 2014;23(3):461-73. https://doi.org/10.1044/2014_AJSLP-13-0012

Nadig A, Flanagan T, White K, Bhatnagar S. Results of a RCT on a Transition Support Program for Adults with ASD: Effects on Self-Determination and Quality of Life. *Autism Res.* 2018;11(12):1712-28. <https://doi.org/10.1002/aur.2027>

Neely L, Garcia E, Bankston B, Green A. Generalization and maintenance of functional communication training for individuals with developmental disabilities: A systematic and quality review. *Res Dev Disabil.* 2018;79:116-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.002>

Oh M, Laugeson E, Kim JH, Lee K, Kim J, Lee S, Lim B, Cha S, Bong G, Yoon NH, Bahn GH, Yoo HJ. A Randomized Controlled Trial of the Korean Version of the Program for the Education and Enrichment of Relational Skills for Young Adults (PEERS®-YA-K) With Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Front Psychiatry.* 2021 Oct 6;12:730448. doi: 10.3389/fpsy.2021.730448.

Oswald TM, Winder-Patel B, Ruder S, Xing G, Stahmer A, Solomon M. A Pilot Randomized Controlled Trial of the ACCESS Program: A Group Intervention to Improve Social, Adaptive Functioning, Stress Coping, and Self-Determination Outcomes in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(5):1742-60. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3421-9>

Palmen A, Didden R, Lang R. A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2012;6(2), 602-617. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.001>

Patterson SY, Smith V, Jelen M. Behavioural intervention practices for stereotypic and repetitive behaviour in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(4):318-27. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03597.x>

Preston D, Carter M. A review of the efficacy of the picture exchange communication system intervention. *J Autism Dev Disord.* 2009;39(10):1471-86. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0763-y>

Priday LJ, Byrne C, Totsika V. Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(1):1-15. <https://doi.org/10.1111/jir.12265>

Roth ME, Gillis JM, DiGennaro Reed FD. A meta-analysis of behavioral interventions for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Behav Educ.* 2014;23(2), 258-286. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10864-013-9189-x>

Ruble LA, McGrew JH, Toland M, Dalrymple N, Adams M, Snell-Rood C. Randomized Control Trial of COMPASS for Improving Transition Outcomes of Students with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(10):3586-95. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3623-9>

Senatore V, Matson JL, Kazdin AE. A comparison of behavioral methods to train social skills to mentally retarded adults. *Behav Ther.* 1982; 3(3):313-324 [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(82\)80040-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(82)80040-3)

Soresi S, Nota L. A social skill training for persons with Down's syndrome. *Eur Psychol.* 2000;5(1), 34-43. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1027/1016-9040.5.1.34>

Taylor JL, Novaco RW, Gillmer BT, Robertson A, Thorne I. Individual cognitive-behavioural anger treatment for people with mild-borderline intellectual disabilities and histories of aggression: a controlled trial. *Br J Clin Psychol.* 2005;44(Pt 3):367-82. <https://doi.org/10.1348/014466505X29990>

Valenti-Hein DC, Yarnold PR, Mueser KT. Evaluation of the dating skills program for improving heterosocial interactions in people with mental retardation. *Behav Modif.* 1994;18(1):32-46. <https://doi.org/10.1177/01454455940181003>

Vanderkerken L, Heyvaert M, Maes B, Onghena P. Psychosocial interventions for reducing vocal challenging behavior in persons with autistic disorder: a multilevel meta-analysis of single-case experiments. *Res Dev Disabil.* 2013;34(12):4515-33. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.030>

Wehman P, Schall CM, McDonough J, Graham C, Brooke V, Riehle JE, et al. Effects of an employer-based intervention on employment outcomes for youth with significant support needs due to autism. *Autism.* 2017;21(3):276-90. <https://doi.org/10.1177/1362361316635826>

White EN, Ayres KM, Snyder SK, Cagliani RR, Ledford JR. Augmentative and Alternative Communication and Speech Production for Individuals with ASD: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*. 2021 Nov;51(11):4199-4212. doi: 10.1007/s10803-021-04868-2

White SW, Richey JA, Gracanin D, Coffman M, Elias R, LaConte S, et al. Psychosocial and Computer-Assisted Intervention for College Students with Autism Spectrum Disorder: Preliminary Support for Feasibility. *Educ Train Autism Dev Disabil*. 2016;51(3):307-17. PMID: 28111607

Willner P, Rose J, Jahoda A, Kroese BS, Felce D, Cohen D, et al. Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to moderate intellectual disabilities: cluster randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2013;203(3):288-96. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.124529>

Wilson KP, Steinbrenner JR, Kalandadze T, Handler L. Interventions Targeting Expressive Communication in Adults With Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *J Speech Lang Hear Res*. 2019;62(6):1959-78. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-18-0219

Interventi psicoeducativi di tipo cognitivo/neuropsicologico

Sintesi e analisi delle prove

Per la popolazione con ASD è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov). Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 572 record. Sono stati acquisiti in full text in quanto potenzialmente eleggibili 22 studi; sono stati esclusi 20 studi per le seguenti ragioni: 9 perché i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 5 non erano RCT, 2 riportavano esiti non prioritizzati, 3 studi sono stati eliminati per errato intervento o confronto non nei criteri di inclusione, 1 era una presentazione su poster senza dati utilizzabili. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Sono stati quindi inclusi 2 studi (Bolte et al., 2002; Golan et al., 2006) nella categoria relativa agli interventi cognitivi mentre per gli interventi neuropsicologici non è stato trovato alcuno studio.

Per la popolazione con disabilità intellettiva è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 4657 record. Sono stati acquisiti in full text 16 studi. Sono stati esclusi 16 studi per le seguenti ragioni: 6 perché i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 2 non erano RCT, 1 riportava esiti non prioritizzati, 6 per errato intervento o confronto non nei criteri di inclusione, 1 era un protocollo di studio. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. *Nessuno studio è stato incluso.*

Il lavoro di Bolte e coll. (2002) include 10 partecipanti di genere maschile ASD ad alto funzionamento o con sindrome di Asperger, età media 27.2 anni (SD 7), QI medio 104. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere un intervento implementato attraverso PC per il riconoscimento delle emozioni (ToM) o nessun intervento. La durata dell'intervento era di 5 settimane e prevedeva una sessione a settimana della durata di due ore. Lo studio non riporta dati utilizzabili per valutare l'effetto dell'intervento in quanto riporta unicamente il risultato del test statistico e relativo al *p value* del confronto prima-dopo entro ciascun braccio ma non effettua un confronto tramite analisi statistica fra trattati e non trattati (Bolte et al., 2002).

Il lavoro di Golan e coll. (2006) include 41 partecipanti ASD ad alto funzionamento o sindrome di Asperger, età media 30.7 anni (SD 10.7), QI medio 109, 75.6% maschi. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere un intervento implementato attraverso PC per il riconoscimento delle emozioni (ToM) o nessun intervento. La durata dell'intervento era di 10 settimane e prevedeva una sessione a settimana della durata di due ore.

Gli studi sono stati condotti in Germania e Regno Unito.

In sintesi, la valutazione quantitativa sul corpo di prove si riferisce ad un unico studio (Golan et al., 2006).

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi:

- 1) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - CAM face task (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Cambridge Mindreading (CAM) Face– Voice Battery.; Scala da: 0 a 50) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 2.7 (95% IC da -2.2 a 7.6) indicativo della riduzione dei sintomi core nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - CAM voice task (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Cambridge Mindreading (CAM) Face– Voice Battery.; Scala da: 0 a 50) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 2.3 (95% IC da -2.02 a 6.62) indicativo della riduzione dei sintomi core nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - CAM concept recognized (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Cambridge Mindreading (CAM) Face–Voice Battery.; Scala da: 0 a 20) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 2.3 (95% IC da -0.82 a 5.42) indicativo della riduzione dei sintomi core gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - Reading the Mind in the Eyes (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Reading the Mind in the Eyes task; Scala da: 0 a 36) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 0.8 (95% IC da -2.91 a 4.51) indicativo della riduzione dei sintomi core nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - Reading the Mind in the Voice (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Reading the Mind in the Voice; Scala da: 0 a 25) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -0.7 (95% IC da -2.98 a 1.58) indicativo del peggioramento dei sintomi core nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 6) **sintomi core (comunicazione, interazione sociale)** - Reading the Mind in Films (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Reading the Mind in Films; Scala da: 0 a 22) (Golan et al., 2006). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -1 (95% IC da -3.22 a 1.22) indicativo del peggioramento dei sintomi core nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Non sono stati individuati negli studi informazioni circa gli esiti che erano stati prioritizzati dal Panel in merito ai Comportamenti problema, qualità della vita; caratteristiche core (interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi); abilità/competenze di vita autonoma; competenze adattive; autodeterminazione /autostima; cura di sé, comorbidità psichiatriche (ansia; depressione; doc).

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare interventi psicoeducativi di tipo cognitivo in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Note: non sono state trovate prove per gli interventi di tipo neuropsicologico.

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore degli interventi cognitivi per i seguenti motivi: gli effetti desiderabili sono presenti anche se in una dimensione piccola (Valutazione del panel: piccola) e, gli effetti indesiderati, sono stati giudicati irrilevanti (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a favore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente favorisce l'intervento). Nello specifico, svolgere l'intervento cognitivo ToM potrebbe ridurre alcuni sintomi core (comunicazione, interazione sociale) attraverso una capacità leggermente aumentata di riconoscere le emozioni negli occhi o nella voce. La qualità delle prove è molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

La raccomandazione non si applica agli interventi neuropsicologici, per mancanza di prove.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Poiché gli studi esaminati avevano incluso PcASD con necessità di supporto (Livello 1) non è stato possibile effettuare un'analisi di efficacia dell'intervento in sottogruppi di PcASD e diversi livelli di supporto. Questa raccomandazione si applica alla popolazione selezionata negli studi, ovvero adulti (età maggiore ai 18 anni di età) con disturbo dello spettro autistico senza disabilità intellettiva e con competenze verbali fluenti.

Considerazioni per l'implementazione

È importante che gli operatori che svolgeranno interventi di tipo cognitivo abbiano una adeguata formazione sulla ToM e sulle procedure ad esso correlate.

È inoltre importante prevedere forme di supervisione per le PcASD che manifestano particolari difficoltà nelle funzioni esecutive.

Monitoraggio e valutazione

Tutti gli interventi cognitivi devono prevedere periodiche verifiche degli esiti attraverso specifici monitoraggi al fine di comprendere se gli esiti attesi si sono effettivamente verificati e se questi perdurano nel tempo.

Infine, è importante un monitoraggio volto a verificare gli effetti di generalizzazione degli apprendimenti acquisiti nell'ambito delle ordinarie relazioni sociali abituali.

Priorità della ricerca

Poiché la raccomandazione formulata è “condizionata” in relazione alla bassa qualità delle prove è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesi a trovare eventuali e più forti conferme.

È altresì urgente condurre ricerche che valutino gli effetti di questi interventi cognitivi nelle PcASD e disabilità intellettiva.

Sono necessarie, inoltre, ricerche che vadano a valutare gli effetti a lungo termine degli interventi cognitivi oggetto alla presente raccomandazione.

Bibliografia

Bölte S, Feineis-Matthews S, Leber S, Dierks T, Hubl D, Poustka F. The development and evaluation of a computer-based program to test and to teach the recognition of facial affect. *Int J Circumpolar Health*. 2002;61 Suppl 2:61-8. <https://doi.org/10.3402/ijch.v61i0.17503>

Golan O, Baron-Cohen S. Systemizing empathy: teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Dev Psychopathol*. 2006;18(2):591-617. <https://doi.org/10.1017/S0954579406060305>

Interventi psicoeducativi di integrazione sensoriale (uditivo, visivo e motorio)

Sintesi e analisi delle prove

Per la popolazione con ASD è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov). Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 3983 record. Sono stati acquisiti in full text in quanto potenzialmente eleggibili 12 studi. 11 sono stati esclusi per le seguenti ragioni: in 7 studi i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 3 studi non erano RCT, 1 riportava esiti non prioritizzati. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari.** Uno studio è stato quindi incluso (Lundqvist et al., 2009).

Per la popolazione con disabilità intellettiva è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 1096 record. Sono stati acquisiti in full text in quanto potenzialmente eleggibili 20 studi e sono stati tutti esclusi per le seguenti ragioni: in 12 studi i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 3 studi per errato intervento o confronto, 3 studi non erano RCT, 1 studio riportava esiti non prioritizzati, 1 era duplicato. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari.** Nessuno studio è stato quindi incluso.

Lo studio di Lundqvist e coll. (2009) include 20 partecipanti con disabilità intellettiva, di cui 10 ASD, età media del campione totale 37 anni (SD 9.9), 65% maschi. Tutti i partecipanti (compresi quelli ASD) avevano disabilità intellettiva (disabilità lieve = 7, media = 5, grave = 8). I partecipanti sono stati valutati con lo strumento Behavior Problems Inventory, versione svedese. I 13 partecipanti mostravano comportamento auto aggressivo (SIB), comportamento stereotipato (SB), e comportamento aggressivo-distruttivo (ADB). I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere musica vibroacustica mentre erano seduti su una sedia che produceva vibrazioni o allocati in lista d'attesa. L'intervento durava 5 settimane con sessioni di 10-20 minuti. Lo studio è stato condotto in Svezia.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi:

- 1) **comportamento problema - SIB frequenza** (frequenza del comportamento autolesivo) (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -1.9 (95% IC da -8.17 a 4.37) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **comportamento problema - SIB gravità** (gravità del comportamento autolesivo); (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist

et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -1.1 (95% IC da -5.63 a 3.43) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 3) **comportamento problema - SB frequenza** (frequenza del comportamento stereotipato); (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 4.9 (95% IC da -6.9 a 16.7) indicativo di un peggioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **comportamento problema - SB gravità** (gravità del comportamento stereotipato); (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 2.7 (95% IC da -4.18 a 9.58) indicativo di un peggioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **comportamento problema - ADB frequenza** (frequenza del comportamento aggressivo/distruttivo); (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -1.5 (95% IC da -7.34 a 4.34) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 6) **comportamento problema - ADB gravità** (gravità del comportamento aggressivo/distruttivo); (follow up: medio 5 settimane; valutato con: Behavior Problems Inventory) (Lundqvist et al., 2009). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -1.1 (95% IC da -7.1 a 4.9) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Non sono stati individuati negli studi informazioni circa gli esiti che erano stati prioritizzati dal Panel in merito a qualità di vita; caratteristiche core (interazione sociale, comunicazione, interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi); abilità/competenze di vita autonoma; competenze adattive; autodeterminazione / autostima; cura di sé, comorbidità psichiatriche (ansia; depressione; doc).

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di non utilizzare interventi psicoeducativi di integrazione sensoriale di tipo uditivo in adulti con ASD (raccomandazione condizionata a favore del confronto basata su una qualità molto bassa delle prove).

Note: non sono state trovate prove per gli interventi psicoeducativi di integrazione sensoriale di tipo visivo e motorio.

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a sfavore dell'utilizzo di interventi psicoeducativi di integrazione sensoriale di tipo uditivo per i seguenti motivi: non sono presenti

effetti desiderabili (Valutazione del panel: irrilevanti) e non è stato possibile valutarne gli effetti indesiderati (Valutazione del panel: non so). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati).

Per tale motivo il panel ritiene di non raccomandare l'intervento di integrazione sensoriale di tipo uditivo. Le prove sono molto incerte e di qualità molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono presenti sottogruppi.

Considerazioni per l'implementazione

Non applicabile

Monitoraggio

Non applicabile

Priorità della ricerca

È necessario prevedere ulteriori ricerche (RCT) che indaghino sia l'impatto degli effetti desiderati sia degli effetti indesiderati sulle PcASD nell'utilizzo di trattamenti di integrazione sensoriale (uditivo, visivo e motorio).

Bibliografia

Lundqvist LO, Andersson G, Viding J. Effects of vibroacoustic music on challenging behaviors in individuals with autism and developmental disabilities. *Res Autism Spectr Disord.* 2009;3(2):390-400. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.08.005>

“Altri interventi”: interventi con animali, con arte e con lo sport

Sintesi e analisi delle prove

Per la popolazione con ASD è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023 per cercare interventi che prevedessero l'uso di animali (pet-therapy, ippoterapia ecc.), che facessero uso di qualche forma di arte (arte, danza, teatro) o di attività sportive. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov). Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 390 record. Sono stati acquisiti in full text in quanto potenzialmente eleggibili 12 studi; 11 sono stati esclusi per le seguenti ragioni: 2 riportavano esiti non prioritizzati, 5 non erano RCT, 4 non riportavano la popolazione di interesse. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. È stato quindi incluso un solo studio (Wijker et al., 2020).

Per la popolazione con disabilità intellettiva è stata effettuata una ricerca bibliografica sulle banche dati Medline, Embase, PsychInfo fino al 15 marzo 2023. Dopo la rimozione dei duplicati sono stati reperiti 1693 record. Sono stati acquisiti in full text in quanto potenzialmente eleggibili 52 studi; 51 sono stati esclusi per le seguenti ragioni: in 20 studi i partecipanti non soddisfacevano i criteri di inclusione, 7 studi eliminati per errato intervento o confronto, 10 studi non riportavano gli esiti prioritizzati, 8 studi non erano RCT, 5 studi erano protocolli di studio, 1 era duplicato. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Un solo studio è stato quindi incluso (van Schijndel-Speet et al., 2017).

Lo studio di Wijker e coll. (2020) includeva 53 individui ASD, con capacità intellettive preservate e alti livelli di stress (punteggio >19 alla Perceived Stress Scale) fra i 18 e i 60 anni, QI medio 102, 55% maschi. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere terapia assistita da animali (cane) (AAT) o lista d'attesa. La durata dell'intervento era di 10 settimane e prevedeva una sessione settimanale della durata di un'ora studio (Wijker et al., 2020).

Lo studio di Van Schijndel-Speet e coll. (2017) includeva 151 individui con disabilità intellettiva, età media 58 anni, range 48-83 anni, 45% maschi; Disabilità intellettiva lieve: 17.5% media: 61.2% grave: 15.2%, livello di disabilità non noto: 6.1%. Il 10% aveva anche diagnosi di ASD. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere un programma di attività motoria e un programma

educativo sull'importanza dell'attività motoria o TAU. L'intervento durava 32 settimane e prevedeva 3 incontri alla settimana (van Schijndel-Speet et al., 2017). Entrambi gli studi sono stati condotti nei Paesi Bassi.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi:

- 1) **Abilità/competenze di vita autonoma** (valutato con: ADL Barthel index Scala da: 0 a 20 follow up: medio 32 settimane) (van Schijndel-Speet et al., 2017). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a -0.8 (95% IC da -2.05 a 0.45) indicativo di un peggioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Comorbidità - depressione** (follow up: medio 32 settimane; valutato con: Signaling Depression List for people with Intellectual Disabilities; Scala da: 0 a 54) (van Schijndel-Speet et al., 2017). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 0.4 (95% IC da -1.66 a 2.46) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Sintomi core (comunicazione sociale, interazione sociale)** (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Social Responsiveness Scale for adults) (Wijker et al., 2020). Dall'analisi statistica si ottiene una stima degli effetti pari a -1.3 (95%CI da -7.9 a 5.3); d: -0.05 aggiustata per genere, età e avere un cane a casa, QI totale (valutato con WAIS), indicativo di un miglioramento dei sintomi core con dimensione degli effetti molto piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Autodeterminazione/autostima** (follow up: medio 10 settimane; valutato con: Rosenberg Self-Esteem Scale) (Wijker et al., 2020). Dall'analisi statistica si ottiene una stima degli effetti pari a 0.8 (95%CI da -1.3 a 2.9); d: 0.16 aggiustata per genere, età e avere un cane a casa, QI totale (valutato con WAIS), indicativo di un miglioramento di entità degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **Comorbidità psichiatriche -depressione** (follow up: medio 10 settimane; valutato con: SCL-90-R symptom checklist) (Wijker et al., 2020). Dall'analisi statistica si ottiene una stima degli effetti pari a -14.7 (95%CI da -30.8 a 1.4); d: 0.26 aggiustata per genere, età e avere un cane a casa, QI totale (valutato con WAIS), indicativo di un miglioramento di dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Non sono stati individuati negli studi informazioni circa gli esiti che erano stati prioritizzati dal Panel in merito a Comportamenti problema; qualità di vita; caratteristiche core (interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi); competenze adattive; cura di sé, comorbidità psichiatriche (ansia; doc).

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione

- Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di non utilizzare Interventi sportivi in adulti con ASD (raccomandazione condizionata a favore del confronto basata su una qualità molto bassa delle prove).

Note: È importante precisare che svolgere attività sportive è certamente utile per altri motivi come, ad esempio, per il miglioramento del benessere fisico, per lo svago o per tessere e mantenere relazioni sociali. L'indicazione di non raccomandare gli interventi sportivi si riferisce quindi unicamente alle prove relative alla prospettiva terapeutica che richiede la verifica dell'efficacia dell'intervento su specifici esiti prioritizzati dal panel.

- Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico raccomanda di non utilizzare interventi di "pet-therapy" o interventi assistiti con animali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata a favore del confronto basata su una qualità molto bassa delle prove).

Note: È importante precisare che svolgere attività con gli animali è certamente utile per altri motivi come, ad esempio, per lo svago, per sostenere azioni/opportunità legate ai propri interessi o per godere di esperienze del prendersi cura. L'indicazione di non raccomandare gli interventi con gli animali si riferisce quindi unicamente alle prove relative alla prospettiva terapeutica che richiede la verifica dell'efficacia dell'intervento su specifici esiti prioritizzati dal panel.

- Note: non sono state trovate prove per gli interventi che facessero uso di qualche forma di arte (arte, danza, teatro, musica).

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a sfavore dell'utilizzo di interventi terapeutici sportivi e interventi assistiti con animali per i seguenti motivi: l'entità degli effetti desiderabili riscontrati sono molto piccoli (Valutazione del panel: irrilevanti) e l'entità degli effetti indesiderati sono piccoli (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a sfavore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente a favore del confronto -nessun intervento). Le prove sono molto incerte e di qualità molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono presenti sottogruppi.

Considerazioni per l'implementazione

Non applicabile

Monitoraggio

Non applicabile

Priorità della ricerca

È necessario prevedere ulteriori ricerche (RCT) che indaghino sia l'impatto degli effetti desiderati sia degli effetti indesiderati sulle PcASD nell'utilizzo di interventi che coinvolgono: gli animali, le attività sportive e le attività con le diverse forme d'arte.

Bibliografia

van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Wijck R, van Montfort KC, Echteld MA. A structured physical activity and fitness programme for older adults with intellectual disabilities: results of a cluster-randomised clinical trial. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(1):16-29. <https://doi.org/10.1111/jir.12267>

Wijker C, Leontjevas R, Spek A, Enders-Slegers MJ. Effects of Dog Assisted Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Randomized Controlled Trial. *J Autism Dev Disord.* 2020;50(6):2153-63. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03971-9>

Psicoterapie

Il quesito sulle psicoterapie ha affrontato il tema dell'efficacia degli interventi delle psicoterapie in relazione alla comorbidità tra il disturbo dello spettro dell'autismo e i più frequenti quadri psicopatologici. Il quesito non ha quindi valutato l'efficacia delle psicoterapie nella popolazione con disturbo dello spettro dell'autismo senza comorbidità.

I disturbi di ansia, i disturbi depressivi e il disturbo ossessivo-compulsivo sono i più comuni fra gli individui nello spettro autistico (Hofvander *et al.*, 2009; Lecavalier, 2006; Skokauskas & Gallagher, 2010) e sono presenti in questa popolazione con una frequenza decisamente superiore rispetto a persone senza disturbi dello spettro autistico (Russell *et al.*, 2016; van Steensel *et al.*, 2017). Va altresì sottolineato che esistono anche altri quadri psicopatologici in comorbidità con il disturbo dello spettro dell'autismo, come ad esempio i disturbi di personalità, i disturbi della condotta alimentare e ADHD, che non sono stati prioritizzati nel presente quesito (Rinaldi *et al.*, 2021).

Quando le PcASD diventano adulte le difficoltà e le richieste con le quali si devono confrontare aumentano significativamente il rischio che queste persone siano sottoposte ad elevati livelli di stress. In tale condizione, le PcASD potrebbero sviluppare ansia, depressione e disturbi di tipo ossessivo-compulsivo che in alcuni casi soddisfano i criteri diagnostici per una diagnosi di comorbidità (de Bruin, *et al.*, 2007; Hofvander *et al.*, 2009; Lugnegård, *et al.*, 2011; Skokauskas & Gallagher, 2010). Inoltre, gli adulti con necessità di supporto di Livello 1 potrebbero acquisire una maggiore consapevolezza delle loro difficoltà nello stabilire relazioni sociali e modalità comunicative efficaci, da rappresentare un ulteriore fattore di rischio nell'insorgere e/o esacerbare la sintomatologia connessa a questi quadri psicopatologici (de Bruin, *et al.*, 2007; Hofvander *et al.*, 2009; Lugnegård, *et al.*, 2011).

Le PcASD adulte presentano disturbi depressivi con una prevalenza stimata attuale del 34% (95 IC 26-43%) e persistente durante tutto l'arco della vita del 53,2% (95 IC 23-81%). La prevalenza stimata attuale dei disturbi d'ansia in PcASD è pari al 28% (95 IC 15-42%) mentre quando preso in esame l'intero arco di vita la prevalenza si attesta al 50% (95 IC 39-61%) (Per approfondimento vedere il capitolo 6: quesito co-occorrenze). La prevalenza attuale del disturbo ossessivo-compulsivo nel disturbo dello spettro autistico è del 10% (95 IC 6-15%) mentre la prevalenza persistente durante tutto l'arco di vita è del 30% (95 IC 24-37%). (Per approfondimento vedere il capitolo 6: quesito co-occorrenze). Uno dei possibili interventi su questo sottogruppo di persone è rappresentato dal trattamento psicoterapico. Poco però è ancora conosciuto sul mantenimento a lungo termine dei possibili benefici del trattamento.

I comportamenti ripetitivi sono segni clinici centrali nella definizione sia del disturbo dello spettro autistico sia del disturbo ossessivo-compulsivo (DOC). Questo aspetto crea difficoltà ai clinici nel distinguere le caratteristiche fenomenologiche dello spettro autistico dal DOC, e quando considerare queste caratteristiche come manifestazione intrinseca dello spettro autistico e quando considerare la possibilità di un DOC in comorbidità (Özyurt & Beşiroğlu, 2018; Scahill *et al.*, 2006).

Considerata l'ampia e differenziata offerta di approcci psicoterapeutici il *Panel* ha ritenuto importante indagare quali tra questi presenta delle prove valide per il trattamento delle comorbidità associate. Per questo motivo, la strategia di ricerca ha incluso i seguenti approcci

psicoterapeutici: *Cognitive Behavioural Therapy, Cognitive Therapy, Psychodynamic Psychotherapy, Psychoanalytic psychotherapy, Brief Psychoanalytic Psychotherapy, Brief Psychodynamic Psychotherapy, Brief supportive psychotherapy, Family therapy, Mindfulness-based cognitive therapy, Mindfulness-based stress reduction, Functional Analytic Psychotherapy, Acceptance and Commitment Therapy, Dialectical Behaviour Therapy, Systemic Psychotherapy.*

Bibliografia

- de Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *J Autism Dev Disord.* 2007;37(5):877-86. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0215-x>
- Hofvander B, Delorme R, Chaste P, Nydén A, Wentz E, Ståhlberg O, et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry.* 2009;9:35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Lecavalier L. Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *J Autism Dev Disord.* 2006;36(8):1101-14. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0147-5>
- Lugnegård T, Hallerbäck MU, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Res Dev Disabil.* 2011;32(5):1910-7. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>
- Özyurt G, Beşiroğlu L. Autism Spectrum Symptoms in Children and Adolescents with Obsessive Compulsive Disorder and Their Mothers. *Noro Psikiyatrl Ars.* 2018;55(1):40-8. <https://doi.org/10.29399/npa.18138>
- Rinaldi C, Attanasio M, Valenti M, Mazza M, Keller R. Autism spectrum disorder and personality disorders: Comorbidity and differential diagnosis. *World J Psychiatry.* 2021 Dec 19;11(12):1366-1386. doi: 10.5498/wjp.v11.i12.1366. PMID: 35070783; PMCID: PMC8717043.
- Russell AJ, Murphy CM, Wilson E, Gillan N, Brown C, Robertson DM, et al. The mental health of individuals referred for assessment of autism spectrum disorder in adulthood: A clinic report. *Autism.* 2016;20(5):623-7. <https://doi.org/10.1177/1362361315604271>
- Scahill L, Erenberg G, Berlin CM, Budman C, Coffey BJ, Jankovic J, et al. Contemporary assessment and pharmacotherapy of Tourette syndrome. *NeuroRx.* 2006;3(2):192-206. <https://doi.org/10.1016/j.nurx.2006.01.009>
- Skokauskas N, Gallagher L. Psychosis, affective disorders and anxiety in autistic spectrum disorder: prevalence and nosological considerations. *Psychopathology.* 2010;43(1):8-16. <https://doi.org/10.1159/000255958>
- van Steensel FJA, Dirksen CD, Bögels SM. Cost-effectiveness of cognitive-behavioral therapy versus treatment as usual for anxiety disorders in children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord.* 2014;8:127-37. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.001>

Sintesi e analisi delle prove

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 7 marzo 2023, senza limitazioni di lingua. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

La strategia di ricerca ha identificato 5297 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 136 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 132 studi sono stati esclusi. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Sono stati quindi inclusi 4 studi che hanno coinvolto una popolazione di adolescenti ed adulti: due studi randomizzati su PcASD adulte (Hesselmark *et al.*, 2014; McGillivray & Evert, 2014) e uno su adolescenti (Santomauro *et al.*, 2016) che valutavano l'efficacia della terapia cognitivo comportamentale (CBT) su una popolazione con co-occorrenza di depressione e uno studio RCT (Spek *et al.*, 2013) che valutava un intervento *mindfulness-based stress reduction* (MBSR) e *mindfulness-based Cognitive Therapy* (MBCT).

In totale il numero di partecipanti inclusi è di 172 PcASD di cui il 65,11% di genere maschile. L'età media nei diversi studi variava da 15 a 42 anni e tutti presentavano un profilo di funzionamento caratterizzato da assenza di DI e linguaggio fluente. I criteri diagnostici utilizzati negli studi erano il DSM-IV (Hesselmark *et al.*, 2014; Spek *et al.*, 2013), un'intervista clinica condotta da uno psicologo esperto (McGillivray & Evert, 2014), e l'*Australian Scale for Autism Spectrum condition* (ASASC) (Santomauro *et al.*, 2016). Gli studi sono stati condotti in Australia, UK, USA, Paesi Bassi e Svezia.

Lo studio di McGillivray & Evert (2014) prevedeva un intervento cognitivo-comportamentale di gruppo di 9 sessioni, con frequenza settimanale. Stessa durata e frequenza per l'intervento basato sulla *Mindfulness* (Spek *et al.*, 2013). Nello studio di Santomauro e coll. (2016) è stato utilizzato il programma chiamato *Exploring Depression: Cognitive behaviour therapy to understand and cope with depression* e condotto a gruppi con 3-4 partecipanti per gruppo e condotto da due psicologi clinici, supervisionati da due psicologi clinici *senior*. L'intervento prevedeva 11 sessioni di un'ora ciascuna per ciascun gruppo. Nello studio di Hesselmark e coll. (2014), il programma cognitivo-comportamentale prevedeva alcune tecniche di DBT e ogni sessione durava 3 ore per una durata di 36 settimane.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal *Panel* e riscontrati negli studi inclusi:

1. **Sintomi depressivi (Follow-up medio 9 settimane)** (valutato con: *Depression Anxiety Stress Scale, Symptom Checklist-90-revised/Depressione, Beck Depression Inventory*) SMD pari a -0.51 (95% IC da -0.83 a -0.19) (Hesselmark *et al.*, 2014; McGillivray & Evert, 2014; Santomauro *et al.*, 2016; Spek *et al.*, 2013). I risultati indicano la riduzione dei sintomi depressivi, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
2. **Qualità di vita Studi RCT (Follow-up medio 9 settimane)** (valutato con: *Global Mood Scale; Quality of life Inventory*) SMD pari a 0.48 (95% IC da 0.08 a 0.87) (Hesselmark *et al.*, 2014; Spek *et al.*, 2013). I risultati indicano un miglioramento della qualità di vita,

con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Negli studi non sono state trovate informazioni circa gli esiti autodeterminazione, caratteristiche *core* (interazione sociale, comunicazione, interessi e comportamenti ristretti e ripetitivi), funzionamento generale, consapevolezza e auto-rappresentanza (*self-advocacy*), Sintomi psicotici, Disturbo post-traumatico da stress (PTSD).

Alcune revisioni e meta-analisi, sebbene non incluse poiché riguardanti popolazioni indirette, e pertanto non sottoposte a valutazione con il metodo GRADE, forniscono prove a sostegno di un beneficio delle psicoterapie rispetto ai gruppi di controllo, e in particolare della psicoterapia cognitivo-comportamentale, nel trattamento dei disturbi depressivi. In particolare:

- Barth e coll. (2013): questa *network* meta-analisi ha incluso 198 studi clinici randomizzati che hanno reclutato 15.118 partecipanti adulti neurotipici con depressione. Sette diversi tipi di psicoterapia (*Interpersonal psychotherapy; Behavioural activation; Cognitive behavioural therapy; Problem-solving therapy; Psychodynamic therapy; Social skills training; Supportive counselling*) sono stati confrontati tra loro e con tre interventi di controllo (lista di attesa, terapia standard, intervento placebo) per il trattamento della sintomatologia depressiva. Nella *network* meta-analisi tutti gli interventi considerati sono risultati superiori rispetto alla lista d'attesa, alla terapia standard e al placebo. Considerando la lista di attesa come confronto di riferimento, gli *effect size* più ampi si sono osservati per la psicoterapia interpersonale (ES -0.92; 95% CI da -1.14 a -0.68), l'attivazione comportamentale (*Behavioral Activation*) (ES -0.80; 95% CI da -1.08 a -0.51), la terapia cognitivo comportamentale (ES -0.78; 95% CI da -0.91 a -0.64), pur considerando che le differenze tra tutti i singoli tipi di psicoterapia sono risultate minime. Tale *effect size* e la sua significatività statistica si mantenevano per la psicoterapia interpersonale e la terapia cognitivo comportamentale dopo aver rimosso gli studi di dimensioni campionarie medie e piccole. La psicoterapia cognitivo-comportamentale è risultato essere il trattamento più studiato (139 studi, ovvero il 70% degli studi inclusi, per un totale di 5.378 partecipanti randomizzati).
- Vereenooghe e coll. (2013): questa revisione sistematica e meta-analisi ha incluso individui sia adulti sia bambini con DI (definita come $QI < 70$) sottoposti a interventi di psicoterapia per la gestione della rabbia, il trattamento di sintomi depressivi e per migliorare il livello di funzionamento interpersonale. La meta-analisi riguardante i sintomi depressivi ha incluso 3 studi randomizzati con partecipanti adulti con sintomi depressivi che dopo essere stati assegnati tramite randomizzazione, hanno ricevuto una psicoterapia cognitivo-comportamentale (in un caso si trattava di un intervento di gruppo) verso il trattamento standard (1 studio), "nessun trattamento" (1 studio) oppure lista di attesa (1 studio). L'analisi mostra un effetto favorevole per la psicoterapia cognitivo-comportamentale, sebbene non venga raggiunta una significatività statistica ed emerga importante eterogeneità (3 studi; 113 partecipanti; SMD 0.74; 95% CI da -0.12 a 1.60; $I^2=80\%$).

- Hamers e coll. (2018): questa revisione narrativa, che ha incluso sia studi randomizzati sia osservazionali in partecipanti adulti con DI e depressione, conferma che, nonostante la relativa scarsità di dati, la psicoterapia cognitivo comportamentale è il trattamento maggiormente studiato (7 studi su 10 individuati, escludendo i *case report* e *case series*, per un totale di 297 partecipanti inclusi) e che gli studi sono complessivamente coerenti nel mostrare un beneficio nel trattamento dei sintomi depressivi.
- Bourne e coll. (2021): in questa revisione sistematica descrittiva sono stati inclusi 21 lavori tutti osservazionali e due RCT. Questi studi sono stati condotti negli Stati Uniti, Regno Unito ed Australia e hanno coinvolto partecipanti adulti con DI. Più della metà degli studi inclusi aveva un focus su problemi specifici tra cui: rabbia, ansia, allucinazioni uditive, psicosi e depressione, e quindi l'intervento era personalizzato per risolvere il problema evidenziato. Sono stati analizzati diversi tipi di interventi inerenti al presente PICO: CBT (332 partecipanti); *Bereavement therapy* (13 partecipanti); *Psychodynamic therapy* (9 partecipanti); *Narrative therapy* (4 partecipanti); *Compassion focused therapy* (6 partecipanti); *Assertive community treatment* (20 partecipanti) e *Non-specific psychosocial therapy* (32 partecipanti). La maggior parte di questi interventi prevedevano circa 6/10 sessioni da circa 80/90 minuti ciascuna. I risultati nella maggior parte dei casi sono stati positivi. Sono state evidenziate limitazioni nei metodi (rischio di *bias*), nel modello sperimentale degli studi, nel processo di reclutamento. Sette studi sono stati condotti da personale non qualificato, come ad esempio tirocinanti o personale di assistenza ma spesso supervisionato da uno psicologo clinico. La mancanza di *follow-up* è stata significativa: poco meno del 50% degli studi ha raccolto dati di *follow-up*.

Tali risultati, sebbene indiretti, sono in linea con quanto emerso nella popolazione di PcASD adulte e disturbi depressivi.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione (depressione)

Il *Panel* ISS della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare le psicoterapie in adulti con ASD e disturbi depressivi (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Nota: Il *Panel* segnala che la raccomandazione è stata formulata sulla base di prove relative alle psicoterapie cognitivo-comportamentali.

Giustificazione

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento. I giudizi sono stati formulati tenendo in considerazione le prove provenienti dagli studi inclusi per la

popolazione con ASD. Le 4 pubblicazioni esaminate non consentono di formulare una raccomandazione forte. Gli interventi riscontrati nella letteratura inclusa, da cui provengono le prove, sono tutti ad orientamento cognitivo comportamentale di cui 2 di terza generazione CBT (*Mindfulness-based; DBT*) e 2 con approccio CBT classico. Rispetto ai giudizi sugli effetti desiderabili e indesiderabili, i membri del *Panel* sono stati concordi nel ritenere che intraprendere una psicoterapia potrebbe migliorare moderatamente la sintomatologia depressiva, a fronte di risultati trascurabili circa gli effetti indesiderabili come riportato anche dagli ulteriori studi condotti sulle popolazioni indirette. Il *Panel* ha quindi ritenuto il bilancio degli effetti come "probabilmente a favore dell'intervento". La qualità delle prove è, in ogni caso, molto bassa. Inoltre, pur evidenziando l'estrema eterogeneità delle PcASD e le ampie differenze presenti nel territorio italiano, il *Panel* giudica l'intervento accettabile e fattibile.

Considerazioni relative ai sottogruppi

La raccomandazione fa già riferimento ad un sottogruppo, ovvero alla popolazione ASD con disturbi depressivi. Inoltre, gli studi selezionati inclusi nella raccomandazione hanno coinvolto esclusivamente PcASD senza disabilità intellettiva.

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di psicoterapia deve essere svolta da professionisti abilitati e formati alla tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione.

Poiché l'efficacia del percorso psicoterapeutico è correlata all'adesione al trattamento, è consigliato che il professionista abbia specifiche competenze del disturbo dello spettro dell'autismo. Il terapeuta deve saper valutare eventuali adeguamenti in merito al *setting*, al percorso terapeutico, alle caratteristiche di funzionamento e sensoriali della PcASD, oltre a rispettare le routine.

Monitoraggio e valutazione

Il monitoraggio e la valutazione al termine del trattamento dovrebbero orientarsi alla verifica degli esiti specifici rilevanti per la persona, e al loro mantenimento, negli ecosistemi di vita.

Priorità della ricerca

Le prove indirette sulla popolazione con disabilità intellettiva indicano la plausibile applicabilità con le PcASD e DI, con i dovuti accorgimenti. Tuttavia, non essendo stati rilevati studi specifici rivolti alla popolazione autistica con disabilità intellettiva è necessario prevedere l'attivazione di studi di alta qualità tesi a indagare sia la prevalenza della depressione sia lo sviluppo di procedure di intervento psicoterapeutiche specifiche per questo sottogruppo.

Poiché la raccomandazione è condizionata in ragione della bassa qualità delle prove è necessario prevedere ulteriori studi che confermino, o meno, gli esiti delle attuali ricerche e prevedano specifici adattamenti dei protocolli psicoterapeutici per la popolazione autistica. È auspicabile, inoltre, che le ricerche indaghino anche le ricadute della psicoterapia su esiti più ampi quali ad esempio: la flessibilità psicologica e l'incremento dei repertori comportamentali.

Bibliografia

- Barth J, Munder T, Gerger H, Nüesch E, Trelle S, Znoj H, et al. Comparative efficacy of seven psychotherapeutic interventions for patients with depression: a network meta-analysis. *PLoS Med.* 2013;10(5):e1001454. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001454>
- Bourne J, Harrison TL, Wigham S, Morison CJ, Hackett S. A systematic review of community psychosocial group interventions for adults with intellectual disabilities and mental health conditions. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022 Jan;35(1):3-23. doi: 10.1111/jar.12919.
- Hamers PCM, Festen DAM, Hermans H. Non-pharmacological interventions for adults with intellectual disabilities and depression: a systematic review. *J Intellect Disabil Res.* 2018;62(8):684-700. <https://doi.org/10.1111/jir.12502>
- Hesselmark E, Plenty S, Bejerot S. Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: a preliminary randomized controlled trial. *Autism.* 2014;18(6):672-83. <https://doi.org/10.1177/1362361313493681>
- McGillivray JA, Evert HT. Group cognitive behavioural therapy program shows potential in reducing symptoms of depression and stress among young people with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(8):2041-51. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2087-9>
- Russell AJ, Mataix-Cols D, Anson M, Murphy DGM. Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Br J Psychiatry* 2005 Jun;186:525-8. doi: 10.1192/bjp.186.6.525. PMID: 15928364.
- Santomauro D, Sheffield J, Sofronoff K. Depression in Adolescents with ASD: A Pilot RCT of a Group Intervention. *J Autism Dev Disord.* 2016;46(2):572-88. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2605-4>
- Spek AA, van Ham NC, Nyklíček I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil.* 2013;34(1):246-53. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>
- Vereenooghe L, Langdon PE. Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil.* 2013;34(11):4085-102. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.030>

Sintesi e analisi delle prove

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 7 marzo 2023, senza limitazioni di lingua. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

La strategia di ricerca ha identificato 5297 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 136 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 127 studi sono stati esclusi. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. Sono stati quindi inclusi 9 studi randomizzati e controllati che hanno coinvolto una popolazione di adolescenti e adulti: 4 studi che valutavano l'efficacia di un programma di CBT (Hesselmark *et al.*, 2014; Storch *et al.*, 2015; Sung *et al.*, 2011; Wood *et al.*, 2015), un programma di *Family-based Exposure-Focused Treatment* (Storch *et al.*, 2020), due di *Mindfulness-based therapy* (Spek, *et al.*, 2013; Gaigg *et al.*, 2020), uno di *Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention* (MASSI) (White *et al.*, 2013) e uno di *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)* (Pahnke *et al.*, 2014).

Il totale delle PcASD con o senza co-occorrenza di disturbi ansiosi era di 387 di cui 280 di genere maschile (72.4%). I criteri diagnostici utilizzati negli studi sono stati DSM-IV o DSM-5 (Gaigg *et al.*, 2020; Pahnke *et al.*, 2014; Spek *et al.*, 2013; Storch *et al.*, 2020; Sung *et al.*, 2011;), ADOS (Hesselmark *et al.*, 2014; Storch *et al.*, 2015; White *et al.*, 2013; Wood *et al.*, 2015), ADI-R (Storch *et al.*, 2015; White *et al.*, 2013; Wood *et al.*, 2015;) o CARS (Storch *et al.*, 2015). Gli studi sono stati condotti in UK, USA, Svezia, Paesi Bassi, Singapore.

Nello studio di Sung e coll. (2011), il programma consisteva in 16 sessioni settimanali da 90 minuti l'una condotte a piccoli gruppi di 3-4 partecipanti. Questo programma è un adattamento di altri programmi quali *The Coping Cat program*, *Exploring Feelings*, e un programma non pubblicato di gestione dell'ansia proposto dal *Child Guidance Clinic* di Singapore. Il programma faceva anche uso di strategie visive e strutturali, giochi di ruolo e storie sociali. Nello studio di White e coll. (2013) l'intervento prevedeva un programma (MASSI) in tre modalità: fino a 13 sessioni individuali (durata 60-70 minuti), 7 sessioni di terapia di gruppo e, dopo ogni sessione, una di educazione e coaching genitoriale. L'intervento basato sulla *Mindfulness* (Spek *et al.*, 2013) aveva una durata di 9 settimane e prevedeva 9 sessioni, mentre nello studio di Gaigg e coll. (2020) comprendeva un totale di 10 esercizi spiegati in video didattici e file audio a cui i partecipanti avevano accesso man mano che seguivano il corso. I partecipanti coinvolti venivano spronati, tramite telefonate da parte del team di ricerca, a completare il corso in 6-8 settimane. Nello studio di Pahnke e coll. (2014) il programma ACT prevedeva una terapia di gruppo con misurazione degli esiti a due mesi di *follow-up*. Nello studio di Hesselmark e coll. (2014) il programma di CBT prevedeva alcune tecniche di DBT e ogni sessione durava 3 ore per una durata di 36 settimane. Nello studio di Wood e coll. (2015) prevedeva un programma, *Behavioural Interventions for Anxiety in Children with Autism* (BIACA), un adattamento della tradizionale CBT, offerto all'intera famiglia della PcASD, della durata di 90 minuti. Il programma prevedeva un minimo di tre sessioni concentrate su "basic coping skills" e otto di esposizione in vivo. In Storch e coll. (2015), i partecipanti ricevevano sessioni individuali di CBT per 16 settimane; ogni sessione durava 60-90

minuti. Storch e coll. (2020), infine, prevedeva un programma di *Family-based Exposure-Focused Treatment*, con sessioni *face-to-face* della durata di 45-55 minuti per 12 settimane e coinvolgeva sia la persona sia i genitori.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal *Panel* e riscontrati negli studi inclusi:

1. **Sintomi ansiosi** - (valutato con: *Symptom Checklist-90-revised/Ansia*; *Spence Child Anxiety Scale-Child*; *Child and Adolescent Symptom Inventory-4 ASD*-scala dell'ansia, *Clinical Global Impression-Scale Severity*; *Beck's Anxiety Inventory*). SMD pari a -0.63 (95% IC da -1.04 a -0.21) (Hesselmark *et al.*, 2014; Spek *et al.*, 2013; Storch *et al.*, 2015; Storch *et al.*, 2020; Sung *et al.*, 2011; White *et al.*, 2013; Gaigg *et al.*, 2020). I risultati indicano la riduzione dei sintomi ansiosi, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
2. **Comportamenti problema** (valutato con: *Strengths and Difficulties Questionnaire-Problemi di condotta*; *Child Behaviour Checklist-Problemi esternalizzanti*). SMD pari a -0.58 (95% IC da -1.17 a 0.02) (Pahnke *et al.*, 2014; Storch *et al.*, 2015; Storch *et al.*, 2020). I risultati indicano un miglioramento dei comportamenti problema, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
3. **Qualità di vita** (valutato con: *Global Mood Scale*; *Quality of life Inventory*). SMD pari a 0.57 (95% IC da 0.03 a 1.1) (Hesselmark *et al.*, 2014; Spek *et al.*, 2013). I risultati indicano un miglioramento della qualità di vita, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
4. **Funzionamento generale** (valutato con: *Clinical Global Impression-Improvement Scale*). SMD pari a 1.46 (95% IC da -4.59 a 7.51) (White *et al.*, 2013). I risultati indicano il miglioramento del funzionamento generale, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
5. **Competenze sociali** (valutato con: *Strengths and Difficulties Questionnaire-Comportamenti prosociali*; *Social Responsiveness Scale*). SMD pari a -0.65 (95% IC -1.35 a 0.05 maggiore) (Pahnke *et al.*, 2014; Storch *et al.*, 2015; Storch *et al.*, 2020; White *et al.*, 2013; Wood *et al.*, 2015). I risultati indicano la riduzione delle difficoltà sociali, con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
6. **Consapevolezza, auto-rappresentanza** (valutato con: *Rosenberg Self-Esteem Scale*, *Social Responsiveness Scale*-Consapevolezza sociale). SMD pari a -1.35 (95% IC -3.54 a 0.84) (Hesselmark *et al.*, 2014; Storch *et al.*, 2015; Storch *et al.*, 2020). I risultati indicano un miglioramento nella consapevolezza sociale e nell'autostima, con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Non sono state individuate informazioni sui seguenti esiti prioritizzati dal *Panel*: autodeterminazione, caratteristiche *core*, sintomi disturbo da stress post-traumatico (PTSD).

Alcune revisioni e meta-analisi, sebbene non incluse poiché riguardanti popolazioni indirette, e pertanto non sottoposte a valutazione con il metodo GRADE, forniscono prove a sostegno di

un beneficio delle psicoterapie rispetto ai gruppi di controllo, e in particolare della psicoterapia cognitivo-comportamentale, nel trattamento dei disturbi ansiosi. In particolare:

- Pompoli e coll. (2016): questa *network* meta-analisi ha incluso 54 studi randomizzati che hanno reclutato 3021 partecipanti adulti con disturbi di panico con o senza agorafobia. Nella *network* meta-analisi quattro interventi psicoterapici sono risultati statisticamente significativi rispetto alla lista d'attesa in termini di remissione della sintomatologia ansiosa nel breve termine: *physiological therapies* (4 studi; OR 4.8; 95% CI da 1.4 a 17), psicoterapia comportamentale (3 studi; OR 8.3; 95% CI da 2.3 a 25), psicoterapia cognitiva (2 studi; OR 8.3; 95% CI da 1.6 a 50), e psicoterapia cognitivo-comportamentale (18 studi; OR 7.7; 95% CI da 4.5 a 14.3). L'unico confronto tra psicoterapie che ha evidenziato una differenza significativa è stato quello tra la psicoterapia comportamentale e la psicoterapia cognitivo-comportamentale, a favore di quest'ultima. La psicoterapia cognitivo-comportamentale è risultato essere il trattamento più studiato.
- Cuijpers e coll. (2014): questa revisione sistematica e meta-analisi ha incluso 41 studi randomizzati che hanno reclutato 2132 partecipanti adulti con disturbo d'ansia generalizzata. In confronto ai gruppi di controllo (lista di attesa, *as-usual*, placebo e altri) si è osservato un trend di beneficio per la psicoterapia cognitivo-comportamentale (28 studi; Hedges' g 0.90; 95% CI da 0.75 a 1.05; I²=26%), psicoterapia comportamentale (3 studi; Hedges' g 0.57; 95% CI da 0.13 a 1.01; I²=0%); rilassamento (3 studi; Hedges' g 0.86; 95% CI da 0.40 a 1.32; I²=0%); altre (miscellanea) (4 studi; Hedges' g 0.68; 95% CI da 0.27 a 1.08; I²=77%), sebbene nessuna di queste psicoterapie abbia raggiunto un risultato statisticamente significativo. La psicoterapia cognitivo-comportamentale è risultato essere il trattamento più studiato, e quando confrontata contro altre psicoterapie (in particolare *applied relaxation*, psicoterapia psicodinamica, *biofeedback*, terapia supportiva) è sempre risultata superiore in modo statisticamente significativo.
- Unwin e coll. (2016): questa revisione narrativa ha incluso sia studi randomizzati sia osservazionali in partecipanti adulti con disabilità intellettiva e sintomi ansiosi o depressivi. Soltanto tre studi osservazionali di piccole dimensioni con valutazioni pre-post hanno reclutato partecipanti con disturbi della sfera ansiosa e in tutti i casi era utilizzata una terapia cognitivo-comportamentale (individuale in uno studio con 15 partecipanti; di gruppo in due studi con 7 e 8 partecipanti rispettivamente). In tutti questi studi si osservava una riduzione clinicamente significativa della sintomatologia ansiosa misurata con scale validate.
- Bourne e coll. (2021): in questa revisione sistematica descrittiva sono stati inclusi 21 lavori tutti osservazionali e due RCT. Questi studi sono stati condotti negli Stati Uniti, Regno Unito ed Australia e hanno coinvolto partecipanti adulti con DI. Più della metà degli studi inclusi aveva un focus su problemi specifici tra cui: rabbia, ansia, allucinazioni uditive, psicosi e depressione, e quindi l'intervento era personalizzato per risolvere il problema evidenziato. Sono stati analizzati diversi tipi di interventi inerenti

al presente PICO: CBT (332 partecipanti); *Bereavement therapy* (13 partecipanti); *Psychodynamic therapy* (9 partecipanti); *Narrative therapy* (4 partecipanti); *Compassion focused therapy* (6 partecipanti); *Assertive community treatment* (20 partecipanti) e *Non-specific psychosocial therapy* (32 partecipanti). La maggior parte di questi interventi prevedevano circa 6/10 sessioni da circa 80/90 minuti ciascuna. I risultati nella maggior parte dei casi sono stati positivi. Sono state evidenziate limitazioni nei metodi (rischio di *bias*), nel modello sperimentale degli studi, nel processo di reclutamento. Sette studi sono stati condotti da personale non qualificato, come ad esempio tirocinanti o personale di assistenza ma spesso supervisionato da uno psicologo clinico. La mancanza di *follow-up* è stata significativa: poco meno del 50% degli studi ha raccolto dati di *follow-up*.

Tali risultati, sebbene indiretti, sono in linea con quanto emerso nella popolazione di adulti con ASD e disturbi della sfera ansiosa.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione (ansia)

Il *Panel* ISS della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare le psicoterapie in adulti ASD con disturbi d'ansia (raccomandazione condizionata basata su qualità molto bassa delle prove).

Nota: Il *Panel* segnala che la raccomandazione è stata formulata sulla base di prove relative alle psicoterapie cognitivo-comportamentali.

Giustificazione

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento. I giudizi sono stati formulati tenendo in considerazione le prove provenienti dagli studi inclusi per la popolazione con ASD e comorbidità con i disturbi ansiosi e da ulteriori studi condotti sulle popolazioni indirette. Gli interventi riscontrati nella letteratura inclusa, da cui provengono le prove, sono 9 studi ad orientamento cognitivo comportamentale di cui 4 di terza generazione CBT (*DBT*, *Mindfulness-based*, *ACT*) e i restanti 5 con approccio CBT classico.

La qualità delle prove è stata giudicata molto bassa. Rispetto ai giudizi sugli effetti desiderabili e indesiderabili, i membri del *Panel* sono stati concordi nel ritenere che la psicoterapia ha effetti "moderati" su diverse variabili di esito primarie e secondarie, a fronte di risultati "irrilevanti" circa gli effetti indesiderabili. Il *Panel* ha quindi ritenuto il bilancio degli effetti "probabilmente a favore dell'intervento".

Considerazioni relative ai sottogruppi

La raccomandazione fa già riferimento ad un sottogruppo, ovvero alla popolazione ASD con comorbidità con i disturbi d'ansia. Inoltre, gli studi selezionati inclusi nella raccomandazione

hanno coinvolto esclusivamente PcASD senza disabilità intellettiva e una percentuale consistente di bambini e adolescenti.

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di psicoterapia deve essere svolta da professionisti abilitati e formati alla tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione.

Poiché l'efficacia del percorso psicoterapeutico è correlata all'adesione al trattamento, va posta particolare attenzione alle caratteristiche di funzionamento della PcASD ed è consigliato che il professionista abbia specifiche competenze anche del disturbo dello spettro dell'autismo per facilitare gli eventuali adeguamenti richiesti e la necessaria strutturazione del percorso psicoterapico.

Il terapeuta deve saper valutare eventuali adeguamenti in merito al *setting*, al percorso terapeutico, alle caratteristiche di funzionamento e sensoriali della PcASD, oltre a rispettare le *routine*.

Monitoraggio e valutazione

Il monitoraggio e la valutazione al termine del trattamento dovrebbero orientarsi alla verifica degli esiti specifici rilevanti per la persona, e al loro mantenimento, negli ecosistemi di vita.

Priorità della ricerca

Poiché non sono stati rilevati studi rivolti alla popolazione autistica con disabilità intellettiva è necessario prevedere l'attivazione di studi di alta qualità tesi a indagare sia la prevalenza dell'ansia sia lo sviluppo di procedure di intervento psicoterapeutiche specifiche per questo sottogruppo.

Poiché la raccomandazione è condizionata in ragione della bassa qualità delle prove è necessario prevedere ulteriori studi che confermino, o meno, gli esiti delle attuali ricerche e prevedano specifici adattamenti dei protocolli psicoterapeutici per la popolazione autistica.

È auspicabile, inoltre, che le ricerche indaghino anche le ricadute della psicoterapia su esiti più ampi quali ad esempio: la flessibilità psicologica e l'incremento dei repertori comportamentali.

Bibliografia

Bourne J, Harrison TL, Wigham S, Morison CJ, Hackett S. A systematic review of community psychosocial group interventions for adults with intellectual disabilities and mental health conditions. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022 Jan;35(1):3-23. doi: 10.1111/jar.12919.

Cuijpers P, Sijbrandij M, Koole S, Huibers M, Berking M, Andersson G. Psychological treatment of generalized anxiety disorder: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2014;34(2):130-40. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.01.002>

Gaigg SB, Flaxman PE, McLaven G, Shah R, Bowler DM, Meyer B, Roestorf A, Haenschel C, Rodgers J, South M. Self-guided mindfulness and cognitive behavioural practices reduce anxiety in autistic adults: A pilot 8-month waitlist-controlled trial of widely available online tools. *Autism.* 2020 May;24(4):867-883. doi: 10.1177/1362361320909184.

Hesselmark E, Plenty S, Bejerot S. Group cognitive behavioural therapy and group recreational activity for adults with autism spectrum disorders: a preliminary randomized controlled trial. *Autism.* 2014;18(6):672-83. <https://doi.org/10.1177/1362361313493681>

- Pahnke J, Lundgren T, Hursti T, Hirvikoski T. Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning autism spectrum disorder: a quasi-experimental pilot study. *Autism*. 2014;18(8):953-64. <https://doi.org/10.1177/1362361313501091>
- Pompoli A, Furukawa TA, Imai H, Tajika A, Efthimiou O, Salanti G. Psychological therapies for panic disorder with or without agoraphobia in adults: a network meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;4:CD011004. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011004.pub2>
- Spek AA, van Ham NC, Nyklíček I. Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil*. 2013;34(1):246-53. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>
- Storch EA, Lewin AB, Collier AB, Arnold E, De Nadai AS, Dane BF, et al. A randomized controlled trial of cognitive-behavioral therapy versus treatment as usual for adolescents with autism spectrum disorders and comorbid anxiety. *Depress Anxiety*. 2015;32(3):174-81. <https://doi.org/10.1002/da.22332>
- Storch EA, Schneider SC, De Nadai AS, Selles RR, McBride NM, Grebe SC, et al. A Pilot Study of Family-Based Exposure-Focused Treatment for Youth with Autism Spectrum Disorder and Anxiety. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2020;51(2):209-19. <https://doi.org/10.1007/s10578-019-00923-3>
- Sung M, Ooi YP, Goh TJ, Pathy P, Fung DS, Ang RP, et al. Effects of cognitive-behavioral therapy on anxiety in children with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2011;42(6):634-49. <https://doi.org/10.1007/s10578-011-0238-1>
- Unwin G, Tsimopoulou I, Kroese BS, Azmi S. Effectiveness of cognitive behavioural therapy (CBT) programmes for anxiety or depression in adults with intellectual disabilities: A review of the literature. *Res Dev Disabil*. 2016;51-52:60-75. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.010>
- White SW, Ollendick T, Albano AM, Oswald D, Johnson C, Southam-Gerow MA, et al. Randomized controlled trial: Multimodal Anxiety and Social Skill Intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(2):382-94. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1577-x>
- Wood JJ, Ehrenreich-May J, Alessandri M, Fujii C, Renno P, Laugeson E, et al. Cognitive behavioral therapy for early adolescents with autism spectrum disorders and clinical anxiety: a randomized, controlled trial. *Behav Ther*. 2015;46(1):7-19. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2014.01.002>

ASD e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC)

Sintesi e analisi delle prove

È stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura sulle banche dati CENTRAL, PubMed/Medline, Embase, PsychInfo, dalla data della creazione delle rispettive banche dati fino al 7 marzo 2023, senza limitazioni di lingua. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso anche su ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

La strategia di ricerca ha identificato 5297 documenti dopo rimozione dei duplicati. Di questi, 136 documenti sono stati giudicati potenzialmente eleggibili e valutati in full-text. 135 studi sono stati esclusi. I riferimenti degli studi esclusi sono riportati nella **Tabella degli studi esclusi dei Materiali Supplementari**. È stato quindi incluso 1 studio controllato non randomizzato (Russell *et al.*, 2009) che valutava l'efficacia della terapia cognitivo-comportamentale (CBT).

In totale il numero di individui nello spettro autistico inclusi è 160, di cui 75.6% di genere maschile. L'età era ≥ 13 anni con necessità di supporto (Livello 1). I criteri diagnostici utilizzati negli studi erano l'ICD-10, con valutazione ADI. Lo studio è stato condotto in UK. Nello studio incluso non è specificata la durata dell'intervento ma riferisce che individui nello spettro autistico hanno partecipato ad una media di 27.5 sessioni (*range*: 10-50). La scala utilizzata nello studio incluso è il *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* (Russell *et al.*, 2009).

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal *Panel* e riscontrati negli studi inclusi:

1. **Sintomi ossessivo compulsivi-Follow-up: non specificato** (valutato con: *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*). Dall'analisi statistica si ottiene un valore di MD pari a 7 (95% IC -13.58 a -0.42) (Russell *et al.*, 2009) indicativo di un miglioramento nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Non sono state individuate informazioni sui seguenti esiti prioritizzati dal *Panel*: autodeterminazione, caratteristiche *core*, funzionamento generale, suicidio, consapevolezza/auto-rappresentanza, sintomi psicotici, disturbo da stress post-traumatico (PTSD).

- Una revisione e meta-analisi (Skapinakis *et al.*, 2016), sebbene non inclusa poiché riguardante popolazioni indirette (DOC), e pertanto non sottoposte a valutazione con il metodo GRADE, fornisce prove a sostegno di un beneficio delle psicoterapie rispetto ai gruppi di controllo, inclusa la psicoterapia cognitivo-comportamentale, nel trattamento dei disturbi di tipo ossessivo-compulsivo. Questa *network* meta-analisi ha incluso 54 studi clinici randomizzati che hanno reclutato 6652 partecipanti adulti con DOC. Sono stati confrontati tre diversi tipi di psicoterapia (comportamentale: 287 partecipanti inclusi; cognitiva: 172 partecipanti inclusi; cognitivo-comportamentale: 231 partecipanti inclusi) e relativi controlli (lista di attesa e *psychological placebo*), farmaci antidepressivi e placebo farmacologico, e combinazioni di farmaci e psicoterapie. Tutte e tre le psicoterapie hanno mostrato un miglioramento significativo della sintomatologia ossessiva (riduzione del punteggio nella scala *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*) in confronto al placebo farmacologico, con effetti più evidenti per la

terapia comportamentale e cognitiva rispetto alla terapia cognitivo-comportamentale, sebbene tali differenze si riducessero notevolmente una volta esclusi gli studi che utilizzavano la lista di attesa (terapia comportamentale: MD -10.41, 95% CI da -14.04 a -6.77; terapia cognitiva: MD -9.45, 95% CI da -13.76 a -5.19; terapia cognitivo-comportamentale: MD -7.98, 95% CI da -11.02 a -4.93), non emergendo differenze significative nel confronto testa a testa tra questi tre trattamenti.

Tali risultati, sebbene indiretti, sono in linea con quanto emerso nella popolazione di adulti nello spettro autistico.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca della letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione (DOC)

Il *Panel* ISS della Linea Guida suggerisce di utilizzare le psicoterapie in adulti ASD con disturbo ossessivo-compulsivo (raccomandazione condizionata basata su qualità molto bassa delle prove). *Nota*. Il *Panel* segnala che la raccomandazione è stata formulata sulla base di prove relative alle psicoterapie cognitivo-comportamentali.

Giustificazione

Il *Panel* ha formulato una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento. I giudizi sono stati formulati tenendo in considerazione le prove provenienti dallo studio incluso per la popolazione con ASD e comorbidità con il disturbo ossessivo-compulsivo e dagli ulteriori studi condotti sulle popolazioni indirette. L'intervento riscontrato nella letteratura inclusa da cui provengono le prove è ad orientamento cognitivo comportamentale.

La qualità delle prove è stata giudicata molto bassa. Rispetto ai giudizi sugli effetti desiderabili e indesiderabili, i membri del *Panel* sono stati concordi nel ritenere che la psicoterapia ha effetti "moderati" su diverse variabili di esito primarie e secondarie, a fronte di risultati "irrilevanti" circa gli effetti indesiderabili. Il *Panel* ha quindi ritenuto il bilancio degli effetti "probabilmente a favore dell'intervento".

Considerazioni relative ai sottogruppi

La raccomandazione fa riferimento ad un sottogruppo, ovvero alla popolazione ASD con comorbidità con il disturbo ossessivo-compulsivo. Inoltre, gli studi selezionati inclusi nella raccomandazione hanno coinvolto esclusivamente PcASD senza disabilità intellettiva.

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di psicoterapia deve essere svolta da professionisti abilitati e formati alla tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione.

Poiché l'efficacia del percorso psicoterapeutico è correlata all'adesione al trattamento, va posta particolare attenzione alle caratteristiche di funzionamento della PcASD ed è consigliato che il

professionista abbia specifiche competenze anche nel disturbo dello spettro dell'autismo per facilitare gli eventuali adeguamenti richiesti e la necessaria strutturazione del percorso psicoterapico.

Il terapeuta deve saper valutare eventuali adeguamenti in merito al *setting*, al percorso terapeutico, alle caratteristiche di funzionamento e sensoriali della PcASD, oltre a rispettare le routine.

Monitoraggio e valutazione

Il monitoraggio e la valutazione al termine del trattamento dovrebbero orientarsi alla verifica degli esiti specifici rilevanti per la persona, e al loro mantenimento, negli ecosistemi di vita.

Priorità della ricerca

Poiché non sono stati rilevati studi rivolti alla popolazione autistica con disabilità intellettiva è necessario prevedere l'attivazione di studi di alta qualità tesi a indagare sia la prevalenza del DOC sia lo sviluppo di procedure di intervento psicoterapeutiche specifiche per questo sottogruppo.

Poiché la raccomandazione è condizionata in ragione della bassa qualità delle prove è necessario prevedere ulteriori studi che confermino, o meno, gli esiti delle attuali ricerche e prevedano specifici adattamenti dei protocolli psicoterapeutici per la popolazione autistica. È auspicabile, inoltre, che le ricerche indaghino anche le ricadute della psicoterapia su esiti più ampi quali ad esempio: la flessibilità psicologica e l'incremento dei repertori comportamentali.

Bibliografia

Russell AJ, Mataix-Cols D, Anson MA, Murphy DG. Psychological treatment for obsessive-compulsive disorder in people with autism spectrum disorders--a pilot study. *Psychother Psychosom.* 2009;78(1):59-61. <https://doi.org/10.1159/000172622>

Skapinakis P, Caldwell DM, Hollingworth W, Bryden P, Fineberg NA, Salkovskis P, et al. Pharmacological and psychotherapeutic interventions for management of obsessive-compulsive disorder in adults: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry.* 2016;3(8):730-9. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30069-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30069-4)

CAREGIVER

È riconosciuto, come i genitori di PcASD sperimentino maggiori livelli di stress e minore qualità di vita per le difficoltà di interazione con il proprio figlio in modo funzionale. Il report offerto da familiari e caregiver include la diminuzione dell'efficacia genitoriale, l'aumento dello stress (Kuhaneck et al., 2015; Watson et al., 2013) e, più complessivamente, una bassa qualità di vita (Rutherford et al., 2019). Ciò dipende prevalentemente dall'alterazione persistente dell'interazione sociale che è propria dell'autismo e da ulteriori caratteristiche associate, come l'alterata sensorialità, l'elevata rigidità cognitiva, le difficoltà di linguaggio. Queste condizioni inoltre, a loro volta, si riverberano sui sintomi della PcASD osservati nel figlio (Karst & Van Hecke, 2012) e, tutto questo, con effetti ancora più amplificati, quando la PcASD è in età adulta. Gli interventi che hanno al centro i genitori e, più in generale i caregiver, hanno un ruolo non secondario nel potenziare la genitorialità unitamente agli effetti che producono sul terreno della loro salute fisica e mentale, fattori questi fondamentali per ottenere risultati importanti anche per il benessere e lo sviluppo della PcASD.

Innumerevoli studi sottolineano, da un lato, la necessità di istituire una proficua collaborazione ed un rapporto di fiducia con i professionisti e, dall'altro, i vantaggi di interventi mediati dai genitori (National Research Council, 2001; NICE, 2011; SIGN, 2016).

Gli obiettivi ed interventi per i genitori cambiano nel corso della vita e ciò che ha valore per i bambini più piccoli non è direttamente applicabile a tutte le età. In età adolescenziale e adulta, infatti, possono emergere problematiche comportamentali importanti, disturbi psichiatrici e nuove ed inedite sfide come, ad esempio: la maturazione sessuale, l'inserimento lavorativo, la transizione verso la vita indipendente e l'accesso a forme di sostegno come quelle offerte dai servizi sanitari e socio-sanitari.

Per esplorare l'efficacia degli interventi diretti ai genitori, i membri del panel hanno elaborato un quesito specifico. Successivamente i membri esperti hanno collaborato con il gruppo di revisione sistematica ed hanno classificato gli interventi in tre diverse categorie:

1. *Interventi informativi e di psico-educazione*: diretti ad aumentare le conoscenze sulle caratteristiche delle PcASD, sugli interventi basati su prove, sulle modalità di accesso ai sostegni, e ai servizi disponibili e sull'importanza di programmare appropriatamente il percorso educativo ed esistenziale della PcASD.
2. *Interventi di supporto e di sostegno*: diretti a ridurre lo stress e ad incrementare il benessere del caregiver.
3. *Interventi di training*: finalizzati ad insegnare specifiche azioni e/o procedure per sostenere la relazione genitore/caregiver-PcASD, ridurre i comportamenti problematici ed aumentare i comportamenti utili alla realizzazione del progetto di vita della PcASD.

BIBLIOGRAFIA

Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2012;15(3):247-77. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder and Their Parents: A Systematic Review of Family Outcomes. *Am J Occup Ther*. 2015;69(5):6905180040p1-14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Autism: Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum [CG128]. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; NICE 2011. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/CG128>; last visited 13/12/2022.

National Research Council. *Educating Children with Autism*. Lord C, McGee JP, editors. Washington, DC: The National Academies Press; 2001. Available from: <https://doi.org/10.17226/10017>; last visited 13/12/2022.

Rutherford M, Singh-Roy A, Rush R, McCartney D, O'Hare, A Kirsty F. Parent focused interventions for older children or adults with ASD and parent wellbeing outcomes: A systematic review with meta-analysis. *Res Autism Spectr Disord*. 2019;68:101450. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101450>

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *Assessment, Diagnosis and Interventions for autism spectrum disorders*. Edinburgh: SIGN145, 2016. Available from: <https://www.sign.ac.uk/media/1081/sign145.pdf>; last visited 13/12/2022.

Watson SL, Hayes SA, Coons KD, Radford-Paz E. Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part II: a qualitative comparison of parenting stress. *J Intellect Dev Disabil*. 2013;38(2):105-13. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.788137>

Interventi informativi e di psicoeducazione

Sintesi e analisi delle prove

La ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata sulle banche dati Pubmed, Embase e PsychINFO, senza limiti temporali fino al 13 maggio 2023 limitando alle revisioni sistematiche e studi controllati randomizzati. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

La ricerca iniziale ha trovato 3579 citazioni di cui 780 duplicati sono stati rimossi. Dei rimanenti 2800 record sono stati inclusi, 84 studi sono stati valutati in full-text, dalla cui valutazione sono stati inclusi 5 studi clinici controllati randomizzati (Magaña et al., 2020; Taylor et al., 2017; Tonge et al., 2006; Connolly, 2015; Kuravackel et al., 2018).

Al termine del processo di selezione, dunque, dopo aver applicato i criteri di inclusione sono state estratte informazioni da un totale di 5 studi clinici controllati randomizzati (271 partecipanti) che confrontavano gli interventi informativi e di psicoeducazione per familiari/caregiver con TAU o nessun intervento.

Gli interventi informativi e di psicoeducazione erano volti ad aumentare le conoscenze sulle caratteristiche delle PcASD, sugli interventi disponibili basati su prove e sulle modalità di accesso ai servizi disponibili in grado di fornire sostegno e a programmare il percorso educativo/esistenziale della PcASD. L'intervento implementato in 1 studio era condotto tramite il web (Connolly, 2015); nello studio COMPASS for Help in forma mista (on line o face-to-face) (Kuravackel et al., 2018) mentre nello studio di Magaña realizzato a domicilio e adattato alle famiglie latino-americane (Magaña et al., 2020). Un intervento prevedeva inoltre l'uso di materiali di supporto relativamente alle caratteristiche dell'autismo, ai servizi disponibili nel territorio unitamente a gruppi di discussione (Tonge et al., 2006). Tre dei precedenti studi erano rivolti a genitori di bambini (Magaña et al., 2020; Connolly, 2015; Kuravackel et al., 2018); l'età media dei partecipanti era di 5.7 anni (range: 4-8), il dato è derivato da due studi. Il restante studio riportava solo il range di età (da 6 a 12 anni).

Il quarto studio (Taylor et al., 2017) era rivolto a genitori di PcASD che avevano terminato la scuola (età media: 18 anni).

In tre studi il 100% del campione su cui era condotto l'intervento era rappresentato dalle madri e, nei restanti due studi, il dato non veniva riportato.

La durata media degli interventi era di 28 settimane (range 5-72), con un numero medio di sessioni di 12.5 (range 8-20).

Nessuno studio utilizzava il profilo cognitivo o le competenze linguistiche quale criterio di inclusione e nessuno studio riportava tali dati nella descrizione del campione alla baseline. La diagnosi in due studi era stata effettuata attraverso i criteri del DSM-IV o DSM-5 e mediante l'ADOS-2 nell'altro studio. Nei rimanenti due studi il dato non era riportato. Quattro studi sono stati condotti negli USA (80%), uno in Australia (Tonge et al., 2006).

Di seguito è riportato il dettaglio dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi nella sintesi quantitativa:

- 1) **Stress genitoriale** - follow up: medio 46 settimane (valutato con: Parental Stress Index-PSI). SMD pari a 0.39 (95% IC da -0.01 a 0.79) (Kuravackel et al., 2018; Tonge et al., 2006). I risultati indicano la riduzione dello stress genitoriale con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Competenze Genitoriali** - follow up: medio 26.25 settimane (valutato con Family empowerment scale (FES), Being a Parent Scale (BPS), Family Outcome Survey-Revised (FOS). SMD pari a 0.19 (95% IC da -0.1 a 0.49) (Kuravackel et al., 2018; Connolly, 2015; Magaña et al., 2020; Taylor et al., 2017). I risultati indicano il miglioramento delle competenze genitoriali con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Esercizio dei propri diritti** - follow up: medio 8.5 settimane (valutato con Advocacy skills and comfort). SMD pari a 0.46 (95% IC da -0.35 a 1.27) (Connolly, 2015; Taylor et al., 2017). I risultati indicano l'aumento dell'esercizio dei propri diritti con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Comportamenti Problema** - follow up: medio 44 settimane (valutato con Scales of Independent Behavior Revised, SIB-R e Eyberg Child Behavior Inventory, ECBI) SMD pari a 0.35 (95% IC da 0.07 a 0.63) (Kuravackel et al., 2018; Magaña et al., 2020). I risultati indicano la riduzione di questi comportamenti problema con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **Sintomi Core** (comunicazione interazione sociale) - follow up: medio 16 settimane (valutato con: Social Communication Questionnaire, SCQ). SMD pari a 0.35 (95% IC da -0.06 a 0.75) (Magaña et al., 2020). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core (comunicazione interazione sociale) con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 6) **Ritenzione in trattamento** - follow up: medio 33 settimane (valutato con: numero di pazienti che rimangono in trattamento per la durata dello studio). RR 0.95 (da 0.88 a 1.02) (Kuravackel et al., 2018; Tonge et al., 2006; Magaña et al., 2020; Taylor et al., 2017). I risultati indicano che 45 partecipanti in meno ogni 1000 rinunciano a partecipare all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 107 meno a 18 più) indicando una mancanza di effetto su questo esito.

Negli studi non sono state trovate informazioni circa i seguenti esiti: qualità di vita, inclusione sociale; efficacia percorsi di intervento delle persone nello spettro autistico; protezione e tutela della persona e della sua famiglia; indipendenza; attenzione e riconoscimento da parte della comunità; autodeterminazione / autostima.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca nella letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Indicazioni di buona pratica clinica

I clinici dovrebbero fornire informazioni adeguate sull'ASD ai genitori e ai caregiver e ad altre persone coinvolte nella presa in carico della PcASD adulta.

Il panel concorda che la pratica di informare i genitori/caregiver consiste nel fornire le informazioni scientifiche aggiornate sul disturbo dello spettro autistico, sui bisogni specifici e sulle peculiarità del funzionamento dell'adulto con disturbo dello spettro autistico, sui diritti della persona, sulla rete dei servizi disponibili sul territorio e sulla necessità di costruire precocemente un progetto di vita personalizzato.

Lo Statement è stato formulato seguendo il processo formale e strutturato proposto dal GRADE Working Group (Dewidar et al., 2022), che ha previsto la risposta affermativa per ciascuna delle seguenti domande:

1. Il messaggio è necessario per la pratica clinica?
2. La sua attuazione porterebbe un grande beneficio netto, considerando tutti gli esiti rilevanti e le possibili implicazioni?
3. La raccolta e sintesi delle prove rappresenterebbe un dispendio di tempo e di risorse del panel?
4. Esiste un rationale chiaro, esplicito e ben documentato che colleghi le prove indirette?
5. L'indicazione o statement è chiara e attuabile?

Il Panel riconosce che fornire informazioni adeguate ai genitori/caregiver è una buona pratica clinica perché è una dichiarazione chiara, fattibile e la sua implementazione comporta chiari benefici perché solo sulla base di informazioni adeguate i genitori/caregiver possono prendere le migliori decisioni per le PcASD in età adulta. Non fornire informazioni o fornire informazioni inadeguate lascia ovviamente i genitori con troppe domande/incertezze e comporta il rischio che i genitori/caregiver basino le loro decisioni su informazioni che non vengono da una équipe formata. Le conclusioni sono così ovvie che cercare le prove per questo tipo di dichiarazione di buona pratica sarebbe uno spreco di tempo.

Raccomandazione (interventi informativi e di psicoeducazione)

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare interventi di tipo informativo e di psicoeducazione rivolti a genitori (in alcuni casi alla diade genitore/figlio) di adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento informativo e di psicoeducazione per i seguenti motivi: gli effetti desiderabili sono piccoli sul complesso degli esiti prioritizzati (Valutazione del panel: piccoli) e, gli effetti indesiderati sono stati giudicati irrilevanti (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a favore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente favorisce l'intervento). Nello specifico i membri del panel sono stati concordi nel ritenere che intraprendere un intervento informativo e di psicoeducazione potrebbe aumentare leggermente le competenze genitoriali e ridurre moderatamente i comportamenti problema. Tali interventi, inoltre, potrebbero ridurre moderatamente lo stress dei genitori, aumentare l'esercizio dei propri diritti e ridurre i sintomi core (comunicazione interazione sociale). Per quanto attiene ai valori gli studi inclusi riferiscono l'importanza, per i genitori, di ricevere informazioni accurate sui disturbi dello spettro autistico e di avere una buona interazione con i professionisti. Infine, gli interventi informativi e di psicoeducazione possono non avere effetto sulla ritenzione in trattamento. Infine, pur evidenziando l'estrema eterogeneità delle PcASD e le ampie differenze presenti nel territorio italiano, il panel giudica l'intervento accettabile e fattibile. La qualità delle prove è molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono stati individuati studi da cui era possibile estrarre informazioni sui sottogruppi.

Considerazioni per l'implementazione

La conduzione di interventi informativi e di psicoeducazione rivolti ai familiari di PcASD adulte dovrebbe includere: informazioni scientifiche aggiornate sul disturbo dello spettro dell'autismo e sulle peculiarità del funzionamento della PcASD. Si raccomandano inoltre percorsi di informazione e psicoeducazione sui principi e le procedure dell'analisi del comportamento (analisi funzionale, manipolazione degli antecedenti, rinforzamento differenziale, strategie di self-management, sostegno ai comportamenti positivi, principi del rinforzamento) sia per la gestione del comportamento problematico sia per l'insegnamento di nuove abilità. È di fondamentale importanza fornire informazioni su come gestire lo stress e sui percorsi per sostenere la salute mentale dei familiari. Andrebbero inoltre fornite informazioni relative alla rete dei servizi disponibili sul territorio, alle opportunità di impiego, al progetto di vita, e ai diritti della PcASD. Gli interventi psicoeducativi verso i familiari dovrebbero inoltre favorire l'assunzione del punto di vista della PcASD (per esempio su come includere i desideri e le aspettative della PcASD all'interno del progetto di vita ~~coinvolgendole direttamente~~). Le strategie raccomandate dalla letteratura per organizzare e condurre i percorsi fanno riferimento a formazioni in vivo, lezioni frontali, condivisione di materiale scritto o formazione on line.

Monitoraggio e valutazione

Gli interventi informativi e di psicoeducazione non dovrebbero essere svolti in un'unica soluzione ma, al contrario, accompagnare il caregiver nei diversi cicli di vita delle PcASD.

Priorità della ricerca

Poiché la raccomandazione formulata è “condizionata” in relazione alla bassa qualità delle prove, non sono stati studiati alcuni esiti e quasi tutti gli studi non includono i caregiver che sostengono PcASD adulte, è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesi a trovare eventuali e più forti conferme anche per la popolazione adulta.

Bibliografia

Connolly SC. Web-based training in behavioral interventions: Examining knowledge and empowerment in parents of children with Autism Spectrum Disorder. Ball State University Department of Educational Psychology, PhD Thesis, 2015. Available at <http://liblink.bsu.edu/catkey/1793513>; last visited 13/12/2022.

Kuravackel GM, Ruble LA, Reese RJ, Ables AP, Rodgers AD, Toland MD. COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(2):404-16. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8>

Magaña S, Lopez K, Salkas K, Iland E, Morales MA, Garcia Torres M, et al. A Randomized Waitlist-Control Group Study of a Culturally Tailored Parent Education Intervention for Latino Parents of Children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2020;50(1):250-62. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04252-1>

Taylor JL, Hodapp RM, Burke MM, Waitz-Kudla SN, Rabideau C. Training Parents of Youth with Autism Spectrum Disorder to Advocate for Adult Disability Services: Results from a Pilot Randomized Controlled Trial. *J Autism Dev Disord.* 2017;47(3):846-57. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2994-z>

Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2006;45(5):561-9.

Interventi di supporto e sostegno

Sintesi e analisi delle prove

La ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata sulle banche dati Pubmed, Embase e PsychINFO, senza limiti temporali fino al 13 maggio 2023 limitando alle revisioni sistematiche e studi controllati randomizzati. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov).

La ricerca iniziale ha trovato 3579 citazioni di cui 780 duplicati sono stati rimossi. Dei rimanenti 2800 record, 84 studi sono stati valutati in full-text e sono stati inclusi 9 studi clinici controllati randomizzati (Benn et al., 2012; Feinberg et al., 2014; Hajiabolhasani-Nargani et al., 2016; Hemdi & Daley, 2017; Ho et al., 2021; Kuhlthau et al., 2020; Schwaetzman et al., 2022; Suzuki et al., 2014; Timmons et al., 2015).

Al termine del processo di selezione, dunque, dopo aver applicato i criteri di inclusione sono state estratte informazioni da un totale di 6 studi clinici controllati randomizzati (467 partecipanti) che confrontavano gli interventi di supporto e sostegno per familiari/caregiver con TAU o nessun intervento.

La tipologia degli interventi valutati negli studi sono: interventi mirati a ridurre lo stress e gestire la relazione col bambino attraverso Mindfulness training (Benn et al., 2012; Ho et al., 2021), Cognitive Behavioral Training (CBT) (Feinberg et al., 2014), intervento implementato tramite messaggi inviati al telefono cellulare che propone metodi per gestire lo stress basati sul “transactional model of stress” di Lazarus & Launier 1978 e il “Double ABCX Model di McCubbin & Patterson, 1983 (Hemdi & Daley, 2017), intervento implementato tramite messaggi inviati al telefono cellulare per ridurre l’ansia e gestire la relazione col bambino (Hajiabolhasani-Nargani et al., 2016), intervento focalizzato all’aumentare il senso di gratitudine e di conseguenza aumentare il senso di benessere (Timmons et al., 2015), intervento basato sul modello di McFarlane (Evidence-Based Practices Toolkit for Family Psycho-Education) (Suzuki et al., 2014), intervento facente parte della MDR (Kuhlthau et al., 2020) e intervento basato sull’approccio cognitivo comportamentale di terza generazione (Schwartzman et al., 2022).

La maggior parte degli studi inclusi sono stati condotti negli USA (50%), seguiti dal Giappone (16,67%), dall’Arabia Saudita (16,67%) e dall’Iran (16,67%). L’età media dei partecipanti era di 5,13 anni (range 3-8). In cinque studi gli interventi erano rivolti alle madri per il 100% del campione e nel restante studio il dato non veniva riportato. La durata media degli studi era di 8,2 settimane (range: 5-12) con un numero medio di sessioni 15,66 (range: 5-60). Un solo studio riportava come criterio di inclusione dei bambini un QI o un Developmental Quotient (DQ) minimo di 70. Gli altri 4 studi non riportavano il dato. Inoltre, nessuno studio riportava le capacità linguistiche minime come criterio di inclusione o il dato alla baseline. La diagnosi era formulata utilizzando il DSM-IV-TR in uno studio e l’ADOS in un altro studio. Per i rimanenti 4 studi il dato non veniva riportato.

Sono stati inoltre estratti i dati dei seguenti esiti importanti in quanto disponibili negli studi: funzionamento generale, ritenzione in trattamento. Dei 9 studi inclusi 7 fanno riferimento all'orientamento Cognitivo Comportamentale di seconda e terza generazione (Benn et al., 2012; Feinberg et al., 2014; Hemdi & Daley, 2017; Ho et al., 2021; Kuhlthau et al., 2020; Schwartzman et al., 2022S; uzuki, et al., 2014) e due studi (Hajiabolhasani-Nargani et al., 2016, Timmons et al., 2015) non riportano l'approccio di riferimento e non presentano alcuna forma di manualizzazione dell'intervento proposto.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi della sintesi quantitativa:

- 1) **Stress genitoriale** - follow up: medio 8.25 settimane (valutato con Parenting Stress Index Short Form, Zarit Caregiver Burden Interview), Visual Analogue Scale, scala distress). SMD pari a 0.65 (95% IC da 0.29 a 1.01) (Benn et al., 2012; Feinberg et al., 2014; Hajiabolhasani-Nargani et al., 2016; Hemdi & Daley, 2017; Ho et al., 2021; Kuhlthau et al., 2020; Schwartzman et al., 2022; Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano la riduzione dello stress genitoriale con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Qualità di vita RCT** - follow up: medio 8 settimane (valutato con 36-item Short Form – Scala Funzionamento sociale) SMD pari a 0.42 (95% IC da -0.04 a 0.89) (Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano il miglioramento della qualità di vita –funzionamento sociale con dimensione degli effetti moderata del gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Qualità di vita RCT** - follow up: medio 8 settimane (valutato con 36-item Short Form – Scala Salute Generale, WHO-5) SMD pari a 0.11 (95% IC da -0.27 a 0.49) (Ho et al., 2021; Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano il miglioramento della qualità di vita – salute generale, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Qualità di vita RCT** - follow up: medio 8 settimane (valutato con 36-item Short Form –Scala Vitalità). SMD pari a 0.17 (95% IC da -0.3 a 0.63) (Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano il miglioramento della qualità di vita – vitalità, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **Qualità di vita RCT**- follow up: medio 8 settimane (valutato con 36-item Short Form – Scala limitazioni di ruolo dovuti a problemi emotivi SMD pari a 0.31 (95% IC da -0.16 a 0.77) (Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano il miglioramento della qualità di vita Scala limitazioni di ruolo dovuti a problemi emotivi con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 6) **Qualità di vita RCT**- follow up: medio 8 settimane (valutato con 36-item Short Form –Scala Salute Mentale). SMD pari a 0.07 (95% IC da -0.4 a 0.53) (Suzuki, et al., 2014). I risultati indicano il miglioramento della qualità di vita – salute mentale, con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 7) **Competenze genitoriali** - follow up: medio 6.5 settimane (valutato con Everyday

Parenting Scale, Parental Scale, interpersonal mindfulness in parenting) SMD pari a 0.18 (95% IC da -0.21 a 0.57) (Benn et al., 2012; Ho et al., 2021; Timmons et al., 2015). I risultati indicano il miglioramento delle competenze genitoriali con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

- 8) **Funzionamento generale** - follow up: non riportato (valutato con Everyday Parenting Scale) SMD pari a 0.44 (95% IC da -0.99 a 1.86) (Hemdi & Daley, 2017). I risultati indicano il miglioramento del funzionamento generale con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 9) **Ritenzione in trattamento** - follow up: medio 8.33 settimane (valutato con: numero di pazienti che rimangono in trattamento per la durata dello studio). RR 1.00 (da 0.87 a 1.15) (Feinberg et al., 2014; Hemdi & Daley, 2017; Suzuki, et al., 2014; Benn et al., 2012). I risultati indicano che 0 soggetti in meno ogni 1000 rinunciano a partecipare all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 116 meno a 134 più) indicando una mancanza di effetto su questo esito.
- 10) **Sintomi ansiosi** (valutato con Depression Anxiety Stress Scales, Punteggio totale ansia) SMD pari a - 0.93 (95% IC da -1.64 a 0.22) (Schwartzman et al., 2022). I risultati indicano la riduzione della sintomatologia ansiosa con dimensione degli effetti grande nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 11) **Comportamenti problema** - follow up: medio 8,5 settimane (valutato con: Aberrant Behavior Checklist, Child behavior Checklist) SMD pari a -0.31 (95% IC da -0.78 a 0.16) (Ho et al., 2021; Schwartzman et al., 2022). I risultati indicano la riduzione dei comportamenti problema con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 12) **Sintomi core** (interazione/comunicazione sociale) - follow up: medio 8,5 settimane (valutato con: SRS, SRS-2) SMD pari a - 0.25 (95% IC da -0.95 a 0.46) (Ho et al., 2021; Schwartzman et al., 2022). I risultati indicano la riduzione delle atipie socio-relazionali con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 13) **Sintomi core** (interessi/comportamenti ristretti e ripetitivi) - follow up: medio 8,5 settimane (valutato con: SRS-2, sottoscala Interessi limitati e comportamento ripetitivo) SMD pari a - 0.53 (95% IC da -1.21 a 0.16) (Schwartzman et al., 2022). I risultati indicano la riduzione degli interessi/comportamenti ristretti e ripetitivi con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.

Negli studi non sono state trovate informazioni circa i seguenti esiti prioritizzati dal panel: esercizio dei propri diritti, inclusione sociale, efficacia dei percorsi di intervento delle persone nello spettro autistico, protezione e tutela della persona e della sua famiglia, indipendenza, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, autodeterminazione/autostima, funzionamento generale, tutela, discriminazione, competenze adattive. Per tutti gli altri esiti votati dal panel è stato possibile estrarre i dati poiché presenti ed estraibili tra gli studi inclusi.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca nella letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione (interventi di supporto e sostegno)

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di utilizzare interventi di supporto e sostegno per familiari e caregiver di adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove)

Note Gli interventi di supporto e sostegno che hanno mostrato più ampie prove sono ad orientamento cognitivo comportamentale.

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento di supporto e sostegno ai familiari e caregiver per i seguenti motivi: gli effetti desiderabili sono moderati (Valutazione del panel: moderati) e gli effetti indesiderati sono stati giudicati irrilevanti (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a favore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente favorisce l'intervento). Nello specifico i membri del panel sono stati concordi nel ritenere che gli interventi di supporto e sostegno potrebbero ridurre consistentemente lo stress genitoriale oltre che migliorare la qualità di vita e il funzionamento generale, ridurre moderatamente i comportamenti problema e le atipie socio-relazionali ed intervenire consistentemente nella riduzione dei sintomi core (interessi/comportamenti ristretti e ripetitivi). Questi interventi potrebbero, inoltre, aumentare leggermente le competenze genitoriali. Infine, gli interventi di supporto e sostegno a familiari/caregiver possono non avere effetto sulla ritenzione in trattamento. Per quanto attiene ai valori, gli studi inclusi riferiscono l'importanza, per i genitori, di ricevere informazioni accurate sui disturbi dello spettro autistico e di avere una buona interazione con i professionisti. Infine, pur evidenziando l'estrema eterogeneità delle PcASD e le ampie differenze presenti nel territorio italiano, il panel giudica l'intervento accettabile e fattibile. La qualità delle prove è molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono stati individuati studi da cui era possibile estrarre informazioni sui sottogruppi.

Considerazioni per l'implementazione

L'attività di sostegno e supporto ai familiari e caregiver deve essere svolta da professionisti formati nella tipologia di interventi inclusi nella presente raccomandazione oltre che avere specifiche competenze relative al disturbo dello spettro autistico.

Monitoraggio e valutazione

I percorsi di supporto e sostegno dovrebbero prevedere forme di monitoraggio degli esiti con particolare riferimento allo stress genitoriale percepito, alla qualità di vita e all'incremento delle competenze genitoriali.

Gli interventi di supporto e sostegno dovrebbero inoltre essere riprogrammati periodicamente, identificando specifici obiettivi di sostegno e tenendo in considerazione le diverse problematiche e bisogni che possono emergere nel ciclo di vita della PcASD e dei loro caregiver.

Priorità della ricerca

Poiché la raccomandazione formulata è “condizionata” in relazione alla bassa qualità delle prove e non include studi specifici per i familiari e caregiver che sostengono PcASD adulte unitamente al fatto che alcuni esiti prioritizzati non sono stati trovati, è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesi a trovare eventuali e più forti conferme anche per la popolazione adulta.

Bibliografia

Benn R, Akiva T, Arel S, Roeser RW. Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Dev Psychol.* 2012;48(5):1476-87. <https://doi.org/10.1037/a0027537>

Feinberg E, Augustyn M, Fitzgerald E, Sandler J, Ferreira-Cesar Suarez Z, Chen N, et al. Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr.* 2014;168(1):40-6. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>

Hajjabolhasani-Nargani Z, Najafi M, Mehrabi T. Effect of mobile parenting skills education on anxiety of the mothers with autistic children. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2016;21(6):572-6. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.197668>

Hemdi A, Daley D. The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child Care Health Dev.* 2017;43(6):933-41. <https://doi.org/10.1111/cch.12520>

Ho RYF, Zhang D, Chan SKC, Gao TT, Lee EKP, Lo HHM, Au Yeung P, Lai KYC, Bögels SM, de Bruin EI, Wong SYS. Brief Report: Mindfulness Training for Chinese Adolescents with Autism

Spectrum Disorder and Their Parents in Hong Kong. *J Autism Dev Disord.* 2021 Nov;51(11):4147-4159. doi: 10.1007/s10803-020-04729-4.

Kuhlthau KA, Luberto CM, Traeger L, Millstein RA, Perez GK, Lindly OJ, Chad-Friedman E, Proszynski J, Park ER. A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. *J Autism Dev Disord.* 2020 Jul;50(7):2513-2526. doi: 10.1007/s10803-019-03976-4.

Suzuki M, Yamada A, Watanabe N, Akechi T, Katsuki F, Nishiyama T, et al. A failure to confirm the effectiveness of a brief group psychoeducational program for mothers of children with high-functioning pervasive developmental disorders: a randomized controlled pilot trial. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2014;10:1141-53. <https://doi.org/10.2147/NDT.S60058>

Schwartzman JM, Millan ME, Uljarevic M, Gengoux GW. Resilience Intervention for Parents of Children with Autism: Findings from a Randomized Controlled Trial of the AMOR Method. *J Autism Dev Disord.* 2022 Feb;52(2):738-757. doi: 10.1007/s10803-021-04977-y.

Timmons L. The effectiveness of a gratitude intervention at improving well-being for parents of children with autism spectrum disorder. Doctoral dissertation, Texas Christian University, 2015. Available from https://repository.tcu.edu/bitstream/handle/116099117/8354/Timmons_tcu_0229M_10572.pdf?sequence=1, last visited 15/12/2022.

Interventi di Training

Sintesi e analisi delle prove

La ricerca sistematica della letteratura è stata effettuata consultando banche dati Pubmed, Embase e PsychINFO, senza limiti temporali fino al 13 maggio 2023, limitando alle revisioni sistematiche e studi controllati randomizzati. Al fine di ottenere ulteriori studi, sono stati ricercati i riferimenti bibliografici degli articoli reperiti attraverso le strategie di ricerca e i registri di studi in corso tramite ClinicalTrials.gov (www.clinicaltrials.gov). La ricerca iniziale ha trovato 3579 citazioni di cui 780 duplicati sono stati rimossi. Dei rimanenti 2800 record, 84 studi sono stati valutati in full-text, e sono stati inclusi 12 documenti, corrispondenti a 8 studi RCT (Aman et al., 2009; Dai et al., 2022; Grahame et al., 2015; Handen et al., 2015; Ibanez et al., 2018; Sofronoff et al., 2004; Tellegen & Sanders, 2014; Whittingham et al., 2009).

Gli interventi valutati negli studi inclusi erano specifici sul training rivolto al genitore (e in alcuni studi alla diade genitore/PcASD) in cui vengono insegnate specifiche tecniche per stabilire/migliorare la relazione genitore-figlio, ridurre i comportamenti indesiderati, aumentare i comportamenti funzionali ed adattivi.

Gli interventi erano volti ad adattare la comunicazione alle caratteristiche peculiari della PcASD attraverso l'insegnamento di tecniche per catturare l'attenzione, aumentare la reciprocità e rendere più efficace l'insegnamento di compiti e comportamenti, soprattutto nelle attività di routine della vita quotidiana (Aman et al., 2009; Sofronoff et al., 2004); Web-Based Enhancing Interactions tutorial (Ibanez et al., 2018); Managing Repetitive Behaviours Programme (MRB) (Grahame et al., 2015); RUPP Parent Training Manual per ridurre i sintomi ADHD (Handen et al., 2015); Primary Care Stepping Stones Triple P (PCSSTP) (Tellegen & Sanders, 2014; Whittingham et al., 2009); online parent training in early behavioral intervention (OPT-In Early) (Dai et al., 2022).

La maggior parte degli studi inclusi sono stati condotti in USA (50.0%), seguita dall'Australia (37.5%) e dal Regno Unito (12.5%). L'età media dei partecipanti era di 5.68 anni (range 2-9). Negli studi gli interventi di training erano rivolti alle madri per il 100% del campione in 1 studio, e in una percentuale del 90% per 2 studi. I restanti 5 studi non davano indicazione sul genere dei genitori/caregiver. La durata media degli interventi era di 13.5 settimane (range: 3-48). Due studi non riportavano il dato. Il numero medio di sessioni era di 11 (range: 4-20) su 6 studi, i restanti 2 studi non riportavano in dato. Uno studio riportava come criterio di inclusione dei partecipanti con ASD un IQ ≥ 35 o una età mentale ≥ 18 mesi (valutata con la scala Stanford Binet, Leiter International Performance Scale, o attraverso la Mullen Scales of Development); 2 studi includevano i bambini con una età mentale minima di 24 mesi e 3 studi con una età mentale minima di 12 mesi. studio includeva solo bambini con una recente diagnosi di Sindrome di Asperger e uno li escludeva dai criteri di inclusione. cinque studi non riportavano criteri di inclusione né per QI né per le capacità linguistiche. La diagnosi era posta utilizzando il DSM-IV (2 studi), il DSM-IV-TR e ADI-R (1 studio), il DSM-IV-TR e l'ADOS (1 studio), solo l'ADOS (1 studio), e ADI-R (1 studio). I rimanenti 2 studi non riportavano il dato.

Il panel ritiene importante evidenziare che gli studi riscontrati dall'analisi della letteratura fanno tutti riferimento a bambini e adolescenti nello spettro autistico, quindi ad una popolazione indiretta. Nel processo di inclusione degli studi, pertanto, i membri del panel hanno considerato

solo quegli interventi che per le loro caratteristiche, strategie e applicabilità, potessero essere trasferibili alla popolazione adulta autistica.

Di seguito sono riportati i dettagli dei risultati dell'analisi statistica effettuata sugli esiti prioritizzati dal panel e riscontrati negli studi inclusi della sintesi quantitativa:

- 1) **Stress genitoriale** - follow up: medio 16 settimane (valutato con: Parenting stress index, DASS 21 stress Scales). SMD pari a 0.18 (95% IC da -0.09 inferiore a 0.46 maggiore) (Ibanez Tellegen & Sanders, 2014). I risultati indicano la riduzione dello stress genitoriale con dimensione degli effetti piccola nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 2) **Competenze genitoriali** - follow up: medio 13 settimane (valutato con Parenting Tasks Checklist (PTC), Being a Parent Scale -self efficacy, Early Intervention Partenting self-efficacy Scale) SMD pari a 0.45 (95% IC da 0.16 maggiore a 0.74 maggiore) (Dai et al., 2022; Grahame et al., 2015; Ibanez et al., 2017; Tellegen & Sanders, 2014; Whittingham et al., 2009). I risultati indicano l'aumento delle competenze genitoriali con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 3) **Comportamenti problema** - follow up: medio 13 settimane (valutato con Eyberg Child Behaviour Inventory, ECBI; Home Situations Questionnaire, HSQ) SMD pari a 0.49 (95% IC da 0.11 a 0.87) (Aman et al., 2009; Handen et al., 2015; Sofronoff et al., 2004; Tellegen & Sanders, 2014; Whittingham et al., 2009). I risultati indicano il miglioramento dei comportamenti problema con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 4) **Sintomi core - comunicazione e interazione sociale** - follow up: medio 27 settimane - (valutato con ABC Ritiro sociale; Parent interview for autism; Early Skills Assessment Tool), punteggio composito sociale; Parent interview for autism) SMD pari a 0.33 (95% IC da 0.10 maggiore a 0.55 maggiore) (Aman et al., 2009; Dan et al., 2022; Handen et al., 2015; Ibanez et al., 2017). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core - comunicazione e interazione sociale con dimensione degli effetti moderata nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 5) **Sintomi core - comportamenti ristretti, attività ripetitive** - follow up: medio 23 settimane (valutato con ABC – comportamenti stereotipati; Repetitive Behaviour Questionnaire- Second Edition, RBQ-2) SMD pari a 0.51 (95% IC da 0.27 maggiore a 0.74 maggiore) (Aman et al., 2009; Grahame et al., 2015 Handen et al., 2015). I risultati indicano il miglioramento dei sintomi core - comportamenti ristretti, attività ripetitive con dimensione degli effetti consistente nel gruppo sottoposto all'intervento rispetto al controllo.
- 6) **Ritenzione in trattamento** - follow up: medio 29 settimane (valutato con: numero di pazienti che rimangono in trattamento per la durata dello studio). RR 0.99 (da 0.87 a 1.04) (Aman et al., 2009; Grahame et al., 2015; Ibanez et al., 2018; Handen et al., 2015;

Tellegen & Sanders, 2014; Whittingham et al., 2009). I risultati indicano che 1 soggetto in meno ogni 100 rinunciano a partecipare all'intervento rispetto al controllo (intervallo da 12 meno a 4 più) indicando una mancanza di effetto su questo esito.

Negli studi non sono state trovate informazioni circa gli esiti: qualità di vita, esercizio dei propri diritti, inclusione sociale, efficacia dei percorsi di intervento delle persone nello spettro autistico, protezione e tutela della persona e della sua famiglia, indipendenza; attenzione e riconoscimento da parte della comunità, autodeterminazione/autostima; funzionamento generale e abilità adattive.

Il gruppo di revisione sistematica ha infine condotto una ricerca nella letteratura per l'identificazione di studi relativi ai valori e preferenze, impatto sull'equità, accettabilità e fattibilità dell'intervento. I dettagli della valutazione sono riportati nella tabella GRADE e nelle tabelle SoF nell'EtD nei **Materiali Supplementari**.

Raccomandazione (interventi di Training)

Il panel ISS della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare interventi di training destinati a genitori e caregiver di adulti con ASD (raccomandazione condizionata, basata su una qualità molto bassa delle prove).

Note: gli interventi che hanno mostrato più ampie prove fanno riferimento alle procedure comportamentali (ABA) e a quelle di tipo cognitivo comportamentale.

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'intervento di training rivolto ai genitori e caregiver per i seguenti motivi: gli effetti desiderabili sono stati giudicati moderati (Valutazione del panel: moderati) e, gli effetti indesiderati, sono stati giudicati irrilevanti (Valutazione del panel: irrilevanti). Le risorse necessarie per l'implementazione sono state valutate come non trascurabili (valutazione del panel: costi moderati) e il bilancio degli effetti ha portato il panel a formulare un giudizio a favore dell'intervento (valutazione del panel: probabilmente favorisce l'intervento). Nello specifico i membri del panel sono stati concordi nel ritenere che gli interventi di training di tipo comportamentale (ABA) e cognitivo comportamentale sono stati in grado di migliorare le competenze genitoriali, ridurre i comportamenti problema oltre che incrementare il funzionamento generale della PcASD. Inoltre, questi interventi contribuiscono a ridurre leggermente i sintomi core (comunicazione interazione sociale e i comportamenti ristretti e attività ripetitive), e a ridurre lo stress dei genitori. Infine, si segnala che questi interventi sono in grado di insegnare ai genitori/caregiver a definire gli obiettivi in modo descrittivo e misurabile, a costruirsi aspettative realistiche, a monitorare il proprio comportamento e i progressi del figlio oltre che a sperimentare strategie di insegnamento positive minimizzando l'uso degli interventi penalizzanti. La qualità delle prove è molto bassa e questo giustifica la raccomandazione condizionata.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Non sono disponibili studi su sottogruppi di interesse.

Considerazioni per l'implementazione

Gli interventi di training rivolti ai familiari e relativi a comportamenti specifici di PcASD con particolare riferimento ai comportamenti problematici (aggressività, autolesionismo, distruttività, comportamenti ripetitivi o socialmente inadeguati) e alla costruzione delle routine quotidiane dovrebbero essere condotti da professionisti con una specifica formazione che si leghi ai principali contenuti di questi particolari percorsi di training oltre che avere specifiche competenze relative al disturbo dello spettro autistico. Anche in questo caso appare importante integrare nel percorso formativo per i genitori alcune componenti di carattere informativo e psicoeducativo che favoriscano la comprensione delle difficoltà e del punto di vista della PcASD. La letteratura segnala inoltre che per conseguire esiti efficaci sono risultati importanti i feedback del professionista integrati con l'utilizzo di procedure di analisi funzionale del comportamento, l'insegnamento nel contesto naturale e l'utilizzo del modeling.

Inoltre, la letteratura riporta che sono presenti ulteriori procedure che rendono più efficace l'intervento di training. Tra queste si segnala: l'uso frequente di video (anche nella modalità web), l'utilizzo del supporto visivo, del prompting e del rinforzamento. Infine, sono segnalate altre importanti competenze che il caregiver dovrebbe acquisire come ad esempio: la costruzione di skills relative alla valutazione del livello di partenza (base-line), la selezione di obiettivi personalizzati e la necessità di adeguare gli obiettivi all'età cronologica della PcASD.

Monitoraggio e valutazione

Gli interventi di training dovrebbero prevedere forme di monitoraggio degli esiti con particolare riferimento all'efficacia del percorso formativo, come ad esempio l'incremento delle abilità genitoriali nel fronteggiare comportamenti problema, e/o nel sostegno a favore della PcASD nell'ambito di abilità adattive.

Gli interventi di supporto e sostegno dovrebbero inoltre essere riprogrammati periodicamente, identificando specifici obiettivi di sostegno tenendo in considerazione le diverse problematiche e bisogni che possono emergere nel ciclo di vita della PcASD e dei loro caregiver.

Priorità della ricerca

Poiché la raccomandazione formulata è "condizionata" in relazione alla bassa qualità delle prove unitamente al fatto che alcuni esiti prioritizzati non sono stati trovati, è necessario attivare percorsi di ricerca che producano una letteratura scientifica di maggior qualità, tesa a trovare eventuali e più forti conferme anche per la popolazione adulta.

Sono necessarie, inoltre, ricerche che vadano a valutare l'efficacia dei training nella popolazione adulta mettendo a confronto i diversi interventi di training tra loro.

Infine, in ragione dell'importanza che in età adulta assumono alcuni percorsi, quali ad esempio l'inserimento lavorativo, è importante promuovere ricerche che sperimentino l'efficacia dei training con altre figure come i colleghi e i datori di lavoro.

Bibliografia

Aman MG, McDougle CJ, Scahill L, Handen B, Arnold LE, Johnson C, et al. Medication and parent training in children with pervasive developmental disorders and serious behavior problems: results from a randomized clinical trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009;48(12):1143-54. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e3181bfd669>

Dai YG, Thomas RP, Brennan L, Luu ML, Hughes-Lika J, Reilly M, Moreno P, Obe B, Ahmed KB, Berry LN, Goin-Kochel RP, Helt MS, Barton ML, Dumont-Mathieu T, Robins DL, Fein DA. An initial trial of OPT-In-Early: An online training program for caregivers of autistic children. *Autism*. 2022 Dec 15;13623613221142408. doi: 10.1177/13623613221142408.

Grahame V, Brett D, Dixon L, McConachie H, Lowry J, Rodgers J, et al. Managing repetitive behaviours in young children with autism spectrum disorder (ASD): pilot randomised controlled trial of a new parent group intervention. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(10):3168-82. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2474-x>

Handen BL, Aman MG, Arnold LE, Hyman SL, Tumuluru RV, Lecavalier L, et al. Atomoxetine, Parent Training, and Their Combination in Children With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2015;54(11):905-15. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.08.013>

Ibañez LV, Kobak K, Swanson A, Wallace L, Warren Z, Stone WL. Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Res*. 2018;11(4):667-78. <https://doi.org/10.1002/aur.1919>

Sofronoff K, Leslie A, Brown W. Parent management training and Asperger syndrome: a randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention. *Autism*. 2004 Sep;8(3):301-17. doi: 10.1177/1362361304045215.

Tellegen CL, Sanders MR. A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *J Consult Clin Psychol*. 2014;82(6):1193-200. <https://doi.org/10.1037/a0037246>

Whittingham K, Sofronoff K, Sheffield J, Sanders MR. Stepping Stones Triple P: an RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *J Abnorm Child Psychol*. 2009;37(4):469-80. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>