



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Relazione infermiere - persona affetta
da disturbo dello spettro autistico:
indagine preliminare su possibili
sviluppi di competenze tecniche e
relazionali**

Relatore: Chiar.mo
**Dott. MAURIZIO
ERCOLANI**

Tesi di Laurea di:
**LAURA
MERCORELLI**

A.A. 2021/2022

INDICE

ABSTRACT

1. INTRODUZIONE	1
1.1 EPIDEMIOLOGIA	2
1.2 DIAGNOSI.....	3
1.3 TRATTAMENTO.....	6
2. OBIETTIVI	10
3. MATERIALI E METODI	11
4. RISULTATI	13
5. DISCUSSIONE	16
5.1 L'INFERMIERE E GLI INTERVENTI EDUCATIVI NELL' ASD.....	17
5.2 L'INFERMIERE COME FACILITATORE DELLA COMUNICAZIONE	18
5.3 L'INFERMIERE E LE BARRIERE ASSISTENZIALI NELL' ASD	19
5.4 CONTINUITÀ ASSISTENZIALE TRA TERRITORIO E OSPEDALE.....	21
5.5 PROCESSO DI NURSING	23
5.6 L'INFERMIERE E IL TEAM MULTIDISCIPLINARE	24
CONCLUSIONI	26
BIBLIOGRAFIA	28
ALLEGATI.....	32

ABSTRACT

Introduzione e Obiettivi: I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi. L'autismo colpisce 1 bambino su 77 nella fascia d'età tra i 7 e i 9 anni ed è un disturbo che influenza notevolmente la vita della persona che ne è affetta e non di meno, della sua famiglia. Inoltre, non ha una cura definitiva, sia perché ancora non si è pienamente a conoscenza di tutti i fattori eziologici e dei meccanismi fisiopatologici che sono alla base dell'insorgenza di questa condizione, sia perché è un disturbo che si manifesta in molti modi diversi, più o meno gravi e per questo si parla di Spettro Autistico. Tutto questo fa capire che è essenziale costruire un adeguato piano terapeutico e ri-abilitativo, al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile per la persona che ne è affetta. In base alla necessità di assistenza e al livello di autonomia, le persone affette da ASD sono seguite in diverse strutture sociosanitarie, in cui lavorano principalmente educatori, psicologi e psichiatri e, a volte, infermieri. L'elaborato si pone come obiettivo quello di analizzare le competenze infermieristiche per capire quale possa essere il suo contributo e di indagare in che misura è presente l'infermiere in questo specifico setting per comprendere se è necessario implementarne la presenza.

Materiali e Metodi: il lavoro ha coinvolto 26 strutture socioriabilitative presenti nell'Osservatorio Nazionale Autismo. Queste sono state contattate via mail e telefonicamente per ottenere informazioni riguardo la presenza o meno dell'infermiere e definirne i ruoli e riguardo le modalità di assistenza della persona affetta da disturbo dello spettro autistico. Una struttura ha richiesto un colloquio in presenza. Sono stati riscontrate in totale 18 risposte. Unitamente è stata condotta una ricerca bibliografica sulle principali banche dati, previa formulazione del PICO e della stringa di ricerca.

Risultati: è emerso che la figura infermieristica è scarsamente presente nelle strutture considerate. In alcuni casi è presente per fasce orarie durante la giornata, in altri è presente in continuo nelle 24 ore. Principalmente esegue attività di gestione della farmacoterapia.

Discussione: riprendendo ciò che è enunciato nel Profilo Professionale dell'Infermiere e nel Codice Deontologico, l'infermiere è una professione sanitaria che ha le competenze per poter lavorare non solo in un contesto prettamente clinico, ma anche in un contesto a carattere sociale e abilitativo come quello che interessa il Disturbo dello Spettro Autistico. È necessario, quindi, implementare la sua presenza nelle strutture socioriabilitative, in quanto è in grado di fornire un prezioso contributo durante il percorso assistenziale della persona affetta da ASD. I campi che sono stati analizzati in cui potrebbe agire sono: l'educazione, la comunicazione, la continuità assistenziale e il ruolo nel team multidisciplinare.

Parole chiave: persona affetta da disturbo dello spettro autistico, strutture socioriabilitative, ruolo infermieristico, relazione infermiere-assistito.

1. INTRODUZIONE

Il termine “autistico” nasce grazie a uno dei fondatori della psichiatria moderna, Eugene Bleuler, il quale definì il concetto di *chiusura autistica*, ovvero un atteggiamento di chiusura tipico dei soggetti affetti da schizofrenia.

Fu invece Leo Kanner ad aver ipotizzato, intorno agli anni '40, l'esistenza della sindrome dell'autismo grazie ad innumerevoli studi condotti in quegli anni. Egli aveva raggruppato le sue scoperte in nove sintomi principali: peculiarità nelle relazioni sociali, disturbi del linguaggio, buone capacità di memoria e apprendimento, disturbi dell'alimentazione, reazioni emotive eccessive, aderenza alla routine, buone relazioni con oggetti fisici, impaccio motorio, provenienza da genitori intellettualmente dotati. Il lavoro di Kanner è uno strumento prezioso per tutti gli studiosi che successivamente hanno voluto dedicare la propria professione allo studio di questa sindrome e molte teorie da egli ipotizzate sono valide ancora al giorno d'oggi. Altre considerazioni invece sono state invalidate o considerate non fondamentali per la diagnosi.

Intorno agli anni '70 iniziarono le prime indagini sperimentali e vennero proposte varie teorie neurologiche in merito all'eziologia dell'autismo. Tuttavia, al giorno d'oggi non si è a piena conoscenza di tutti gli aspetti che caratterizzano l'autismo, soprattutto in merito di diagnosi, eziologia ed evoluzione. Ciò è dovuto soprattutto dal fatto che l'autismo si può manifestare con caratteristiche estremamente variabili da soggetto a soggetto e quindi è estremamente complesso conferirgli una sistematicità. Ciò suggerisce il fatto che la gestione delle persone affette da disturbo dello spettro autistico è estremamente complessa, già a partire dalla diagnosi. Infatti, si presuppone l'esistenza di sottotipi e di comorbilità e questo comporta estreme difficoltà nella definizione di percorsi terapeutici mirati. È necessario affermare, comunque, notevoli sviluppi da parte della ricerca, i quali permettono di ridurre i tempi per la definizione della diagnosi e questo, sicuramente, garantisce una presa in carico precoce e il conseguente controllo dei disturbi associati in modo efficace. A questo è connesso anche un aumento della sensibilità da parte di tutti gli operatori sanitari, i quali devono avere adeguate conoscenze in merito, al fine di garantire un'assistenza mirata e consona a tutte le peculiarità legate a questo disturbo.

La figura infermieristica presenta un ruolo centrale in tutti gli ambiti assistenziali, proprio come descrive il suo Profilo Professionale (DM 739/94): “l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”. Inoltre, l'infermiere è il professionista sanitario che è più a contatto con il proprio assistito rispetto a tutte le altre professioni sanitarie, perché è colui che esegue la presa in carico, colui che accompagna la persona lungo tutto il percorso terapeutico, è colui che non solo soddisfa bisogni più strettamente clinici, ma anche quelli di tipo sociale, relazionale ed emotivo, rispettando il significato di approccio olistico. L'infermiere oltre ad essere presente nelle strutture ospedaliere, è presente anche in tutti i contesti territoriali, ossia quei contesti dove si sviluppa maggiormente l'assistenza alla persona affetta da disturbo dello spettro autistico.

Tuttavia, è possibile riscontrare diverse carenze riguardo lo sviluppo di competenze specifiche in merito alla gestione clinico – assistenziale e relazionale delle persone affette da disturbo dello spettro autistico e ciò è dovuto dal fatto che durante il percorso universitario, sia di primo sia di secondo livello, non si affronta in modo approfondito questo argomento, oppure non esistono corsi post – laurea specifici. Quindi, molto spesso l'infermiere si trova a dover assistere una persona con ASD, ma non ha le adeguate competenze e ciò può portare all'insorgenza di disagio e complicanze nei confronti del suo assistito.

1.1 EPIDEMIOLOGIA

Sulla base dei dati più recenti raccolti dall'Osservatorio Nazionale Autismo (OssNa), coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e dal Ministero della Salute, si stima che 1 su 77 bambini, nell'età compresa tra i 7 e i 9 anni, presenta un disturbo dello spettro autistico. Inoltre, si ha una prevalenza maggiore nei maschi, i quali sono 4,4 volte in più rispetto alle femmine. Lo studio, condotto in Italia, è in collaborazione con un progetto europeo chiamato “Autism Spectrum Disorder in the European Union” (ASDEU). Questo studio ha preso in considerazione 632.619 bambini in Europa, di età compresa tra i 7 e i 9 anni e ha evidenziato che 1 su 89 bambini presenta un ASD.

In uno studio condotto dal Center of Disease Control and Prevention (CDC) è emerso che in America la prevalenza dell'autismo è di 1 su 54 bambini che raggiungono gli otto anni di età. Inoltre, è 4,3 volte più presente nei maschi rispetto alle femmine. In un altro studio del CDC, si dichiara che 1 bambino su 44 di 8 anni di età è affetto da ASD (Maenner et al., 2021). Secondo un ulteriore studio del CDC, il quale ha preso in considerazione la prevalenza nel periodo 2000 – 2018, emerge un aumento progressivo di questa, passando da 6,6 nel 2002 a 23,0 nel 2018. Le motivazioni di tale fenomeno si possono attribuire al fatto che nel corso degli anni è aumentata notevolmente la consapevolezza e la sensibilità da parte non solo degli operatori sanitari, ma anche dei genitori e, più in generale, della società. Ciò comporta un miglioramento dell'utilizzo dei criteri diagnostici e un aumento dei test di screening, permettendo una diagnosi sempre più chiara e precoce.

1.2 DIAGNOSI

La diagnosi è individuata da un medico neuropsichiatra infantile, in quanto presenta le competenze per poter individuare segni e sintomi che rientrano in quelli che sono i criteri diagnostici descritti nel DSM-5, ossia un manuale in cui sono raccolti tutti i disturbi a carattere psichiatrico e i criteri da analizzare per risolvere il quesito diagnostico.

La diagnosi di un disturbo dello spettro autistico può essere molto complessa, perché non esiste un test specifico. Esistono fattori prenatali e basi genetiche o biologiche che attesterebbero la presenza alla nascita del disturbo, ma al giorno d'oggi la ricerca scientifica non è riuscita a provare l'evidenza delle teorie proposte, soprattutto in merito a quelle biologiche. Queste, infatti, presentano diverse teorie patogenetiche che evidenziano un anomalo sviluppo di alcune connessioni cerebrali ma solo in alcuni disturbi dello spettro, non in tutti.

Un enorme passo in avanti è stato fatto recentemente, a inizio anno 2023, dove nella rivista *Brain* è stato pubblicato un articolo scientifico di notevole importanza per lo sviluppo delle basi genetiche dell'autismo. Fino a quel momento si potevano supporre delle basi ereditarie, ma non era mai stato individuato un gene specifico alla base dell'ASD. Con questo studio, condotto dall'Università di Torino, in collaborazione con

L'Università di Colonia è stato dimostrato il ruolo del gene CAPRIN 1 nello sviluppo di una forma di autismo. È stato dimostrato che alcune mutazioni di questo gene causano delle alterazioni neurologiche che causano l'insorgenza (Pavinato et al., 2023).

I primi segni di autismo vengono individuati dai genitori entro i primi tre anni di vita. Durante le prime fasi del processo di diagnosi si attuano diverse strategie che permettono di capire se le anomalie evidenziate dai genitori siano effettivamente connesse all'autismo, oppure derivino da altri disturbi. Tra queste troviamo il *monitoraggio dello sviluppo*, il quale consiste nell'osservare il bambino crescere e insieme ad esso come si evolvono i sintomi sospetti. Per far sì che questo processo sia proficuo è necessaria la partecipazione attiva di genitori, parenti e insegnanti, i quali devono ricevere un'adeguata educazione da parte degli esperti per far sì che possano diventare consapevoli di questo disturbo e segnalare ogni minima alterazione. Fondamentale il lavoro del CDC, il quale ha sviluppato diversi progetti per genitori e educatori, uno tra questi è il *Learn the Signs. Act Early*, un sito internet dove sono presenti tutti gli obiettivi che tutti i bambini dovrebbero raggiungere tra i due e i cinque anni di vita riguardo il linguaggio, il gioco, il comportamento e la componente sociale (**Figura 1**).

Le manifestazioni comportamentali dell'ASD riguardano non solo difficoltà e comportamenti disadattati, ma anche le cosiddette *capacità savant*, ovvero abilità estremamente sviluppate, spesso molto meglio delle persone non affette da ASD (Surian, 2002). Le *capacità savant* erano state già analizzate da Kanner, evidenziando il fatto che queste spesso interessano particolari tipologie di memorizzazione e apprendimento, oltre ad abilità spaziali, visive e uditive.

Sulla base di ciò che viene enunciato nel DSM-5, i deficit centrali dell'autismo sono suddivisi in due principali criteri:

- Criterio A: deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale.
- Criterio B: pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi.

Nel momento in cui un clinico indaga i due criteri, deve sempre tenere in considerazione il concetto di *spettro* che caratterizza l'autismo e che viene anche descritto nel DSM-5, secondo cui esiste un'estremamente variegata declinazione dello

stesso sintomo, il quale esprime deficit più o meno gravi. Questo approccio diagnostico è stato introdotto con l'ultima edizione del DSM; nella precedente, il DSM-4, il disturbo autistico, la sindrome di Asperger, il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD NOS) e il disturbo disintegrativo dell'infanzia erano considerati come singole categorie. Ora con l'avvento del DSM-5, tutte queste condizioni sono tutte raggruppate sotto il nome di Disturbo dello Spettro Autistico. Questo bisogno nasce dal fatto che, come anticipato precedentemente, esiste una omogeneità di sintomi, i quali possono variare in gravità. I precedenti criteri diagnostici seguivano un approccio di tipo categoriale, ovvero per fare diagnosi era sufficiente che era presente quel determinato sintomo; ora questo metodo è stato superato da un approccio di tipo dimensionale, il quale considera, oltre alla presenza dei sintomi, anche la loro serietà. È possibile riscontrare un chiaro esempio nei deficit riguardanti il criterio A: un bambino affetto da ASD può avere una lieve alterazione del linguaggio o della comunicazione, oppure può avere una totale assenza di questa componente. Per agevolare la diagnosi, il DSM descrive tre abilità che devono essere compromesse ossia:

- deficit della reciprocità socio – emotiva;
- deficit di comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale;
- deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni.

Per quanto riguarda il criterio B, devono essere soddisfatti almeno due elementi tra:

- movimento, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi;
- insistenza alla *sameness* (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale;
- interessi molto limitati, fissi, anomali per intensità o profondità;
- iper- o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

Completano la diagnosi ulteriori criteri:

- Criterio C: i sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo.
- Criterio D: i sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

- Criterio E: queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva o da ritardo globale dello sviluppo. La disabilità intellettiva e il disturbo dello spettro dell'autismo spesso sono presenti in concomitanza.

1.3 TRATTAMENTO

Non esiste un trattamento che curi definitivamente l'autismo, ma esistono delle tecniche che permettono di gestire i sintomi associati e che hanno come scopo il raggiungimento del più alto livello di autonomia e quindi, la migliore qualità di vita possibile per la persona. Esiste un panorama estremamente ampio di questi interventi e perciò è necessaria un'attenta valutazione multidimensionale e multiprofessionale da parte di un team di professionisti, il quale deve esaminare ogni peculiarità e necessità dell'assistito non solo a livello medico, ma anche psicologico, sociale, relazionale, familiare, economico e culturale. Un'adeguata e approfondita valutazione è il punto di partenza per poter progettare un percorso assistenziale che sia il più personalizzato possibile. La personalizzazione delle cure è un aspetto estremamente importante per la gestione accurata di tutte le malattie, ma ancor di più se si tratta di ASD. Questo disturbo, come discusso nelle pagine precedenti, è caratterizzato da un'estrema varietà di manifestazioni dello stesso sintomo e questa diversità necessita di trattamenti altamente mirati e ogni volta diversi da persona a persona. Da ciò deriva il fatto che difficilmente potrà esistere un trattamento standardizzato che possa andare bene in modo universale a tutte le persone affette.

I trattamenti riguardano diverse categorie: educazione, salute, famiglia, contesto sociale e si modificano man mano che l'assistito cresce, perché chiaramente i bisogni variano a seconda dell'età e con essi gli obiettivi da programmare. Per aiutare gli operatori nella pianificazione del più corretto percorso terapeutico sono state emanate diverse linee guida, come per esempio la Linea Guida 21 del Ministero della Salute o le Linee Guida per l'Autismo della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

Prendendo in considerazione le linee guida del SINPIA (2005) è necessario citare la raccomandazione 14 la quale afferma che “[...] la continuità e la qualità del percorso terapeutico sono garantite attraverso: il coinvolgimento dei genitori in tutto il percorso;

la scelta in itinere degli obiettivi intermedi da raggiungere e quindi degli interventi da attivare (prospettiva diacronica); il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il conseguimento degli obiettivi (prospettiva sincronica); la verifica delle strategie messe in atto all'interno di ciascun intervento (le strategie, cioè, possono anche variare da Servizio a Servizio, ma vanno comunque periodicamente "controllate" in rapporto ad indicatori di qualità che devono essere comuni ai diversi Servizi)" (p.46).

Come ha affermato Surian (2002), quando ci si avvicina a un bambino affetto da ASD bisogna sempre tenere in considerazione che egli vive in un mondo poco prevedibile e incomprensibile secondo il suo punto di vista e tutto ciò che può sembrare banale per lui non è così. Per questo, per migliorare l'aderenza alle attività programmate, può essere utile stabilire delle regole chiare, scandire le attività e definire routine e introdurre i cambiamenti in modo graduale.

Alla luce di quanto dichiarato nelle linee guida, sono state definite due categorie di approcci: comportamentali ed evolutivi. Gli approcci comportamentali hanno come strumento l'analisi del comportamento applicata (*Applied Behavior Analysis*, ABA), la quale rappresenta uno dei metodi evidence based più efficaci per migliorare la qualità di vita della persona affetta da autismo. Il trattamento si basa sull'identificazione di tutti quegli atteggiamenti e comportamenti disfunzionali che spesso vengono adottati dal soggetto per ottenere dei risultati; tipiche sono condotte aggressive o autolesioniste. Gli obiettivi dell'ABA consistono nel sostituire questi atteggiamenti con altri più socialmente accettabili e meno rischiosi per la persona. Queste abilità sostitutive permettono comunque di ottenere gli stessi risultati, ma in modo più consoni.

Un altro intervento educativo è il programma *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH), un programma di apprendimento per persone affette da ASD, con attività personalizzate per ogni singolo assistito. Durante la fase di pianificazione si valutano i punti di forza e di debolezza con l'obiettivo di rafforzare l'autonomia e la qualità di vita della persona. La peculiarità di questo metodo è la teoria per cui modificare l'ambiente circostante permette di agevolare l'apprendimento e quindi viene costruito uno spazio facilmente comprensibile che permette alla persona di sapere costantemente cosa deve fare e come farlo. In questo

programma è molto importante anche la scansione del tempo, perché costruendo una routine è molto più facile comprendere cosa succede e cosa succederà in modo tale che la persona possa prevedere e controllare tutte le sue azioni.

Gli approcci evolutivi permettono di sviluppare diverse tipologie di abilità, per esempio il linguaggio e il movimento. Tra questi troviamo trattamenti a carattere logopedico, i quali si focalizzano nell'uso della lingua piuttosto che nella conoscenza di essa. Le persone con ASD, infatti, hanno spesso problemi nell'applicare schemi linguistici nei vari contesti, soprattutto non familiari o anche nell'iniziare o nel mantenere una conversazione. In Italia è diffusa la terapia della psicomotricità, la quale si basa sul principio per cui "un contesto naturale rappresenta la premessa indispensabile per attivare l'espressività, l'iniziativa e la partecipazione del bambino e favorire quindi una proficua utilizzazione dell'apporto esperienziale" (Linee Guida SINPIA, 2005, p.49). Con questo approccio, quindi, si cerca di lavorare, non solo con l'assistito, ma anche con l'ambiente che lo circonda, in quanto questo rappresenta il luogo dove vengono applicati tutti gli insegnamenti appresi. Questa terapia facilita la conoscenza di sé, dell'altro e delle emozioni. Diffuso, infine, il *role playing* che sviluppa le capacità sociali, in quanto il bambino assume punti di vista differenti e quindi migliorano le capacità di gestire cambiamenti nelle situazioni sociali.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica, la ricerca scientifica non ha ancora individuato dei farmaci specifici per l'autismo. Tuttavia, si utilizzano delle terapie volte a ridurre la gravità di alcuni sintomi, per migliorare il comfort e il benessere della persona. Come confermato dalla letteratura scientifica (DeVane et al., 2019), antipsicotici come l'aripiprazolo e il risperidone possono essere utilizzati per trattare aggressività e agitazione, ma devono essere somministrati con cautela e solo se strettamente necessario. Infatti, questi farmaci possono avere dei potenziali effetti collaterali gravi e talvolta irreversibili come aumento di peso, problemi metabolici, aumento del rilascio di prolattina, possibili complicanze neurologiche e cardiologiche (DeVane et al., 2019), sedazione, letargia e discinesia tardiva (Sgarbi, Consiglio, De Fina & Scala, 2021). Sono in corso studi sperimentali riguardo il ruolo dei recettori della vasopressina e sulla possibile efficacia di questa per trattare la sintomatologia legata all'autismo. Questo neuropeptide è coinvolto nelle vie neurali che controllano la socialità e le relazioni; alterazioni di esso possono modificare le relazioni sociali e lo

sviluppo di ansia sociale e aggressività (Sgarbi et al., 2021). Il recettore V1a è il sottotipo del recettore della vasopressina dominante nel cervello. Sempre secondo Sgarbi et al., (2021) “è stato dimostrato che l’infusione di antagonisti del recettore V1a ha favorito la generazione di effetti pro-sociali in questo modello sperimentale di ASD: ciò suggerisce che l’inibizione del recettore V1a potrebbe indurre una maggiore attitudine alla relazionalità negli esseri umani. Il recettore V1a, pertanto, è stato considerato uno dei potenziali target terapeutici per il trattamento dell’ASD.” (p.3). Lo studio VANILLA di Bolognani et al., (2019) basandosi su questi concetti, sta valutando l’efficacia di *Balovaptan*, un farmaco antagonista competitivo e selettivo del recettore V1a. Lo studio di ha dimostrato buoni risultati, anche se ancora il trial clinico si trova alla fase 2, secondo quanto indicato nell’articolo nel 2019.

La psicoterapia rappresenta un altro intervento efficace per la gestione di persone affette da disturbo dello spettro autistico, ma anche in questo caso non è possibile trattare direttamente l’autismo; è possibile controllare le condizioni associate ad esso, come ad esempio depressione, angoscia, ansia irritabilità, disagio sociale. Molto spesso è richiesto un intervento di tipo psicologico, in quanto le persone autistiche sono molto consapevoli dei propri deficit. Generalmente si realizza la terapia cognitivo – comportamentale (CBT), la quale permette di comprendere le connessioni tra i pensieri e i comportamenti disfunzionali. Quindi il terapeuta analizza in modo approfondito il significato di quei determinati comportamenti, spesso attuati per catturare l’attenzione del genitore, e programma interventi adeguati a far sì che l’assistito possa perseguire lo stesso scopo ma con modalità più pertinenti.

2. OBIETTIVI

Lo studio ha l'obiettivo di contestualizzare la figura infermieristica nella gestione della persona affetta da disturbo dello spettro autistico non solo in setting prettamente clinici e assistenziali, ma anche in strutture a carattere sociale, educativo e abilitativo in quanto il suo Profilo Professionale (739/94) prevede anche competenze educative. Propone un'analisi delle responsabilità per individuare tecniche e strategie di intervento al fine di comprendere se, nell'insieme delle sue competenze, l'infermiere possa offrire il suo contributo all'interno di questi ambiti.

Inoltre, l'elaborato espone le difficoltà riguardo la relazione tra l'infermiere e la persona affetta da ASD, spesso derivante da un'insufficiente conoscenza di questo disturbo e ricerca, quindi, le strategie che possono essere messe in atto per evitare queste barriere relazionali e sensibilizzare gli infermieri in merito all'importanza di offrire elevati standard assistenziali anche a queste persone.

3. MATERIALI E METODI

Per la stesura della tesi è stato avviato uno studio sperimentale di tipo qualitativo, trasversale e multicentrico.

Per prima cosa è stato formulato il PICO:

- P: strutture che seguono persone affette da ASD
- I: verifica della presenza dell'infermiere e sue funzioni
- C: /
- O: importanza della figura infermieristica nell'ambito socioeducativo

La popolazione dello studio è composta da soggetti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico di ogni fascia d'età che frequentano strutture sociali, educative, abilitative e riabilitative in centri residenziali o centri diurni.

Sono state prese in considerazione le strutture private elencate nel sito dell'Osservatorio Nazionale Autismo in tutto il territorio della regione Marche, nel totale di 26 (**Tabella 1**).

Le strutture sono state contattate tramite mail per ottenere le informazioni necessarie allo sviluppo dello studio. L'email utilizzata è la seguente:

Oggetto: Informazioni per tesi di Laurea

Salve,

sono Mercorelli Laura, studentessa presso l'Università Politecnica delle Marche, iscritta al terzo anno di Infermieristica. Vi contatto per chiedere gentilmente la vostra collaborazione per la raccolta dati utile per la mia tesi di laurea con relatore il Dott. Ercolani Maurizio.

Il mio elaborato indaga la figura professionale dell'infermiere in relazione alla persona affetta da disturbo dello spettro autistico, in particolare enunciare quali possano essere le competenze infermieristiche e gli interventi che egli può pianificare per prendersi cura di queste persone.

La mia analisi, inoltre, comprende un confronto tra le varie strutture della regione Marche elencate nell'Osservatorio Nazionale Autismo ed evidenzia tra i dipendenti la percentuale degli infermieri presente, rispetto alle altre figure professionali. Infatti, la figura dell'infermiere nel contesto socioeducativo e riabilitativo è in molte strutture

assente, nonostante il Profilo Professionale degli infermieri (DM 739/94) affermi che: “l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”.

L'obiettivo della mia analisi, quindi, è dimostrare l'importanza della figura infermieristica non solo nel contesto clinico - assistenziale, ma anche nel contesto sociale e educativo.

Per i suddetti motivi, vorrei chiedere quante persone affette da disturbo dello spettro autistico sono presenti nella vostra struttura e quali sono le principali attività educative e riabilitative a loro destinate.

Inoltre, vorrei sapere se tra i dipendenti sono presenti infermieri, in che numero rispetto al totale e quali sono i loro principali interventi e responsabilità.

Vi ringrazio per l'attenzione nella speranza che possiate ritenere la mia iniziativa interessante e stimolante.

In attesa di un vostro gentile riscontro, auguro un buon proseguimento di giornata.

Laura Mercorelli.

Inoltre, le strutture di cui non è stato ricevuto un riscontro via mail sono state contattate telefonicamente. Con una struttura è stato organizzato un colloquio in presenza per rispondere ai quesiti previsti.

Parallelamente è stata condotta una ricerca bibliografica, principalmente sulle banche dati di PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Scopus e Cochrane Libray. Le parole chiave utilizzate sono: “*Autistic disorder*”, “*Autism spectrum disorder*”, *Nurse*”, “*Nursing*”, “*Primary care nursing*”, “*Nurse role*” “*Nursing care*”, “*Clinical competence*”, “*Community mental health centers*”, “*Community health centers*” e “*Nurse-patient relations*”. Come operatori booleani sono stati usati “AND” e “OR”.

Sono stati, infine, consultati testi che trattano l'autismo, a completamento delle conoscenze teoriche dell'argomento e consultati il DSM-5 e le linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

Il periodo di analisi è compreso tra i mesi di ottobre 2022 e febbraio 2023.

4. RISULTATI

Delle 26 strutture sanitarie coinvolte è stato ricevuto un riscontro da 18 strutture. I risultati sono riassunti nella **tabella 2**.

La struttura n°1 non segue soggetti affetti da ASD.

La struttura n°2 ospita 1 persona affetta da ASD. Le sue principali attività educative riguardano lo svolgimento di semplici attività di vita quotidiana routinaria, come per esempio attività domestiche, seguendo delle sequenze precise. È presente personale infermieristico nel numero di 3 tramite una convenzione con uno studio privato. Non è presente in continuo nella struttura, ma si reca nella struttura 3 volte al giorno e la principale attività è la preparazione e la somministrazione di farmaci.

La struttura n°3 afferma di non avere personale infermieristico.

La struttura n°4 afferma di non avere in cura persone affette da ASD.

La struttura n°5 presenta due sedi. La prima sede non presenta personale infermieristico, ma si affida all'ADI per la somministrazione di farmaci. La seconda sede presenta 3 infermieri che si occupano di somministrazione di terapia, gestione cartella clinica, medicazione ferita e gestione armadio stupefacenti.

La struttura n°6 ha nel personale 6 infermieri presenti per l'intero arco delle 24 ore, garantendo la presenza costante di almeno 1 infermiere per turno. Secondo il calendario delle attività settimanali, nei giorni di lunedì, martedì e mercoledì è presente un secondo infermiere che partecipa alle riunioni insieme agli altri professionisti (psichiatri, neurologi e referenti UMEA). Nella struttura è presente 1 sola persona affetta da ASD. Gli interventi sono gestiti dal personale educativo, secondo il PAI. L'attività infermieristica riguarda la somministrazione di farmaci, gestione del vitto e coordinamento degli OSS per quanto riguarda la cura della persona.

La struttura n°7 presenta 1 infermiere che gestisce la terapia e si rapporta con il Medico di Medicina Generale. Nella struttura sono presenti 3 persone affette da ASD, a cui spettano attività ricreative di gruppo ed attività esterne.

La struttura n°8 non si occupa di ASD.

La struttura n°9 non segue persone affette da ASD.

La struttura n°10 non prevede nell'organico personale infermieristico.

La struttura n°11 è composta da 4 sedi: 3 CSER e 1 COSER. Nelle diverse sedi sono presenti in totale 4 persone affette da ASD. Gli interventi che vengono programmati per queste persone si basano sull'ABA e sul metodo TEACCH, si attivano interventi con i genitori (Parental Training), si svolge terapia occupazionale (laboratorio musicale, creativo e lavoro socialmente utile). Nelle CSER non è prevista la figura infermieristica. Nel COSER è presente 1 infermiere per un totale di 7 ore distribuite in 2 giorni. Svolge attività di somministrazione della farmacoterapia, esegue prelievi ematici e tamponi antigenici; è reperibile per ogni necessità su richiesta del personale di turno.

La struttura n°12 ha proposto un incontro in cui erano presenti il Direttore Sanitario e due psicologhe. Questa struttura si occupa principalmente di persone affette da ASD di ogni fascia d'età, a partire dai 18 mesi fino all'età adulta e per ogni fascia d'età sono previste diverse tipologie di interventi e di obiettivi. In generale questi interventi sono di tipo cognitivo – comportamentale, dove gli obiettivi riguardano l'acquisire e il mantenere abilità di vita quotidiana e di cura di sé. Sono previsti diversi laboratori e attività che lavorano sulle autonomie, lavorando per step. Si esegue un training per le visite, per le procedure mediche e per i prelievi ematici. Nella struttura non sono presenti infermieri e nel momento in cui l'assistito debba sostenere una terapia farmacologica, sono gli educatori stessi a somministrarla secondo la prescrizione. Al termine del colloquio è stata sottoposta la domanda se per loro fosse utile la presenza di un infermiere nella loro struttura e la risposta è stata affermativa, soprattutto per quanto riguarda la somministrazione dei farmaci.

La struttura n° 13 non prevede la figura infermieristica. Sono presenti 5 persone affette da ASD che svolgono attività di musicoterapia, terapia occupazionale, laboratorio artistico, ausilioteca e stimolazione corporea.

La struttura n°14 non presenta personale infermieristico. Ospita in totale 5 soggetti affetti da ASD e partecipano ad attività sportive, musicoterapia, laboratorio di teatro e di ergoterapia.

La struttura n°15 dichiara di avere 5 infermieri che si dedicano alla farmacoterapia, effettuano prelievi ematici, tamponi antigenici, cateterismo estemporaneo e si

interfacciano con il MMG. Il centro ospita 5 soggetti affetti da ASD, 4 in regime di residenzialità e 1 nel centro diurno. Sono previste attività di potenziamento cognitivo, occupazionale, motoria e ricreativa. Si eseguono interventi sulla comunicazione e sui comportamenti.

La struttura n°16 non segue persone affette da ASD.

La struttura n°17 afferma di non avere personale infermieristico in quanto le persone che lo frequentano non hanno problematiche fisiche tali da richiedere l'intervento di questo tipo di figura. Il centro è frequentato da 3 persone affette da ASD e sono seguite principalmente da personale educativo, il quale programma le attività educative e riabilitative.

La struttura n°18 non presenta persone affette da disturbo dello spettro autistico.

5. DISCUSSIONE

Le strutture che si occupano di persone affette da ASD sono regolate secondo l'Accordo Conferenza Unificata del 17 ottobre 2013 e, conseguentemente, da leggi regionali; nel caso della Regione Marche, si fa riferimento alla legge n°21 del 2016.

Sulla base delle informazioni raccolte, è possibile evidenziare che le persone affette da ASD sono prevalentemente ospitate in Strutture Residenziali Psichiatriche (SRP) di tipo 3, ovvero strutture per interventi socioriabilitativi. Queste strutture sono suddivise in 3 tipologie diverse e hanno differenti livelli di intensità socioassistenziale. La prima tipologia presenta personale sanitario nelle 24 ore giornaliere; è indirizzata a persone che presentano una disabilità grave, ma stabilizzata, la quale comporta una limitata o assente autonomia, per cui è necessaria un'assistenza sanitaria continuativa e permanente ad alta intensità. È indirizzata a tutti quei casi in cui la valutazione multidimensionale ha evidenziato l'impossibilità dell'assistenza domiciliare o altre tipologie di assistenza a intensità inferiore. Successivamente sono presenti SRP3 con personale presente nelle 12 ore giornaliere; qui vi sono ricoverate persone con pregressa esperienza nelle SRP descritte precedentemente, in cui il percorso realizzato ha permesso di migliorare le condizioni di salute e acquisire maggiore indipendenza. Sono strutture destinate a persone che presentano una disabilità con diversi profili di autosufficienza, in cui è richiesto un livello di assistenza basso e con attività prevalentemente di risocializzazione. Infine, sono presenti SRP3 con personale presente per fasce orarie. Le persone assistite possono provenire da SRP a 24 o 12 ore, la cui esperienza si è risolta positivamente. Queste necessitano di interventi riabilitativi principalmente orientati alla supervisione e al supporto delle attività quotidiana e quindi, presentano delle abilità ampiamente sviluppate.

Nei dati raccolti si evidenzia che gli infermieri non sono presenti in tutte le strutture che si prendono cura di persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico. Laddove siano previsti, svolgono poche attività, la più diffusa è la gestione della farmacoterapia. Inoltre, in alcune strutture non sono previsti in continuo nelle 24 ore, ma per fasce orarie. Da ciò è possibile enunciare che attualmente, la figura infermieristica non è fortemente diffusa all'interno di centri a carattere sociale, educativo e riabilitativo. Nei luoghi in cui è presente, inoltre, non vengono ottimizzate tutte le risorse e le prestazioni

che l'infermiere è in grado di offrire attraverso la sua formazione, valutazione e pianificazione.

La professione di infermiere non può e non deve essere circoscritta alle sole attività di somministrazione di farmaci e prelievo ematico, come invece è possibile osservare dai dati raccolti. È un profilo altamente competente ed esperto per quanto concerne molteplici aspetti delle dinamiche di salute dell'individuo, sia a carattere fisico sia a carattere mentale. È presente una vasta letteratura scientifica che sostiene le suddette affermazioni; secondo Halpin (2016), "*nursing is the key*" (p.321) poiché l'infermiere presenta un ruolo unico all'interno del team, in quanto è in grado di offrire numerose competenze e conoscenze. Inoltre, lo stesso autore afferma che l'approccio all'assistito è di tipo olistico e ciò significa che l'infermiere, nel momento in cui si instaura una relazione terapeutica, analizza ogni sfaccettatura della persona che ha di fronte; vengono valutate, quindi, le componenti sociale, relazionale, familiare, psicologica, emozionale di ogni persona.

5.1 L'INFERMIERE E GLI INTERVENTI EDUCATIVI NELL' ASD

Oltre al Profilo Professionale degli Infermieri (DM 739/94) già citato, esistono diversi articoli del Codice Deontologico delle Professioni Sanitarie (2019) che descrivono il ruolo infermieristico nell'ambito sociale e educativo. Un esempio è l'articolo 7 che recita: "l'infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività".

Questo articolo può essere applicato anche nel contesto socioassistenziale e riabilitativo, in cui l'infermiere è in grado di pianificare specifici interventi, sia di promozione della salute sia di educazione non solo con l'assistito, ma anche con la sua famiglia. Spesso, infatti, la famiglia presenta un forte bisogno di informazione che l'infermiere è in grado di soddisfare, garantendo una presenza continua ed efficiente. Inoltre, qualora vi sia la necessità, egli è in grado di individuare risorse o professionisti che meglio possono risolvere quella determinata questione (Inglese, 2009), nel rispetto del concetto della multiprofessionalità.

È appurato che le persone affette da ASD siano maggiormente soggette a comorbilità di carattere medico, evolutivo o psichiatrico. Tra queste troviamo problemi gastrointestinali come colite, gastrite, stipsi; è possibile riscontrare disturbi del sonno e disagi psichici come il disturbo d'ansia generalizzato, i quali possono essere adeguatamente gestiti con la psicoterapia. L'epilessia, però, è la condizione clinica tra le maggiormente diffuse e temute dalla famiglia. Per evitare l'insorgenza di queste complicanze è importante che l'infermiere attivi dei piani di prevenzione e educazione sia con l'assistito sia con la famiglia. I genitori, infatti, devono essere consapevoli di quali siano i segni e i sintomi di quelle determinate condizioni patologiche che possono affliggere il figlio e devono essere in grado di poter intervenire qualora vi sia la necessità e sapere a chi rivolgersi in caso di bisogno. La figura più indicata in queste dinamiche è sicuramente l'infermiere, in quanto è in grado di sviluppare un'adeguata relazione terapeutica con i genitori ed è in grado di essere una vera e propria guida e facilitatore dell'assistenza. L'infermiere deve lavorare insieme alla famiglia, perché questa rappresenta una risorsa essenziale per ottenere quante più informazioni possibili in merito alla persona assistita ed è chiara quindi, l'importanza di costruire un adeguato rapporto di fiducia. La famiglia è l'unica che conosce pienamente il proprio figlio ed è necessario lavorare insieme per fornire cure assistenziali adeguate (Halpin, 2016; Inglese, 2009). Per esempio, nel caso in cui vi siano problemi intestinali o alimentari, l'infermiere può guidare, in collaborazione con l'equipe professionale, i genitori per l'assunzione corretta di cibo oppure può educare i genitori sulla relazione della terapia farmacologica con gli alimenti. Inoltre, può fornire importanti indicazioni su come comportarsi in caso di crisi convulsive (Senese, 2021).

5.2 L'INFERMIERE COME FACILITATORE DELLA COMUNICAZIONE

Secondo l'articolo 21 del Codice Deontologico (2019) “l'infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci”. Questo articolo può essere facilmente applicato nel contesto di un Disturbo dello Spettro Autistico, in quanto le principali problematiche che quotidianamente colpiscono le persone affette da autismo sono di tipo comunicativo. Nel dettaglio, è possibile riscontrare problemi nella verbalizzazione, ovvero quel processo che permette di comunicare oralmente e definisce

l'articolazione delle parole e la qualità dei suoni emessi. Tra le caratteristiche comuni troviamo l'ecolalia, l'inversione pronominale e la scarsa conoscenza delle parole e del loro collegamento (Senese, 2021).

È necessario stabilire se ci sono delle difficoltà comunicative e quali, in modo tale da poter intervenire adeguatamente; il non poter esprimere adeguatamente le proprie emozioni può generare sconforto nella persona affetta da ASD e innescare un trigger che può portare l'assunzione di comportamenti aggressivi. L'infermiere di fronte a barriere di tipo comunicativo deve essere in grado di attuare strategie che favoriscano una comunicazione efficace. Questi problemi rendono estremamente difficili, se non impossibili, l'esprimere i propri bisogni in modo adeguato e possono rappresentare un momento di estrema difficoltà di gestione per gli operatori sanitari che non si sono mai interfacciati con una persona affetta da ASD.

La famiglia può aiutare l'infermiere indicandogli il modo più adeguato per comunicare con il proprio figlio; in aggiunta l'infermiere può lavorare con degli specialisti che possono fornire indicazioni per andare incontro ai bisogni speciali dell'assistito. Per esempio, non è opportuno utilizzare il termine "no" con queste persone (Jolly, 2015). Altri comportamenti da evitare sono parlare a voce alta e parlare in più persone contemporaneamente (Raffin, Copat, Moscariello, Dall'Amico & Filippini, 2013). Queste persone preferiscono ricevere istruzioni in modo diretto, perché spesso conferiscono un significato letterale ad ogni frase che viene pronunciata (McBeth Owen, Gary & Schnetter, 2020). Possono essere utilizzate delle dimostrazioni che descrivono quello che verrà fatto, con l'aggiunta di strumenti per identificare sistematicamente le difficoltà comunicative e, conseguentemente, definire in modo chiaro le strategie di intervento (**Figura 2**).

5.3 L'INFERMIERE E LE BARRIERE ASSISTENZIALI NELL' ASD

Come affermato precedentemente, le persone affette da ASD sono maggiormente soggette all'insorgenza di comorbidità ed è necessario, quindi, che nelle strutture a carattere educativo e riabilitativo vi siano dei professionisti in grado di gestire la condizione medica. Tra questi sicuramente rientrano gli infermieri, i quali con la

collaborazione dei medici, possono intervenire e contenere la condizione in modo tempestivo.

Tuttavia, bisogna sempre tenere in considerazione la persona e il suo ASD e bisogna tenere a mente che questi possono essere dei momenti fortemente stressanti e che l'elaborazione di questo stress può avvenire in modalità differenti. Queste persone hanno modalità comportamentali e comunicative che nella maggior parte delle volte non sono allineate a quelle delle cosiddette persone normotipiche, ovvero le persone non affette da ASD e, inoltre, ogni persona affetta da autismo reagisce in modo diverso dalle altre. Alcune possono reagire in modo incontrollato, assumendo comportamenti di estrema agitazione, urla, ansia, comportamenti aggressivi e autolesionisti. Altre possono assumere comportamenti totalmente opposti, in cui apparentemente vi è un'assenza di sintomi espliciti; in questo caso, l'incapacità di esprimere adeguatamente il proprio disagio e il proprio dolore può essere estremamente frustrante e mette in difficoltà sia i genitori sia il curante. Spesso può accadere anche che l'assistito è in grado di comunicare di avere dolore, ma non di indicare dove o la sua intensità. Nel caso in cui siano presenti queste difficoltà, l'infermiere deve essere in grado di cogliere dei segnali impliciti che possano fargli intuire che la persona presenta un malessere ma che non ha modo di esprimere chiaramente. Ancora una volta, la famiglia gioca un ruolo essenziale, perché questa molto spesso conosce dei particolari comportamenti di allerta che la persona assume nel momento in cui prova dolore (Inglese, 2009). L'infermiere per poter valutare in modo oggettivo il dolore del suo assistito può usufruire di scale di valutazione multidimensionali, in quanto sono state sviluppate appositamente per persone che hanno difficoltà a esprimere il dolore. Tipicamente si utilizzano la FLACC per il pediatrico e la PAINAD per l'adulto.

Per il fatto che le persone autistiche sono più soggette a comorbidità, è necessario che siano sottoposte periodicamente a visite mediche di controllo. Questo può rappresentare un momento di forte ansia, stress e disagio, ma con un'adeguata preparazione è possibile eseguire l'attività nel modo più tranquillo possibile. Una delle strutture prese in considerazione nello studio, pianifica delle attività di apprendimento propedeutico prima di una visita medica in modo tale che gli assistiti, nel momento in cui dovranno sottoporsi a quel determinato accertamento diagnostico, sappiano già a che cosa andranno incontro e le sensazioni che proveranno. Grazie a questa preparazione, la

persona saprà anche come dovrà comportarsi nei confronti di chi eseguirà la visita e quindi comprenderà quale comportamento è adeguato e quale no. Per preparare la persona si eseguono delle attività *per step* e ciò significa che l'intera attività viene frammentata in diverse tappe e ognuna di queste viene adeguatamente spiegata all'assistito. Un chiaro esempio lo possiamo trovare nel lavoro di Raffin et al., (2013) in cui è stato elaborato un protocollo di intervento per una corretta gestione della persona affetta da ASD. Sono stati realizzati dei supporti visivi (**Figure 3 e 4**) che rappresentano ogni fase di una procedura a cui potrà sottoporsi l'assistito. In questo modo la persona si sentirà più a suo agio e tranquilla, perché sa già cosa le spetterà. Seppur questo protocollo sia stato prodotto nel contesto del Pronto Soccorso, è possibile applicare le strategie individuate anche in altri contesti, come quello socioriabilitativo; infatti, come affermato precedentemente, una struttura prevede questo tipo di attività. Nel dettaglio, il centro organizza e prenota tutti gli accertamenti necessari da eseguire in ospedale o in ambulatorio, il più diffuso è il prelievo venoso. È necessario evidenziare che l'attività viene svolta da un educatore o da uno psicologo e non da un infermiere, come sarebbe indicato. Questo perché la struttura non prevede la presenza di infermieri. È necessario sottolineare, invece, che l'infermiere dovrebbe essere coinvolto in queste attività in quanto è presente in prima linea durante gli accertamenti diagnostici, specialmente riguardo il prelievo venoso.

5.4 CONTINUITÀ ASSISTENZIALE TRA TERRITORIO E OSPEDALE

A seguito della maggiore fragilità e suscettibilità allo sviluppo di morbidità, le persone con autismo sono maggiormente sottoposte a ospedalizzazione rispetto alle persone con sviluppo tipico. Tuttavia, l'accesso alle cure mediche è estremamente complesso e spesso non viene garantito, sia per un problema di tipo economico, sia per una scarsa conoscenza da parte del personale sanitario dell'autismo (Senese, 2021). Per una persona affetta da ASD trovarsi in un luogo sconosciuto, con persone sconosciute può essere un motivo di forte agitazione. Gli ospedali e gli ambulatori possono avere luci, rumori e odori molto disturbanti e possono scatenare delle reazioni negative. Per questa ragione l'essere toccati da operatori sanitari può creare una stimolazione avversa e aumentare i livelli di stress, fino a innescare dei comportamenti problematici. Le persone con ASD organizzano le proprie attività di vita quotidiana secondo delle routine

molto dettagliate, cosicché queste possano sapere esattamente che cosa fare e a che ora è necessario farla. È un metodo che facilita loro la comprensione del mondo che le circonda e li aiuta a capire l'importanza di quella determinata attività. Per l'acquisizione di una routine e delle abilità di vita quotidiana è fondamentale il lavoro che viene fatto nei centri diurni e nelle strutture riabilitative, ma nel momento in cui la persona deve essere ospedalizzata, tutto il lavoro fatto rischia di essere perso. Tutto ciò perché l'ospedale ha i suoi ritmi, i suoi orari e le sue modalità organizzative che, spesso e volentieri, non coincidono con quelli della persona assistita. Per quanto possibile, è essenziale individuare delle strategie per regolare i ritmi del degente con quelli dell'ospedale (Jolly, 2015); secondo Inglese (2009) gli infermieri potrebbero applicare dei cambiamenti nella loro routine lavorativa e potrebbero variare il modo in cui si eseguono le visite mediche e le procedure. Questi cambiamenti consisterebbero nell'avere per più tempo possibile operatori sanitari con cui si è creata una certa familiarità con l'assistito e cercare di rallentare i ritmi frenetici dell'ospedale quando l'operatore si relaziona con lui. È molto importante anche parlare prima di toccare, ovvero avvertire la persona che sta per avvenire un contatto fisico con questa. Fondamentale anche spiegare con parole semplici ciò che si farà e, se è utile, permettere all'assistito di manipolare i presidi necessari, in modo tale da fargli acquisire familiarità con essi. Infine, è indicato utilizzare un'area separata, più tranquilla e meno rumorosa al fine di ridurre le distrazioni.

Gli operatori sanitari che operano in ospedale, nel momento in cui si prendono carico di una persona con ASD, devono capire che si trovano di fronte a una persona che ha le sue peculiarità e i suoi bisogni e devono essere accolti. Tuttavia, molti studi evidenziano che la maggior parte degli operatori esprime un notevole disagio quando devono occuparsi di persone autistiche (Mahoney et al., 2021; Keklik & Nazik, 2021). Ciò nasce dal fatto che questi non si sono mai relazionati con l'autismo e non hanno mai avuto una formazione specifica; perciò, spesso non sanno come comportarsi di fronte a loro e non sanno quale strategia comportamentale applicare. Per ridurre questi problemi, dovrebbero essere incrementate le conoscenze teoriche in merito, le quali potrebbero essere acquisite durante la formazione universitaria. Spesso gli operatori sanitari che hanno carenze in merito a questa condizione, non comprendono che dettagli per loro insignificanti, per una persona affetta da ASD invece sono elementi fondamentali e

determinanti e non comprendono che alcuni comportamenti che potrebbero essere definiti sbagliati, in realtà sono estremamente funzionali. In questa situazione è evidente che non si verrà a creare un'adeguata relazione terapeutica, anzi può accadere che l'operatore sanitario rifiuti il ricovero. Per non andare incontro a questa evenienza è necessario garantire una continuità assistenziale tra l'intraospedaliero e l'extraospedaliero; in questo modo l'infermiere in ospedale, anche non esperto, può informarsi in merito al percorso assistenziale dell'assistito, tramite opportuna documentazione e un continuo contatto con le strutture territoriali. Mantenendo una linea di contatto con gli infermieri delle strutture sociali, educative e abilitative egli può risolvere ogni dubbio e questione che può incontrare e garantire alti standard di cura alla persona assistita. Deve anche mantenere un contatto continuo con i genitori perché loro sono le guide che gli indicano come comportarsi e lo informano riguardo cosa agita o meno la persona (**Figura 5**). Deve anche essere a conoscenza di che cosa può creare ansia o reazioni aggressive ed è necessario attuare modificazioni ambientali per evitare l'insorgenza di trigger (Jolly, 2016).

5.5 PROCESSO DI NURSING

L'infermiere durante un primo approccio con una persona affetta da ASD ha la responsabilità di organizzare un piano di assistenza di tipo abilitativo e assistenziale, tramite un adeguato processo di nursing. L'autismo è una condizione patologica estremamente complessa, in cui contemporaneamente sono presenti molteplici problematiche da gestire e che interessano differenti aspetti di una persona: sociale, relazionale, psicologico e fisiologico. Per questa motivazione è necessario programmare degli obiettivi e degli interventi in modo chiaro e realistico, ricordando che non bisogna agire pensando a una cura definitiva, ma a migliorare il più possibile la qualità della vita dell'assistito.

Durante la fase di accertamento, l'infermiere deve raccogliere quante più informazioni possibili riguardo abilità linguistiche, comunicative, sociali, espressive e riguardo la motricità. Esistono degli strumenti che l'infermiere può utilizzare per indirizzare l'indagine, come quello proposto da Senese (2021) (**Allegato 1**). Tramite questi si

sottopongono diverse domande ai genitori e si chiede loro di fare una sorta di valutazione, dopo un'accurata spiegazione dello strumento.

Dopo aver raccolto un numero di informazioni sufficienti, l'infermiere è in grado di individuare delle diagnosi infermieristiche, focalizzandosi su quelle più urgenti. Lo scopo del definire una diagnosi consiste nel migliorare le condizioni dell'assistito e, se presenti, trattare ulteriori problematiche correlate all'autismo. Sulla base di queste diagnosi, infine, verranno individuati gli obiettivi e gli interventi, garantendo un'assistenza individualizzata.

5.6 L'INFERMIERE E IL TEAM MULTIDISCIPLINARE

È necessario sottolineare che l'infermiere che si appropria a realizzare un piano di assistenza di tipo abilitativo si dovrà focalizzare sulle abilità che la persona ha già acquisito, quindi, dovrà fare leva sui punti di forza. Per l'acquisizione di nuove capacità è necessario l'intervento di altre figure come per esempio lo psicologo, l'educatore o il logopedista (Senese, 2021). La gestione dell'autismo richiede, dunque, un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, al fine di realizzare un percorso di cura che sia il più personalizzato e completo possibile. Una persona affetta da autismo quotidianamente deve affrontare numerose problematiche su diversi aspetti della vita ed è necessario che sia presente la figura più adatta per ogni situazione. Il team multidisciplinare è solitamente composto da psichiatra, psicologo e assistente sociale e ha il compito di stipulare e aggiornare il piano di assistenza individualizzato, di monitorare l'avvenuta esecuzione degli interventi abilitativi e educativi pianificati e valutarne gli esiti.

La composizione del team è fortemente variabile da persona a persona, a seconda delle sue necessità, tuttavia la presenza dell'infermiere all'interno di esso non è scontata. È invece doveroso sottolineare l'importanza della presenza di questa figura, perché sviluppare dei piani della salute rientra nelle sue responsabilità. L'infermiere, come tutte le altre professioni presenti nel team, è una figura unica e in grado di dare il suo contributo singolare (Halpin, 2016), tramite l'individuazione di adeguati piani educativi infermieristici. In uno studio, infatti, si afferma che gli infermieri presentano "specifiche informazioni e competenze pratiche riguardo l'autismo [...]" (Halpin, 2016, p.321, tda).

L'infermiere è in grado di individuare tutte le risorse necessarie che accompagnano l'assistito durante il percorso di cura, definendone anche le priorità. È in grado di definire obiettivi a breve e lungo termine, interconnettendo tutte le risorse presenti nella vasta rete delle risorse assistenziali, facilitando la coordinazione delle attività. Ha il compito di monitorare la progressione degli obiettivi indicati nel PAI e di convocare il team nel momento in cui evidenzia che i bisogni dell'assistito sono cambiati. Infine, l'infermiere all'interno di un team multidisciplinare deve agevolare l'interazione tra le varie figure e deve essere esperto riguardo le risorse territoriali disponibili.

CONCLUSIONI

Il 2 aprile è la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, istituita nel 2007 dall'Assemblea Generale dell'ONU. Questa ricorrenza ha come obiettivo quello di sensibilizzare quante più persone possibili su questo tema, in modo tale da promuovere la diagnosi precoce e di incrementare la consapevolezza sociale. In un film che documenta un gruppo di ragazzi affetti da ASD affrontare il cammino della Via Francigena, si afferma che “la bellezza delle persone con autismo è profondamente esplicita e questo, talvolta, nella società può essere considerata una disabilità. In realtà è una neuro-diversità [...] un modo di essere nel mondo. Questo mondo sociale neurotipico ha delle sue regole, se tu non le rispetti vivi male, finisci per essere considerato un bizzarro, uno strano, uno diverso e questo ti fa vivere peggio rispetto al contesto” (Vacis, G. (regista) (2022). *Sul sentiero blu* [film]. Indyca). Tutte le persone che si relazionano con una persona affetta da ASD, che sia un genitore, uno psichiatra, un educatore, un infermiere o un insegnante, dovrebbe tenere a mente questo discorso e ricordarsi che l'autismo non è solo un disturbo ma “un modo di essere nel mondo”, un modo che purtroppo non rientra sempre all'interno dei canoni imposti dalla società, perciò queste persone risultano sbagliate e anormali. Ciò comporta la loro emarginazione sociale e una complessità della disabilità più marcata. La conoscenza è la via più efficace per permettere a tutte le persone autistiche di essere maggiormente comprese e coinvolte nella società; infatti, più persone sono informate, più si è in grado di comprendere empaticamente il punto di osservazione del mondo di quella persona e tutto ciò che deve affrontare ogni giorno. L'infermiere deve sempre agire tenendo a mente che persona ha di fronte e insieme il suo vissuto e deve sempre operare nell'ottica di promuovere la conoscenza e colmare le lacune laddove siano presenti. È riconosciuto che frequentemente la preparazione dell'infermiere di fronte all'autismo è carente: di fronte a queste mancanze, l'infermiere ha l'obbligo morale di informarsi e aggiornarsi costantemente, al fine di garantire sempre i più alti livelli di standard assistenziali.

In conclusione, in seguito all'analisi e alla discussione dei risultati ottenuti dallo studio è possibile individuare la figura dell'infermiere di famiglia e di comunità come punto di riferimento per l'assistenza delle persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico, in quanto presenta competenze specialistiche nelle cure primarie e si occupa di gestire la disabilità direttamente nel territorio e nel contesto familiare. Secondo la Federazione

Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI) (2019) “l'obiettivo è mantenere, e migliorare nel tempo, l'equilibrio e lo stato di salute della famiglia, nella comunità, aiutandola a evitare o gestire le minacce alla salute. Oggetto dell'assistenza dell'Infermiere di famiglia è l'intera comunità, di cui la famiglia rappresenta l'unità di base. In tal senso l'infermiere di famiglia svolge il suo ruolo nel contesto comunitario di cui fanno parte la rete dei servizi sanitari e sociosanitari, le scuole, le associazioni e i vari punti di aggregazione” (p. 1). Tra le varie funzioni che l'infermiere di famiglia e comunità può svolgere è possibile riscontrare la promozione di interventi informativi, la promozione all'aderenza ai piani terapeutici e riabilitativi e sostenere percorsi di continuità assistenziale tra sociale e sanitario. In seguito a queste definizioni, è possibile esplicitare una marcata affinità tra le competenze di un infermiere di comunità e i bisogni assistenziali di una persona affetta da ASD. Come illustrato nei paragrafi precedenti, per prendersi cura di questo disturbo è necessaria la partecipazione di diverse tipologie di professionisti e l'infermiere di comunità è quell'operatore sanitario in grado di gestire e questa fitta rete. È essenziale anche una forte connessione tra territorio e ospedale, in quanto le persone autistiche devono sottoporsi a controlli frequentemente e l'infermiere di comunità è in grado di organizzare le molteplici risorse presenti nell'intraospedaliero e nell'extraospedaliero. Inoltre, mantiene un contatto diretto con la famiglia, fonte inesauribile di informazioni e con essa costruisce una forte relazione terapeutica, promuovendone l'empowerment. Una strategia applicabile è il *family learning sociosanitario* ovvero un modello innovativo che rende l'assistito e i suoi famigliari persone informate, in modo tale da avere un ruolo attivo nella gestione dell'autismo. Si viene a creare, così, una vera e propria alleanza, cosicché l'infermiere sia in grado di fornire le cure più adeguate e la famiglia riceva un adeguato supporto e diventi sempre più coinvolta ed esperta nei processi di cura della persona cara, con l'obiettivo finale di prevenire complicanze evitabili.

BIBLIOGRAFIA

Accordo Conferenza Unificata (del 17 ottobre 2013).

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2460_allegato.pdf.

American Psychiatric Association. (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali DSM-5*. Raffaello Cortina Editore.

Associazione Nazionale Genitori Persone con Autismo (ANGSA). (n.d.). *I numeri*. <https://angsa.it/autismo/numeri/>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Autism Europe. (n.d.). *Programme: ASDEU - Autism Spectrum Disorders in the European Union (2015 - 2018)*. <https://www.autismeurope.org/programme-asdeu-autism-spectrum-disorders-in-the-european-union-2015-2017/>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Bolognani, F., Del Valle Rubido, M., Squassante, L., Wandel, C., Derks, M., Murtagh, L., Seigny, J., Khwaja, O., Umbricht, D., & Fontoura, P. (2019). A phase 2 clinical trial of a vasopressin V1a receptor antagonist shows improved adaptive behaviors in men with autism spectrum disorder. *Science translational medicine*, 11(491), eaat7838. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aat7838>.

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Autism Spectrum Disorder: data and Statistics*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Learn the Signs. Act Early*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/index.html>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Autism Spectrum Disorder: screening and diagnosis*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html>. Ultima consultazione: 25/01/2023.

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019). <https://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/#1571846131365-8f70c763-6358>.

Cottini, L. (2016). *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita* (1°ed.). Franco Angeli.

DeVane, C. L., Charles, J. M., Abramson, R. K., Williams, J. E., Carpenter, L. A., Raven, S., Gwynette, F., Stuck, C. A., Geesey, M. E., Bradley, C., Donovan, J. L., Hall, A. G., Sherk, S. T., Powers, N. R., Spratt, E., Kinsman, A., Kruesi, M. J., & Bragg, J. E., Jr. (2019). Pharmacotherapy of Autism Spectrum Disorder: Results from the Randomized BAART Clinical Trial. *Pharmacotherapy*, 39(6), 626–635. <https://doi.org/10.1002/phar.2271>.

Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). (2019). *Infermiere di famiglia e comunità*. <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/FNOPI-INFERMIERE-DI-FAMIGLIA-E-COMUNTA-schema-4-.pdf>. Ultima consultazione: 20/03/2023.

Halpin, J. (2016). What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment? *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 25(6), 319–323. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.6.319>.

Inglese, M. D. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *Journal of pediatric nursing*, 24(1), 49–59. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.06.005>.

Jolly, A. A. (2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric nursing*, 41(1), 11–22.

Keklik, D., & Nazik, E. (2021). Knowledge about childhood autism among nurses in Turkey: A cross-sectional descriptive study. *Perspectives in psychiatric care*, 57(4), 1637–1644. <https://doi.org/10.1111/ppc.12729>.

Legge Regionale n°21 (del 30 settembre 2016). https://www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/leggi/dettaglio.php?idl=1934#art26.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M.,

Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., DiRienzo, M., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>.

Mahoney, W. J., Villacrusis, M., Sompolski, M., Iwanski, B., Charman, A., Hammond, C., & Abraham, G. (2021). Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, 26(4), e12332. <https://doi.org/10.1111/jspn.12332>.

Ministero della Salute. (2021). *Autismo*. <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=5613&area=salute%20mentale&menu=vuoto>. Ultima consultazione 7/03/2023.

Ministero della Salute. (2021). *Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico*. <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/>. Ultima consultazione: 7/03/2023.

Pavinato, L., Delle Vedove, A., Carli, D., Ferrero, M., Carestiatto, S., Howe, J. L., Agolini, E., Coviello, D. A., van de Laar, I., Au, P. Y. B., Di Gregorio, E., Fabbiani, A., Croci, S., Mencarelli, M. A., Bruno, L. P., Renieri, A., Veltra, D., Sofocleous, C., Faivre, L., Mazel, B., & Brusco, A. (2023). CAPRIN1 haploinsufficiency causes a neurodevelopmental disorder with language impairment, ADHD and ASD. *Brain: a journal of neurology*, 146(2), 534–548. <https://doi.org/10.1093/brain/awac278>.

Profilo Professionale dell’Infermiere (DM 739/94) (del 1° gennaio 1995). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/01/09/095G0001/sg>.

Raffin, C., Copat, O., Moscariello, F., Dall’Amico, R., & Filippini M. (2013). Ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire! *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 11(1), 99-119. https://www.bambinieautismo.org/wp-content/uploads/2013/01/Autismo_11-1%20articolo%20Erickson.pdf.

Senese, R. (2021). *Gestione e assistenza infermieristica al bambino con disturbo dello spettro autistico*. (1° ed). Academy International.

Sgarbi, V., Consiglio, A., De Fina, M., & Scala, D. (2021). Nuove frontiere del trattamento farmacologico dei disturbi dello spettro autistico. *Bollettino SIFO*, 67(3), 87-95. 10.1704/3639.36195.

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. (2005). *Linee guida per l'autismo: raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva*. https://sinpia.eu/wp-content/uploads/2019/02/2005_2.pdf.

Surian, L. (2002). *Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale* (9°ed.). Editori Laterza.

Surian, L. (2021). *L'autismo. Conoscerlo e affrontarlo* (3°ed.). Il mulino.

Vacis, G. (regista) (2022). *Sul sentiero blu* [film]. Indyca.

Vicari, S. (2020). *I disturbi medici associati all'autismo*. <https://www.erickson.it/it/mondo-erickson/articoli/disturbi-medici-associati-autismo/>.

Ultima consultazione: 8/03/2023.

ALLEGATI

Figura 1. Programma *Learn the Signs. Act Early* promosso dal CDC per il monitoraggio dello sviluppo dei bambini di età compresa tra i 2 e i 5 anni.

Milestones Matter
Track your child's developmental milestones and try brain building tips to add learning to everyday moments!

Track Your Child's Development
Track how your child plays, learns, speaks, acts, and moves with CDC's Milestone Tracker app—and share all progress and any concerns with their doctor during well-child visits. www.cdc.gov/MilestoneTracker

BY 2 MONTHS:
Smiles at you

BY 6 MONTHS:
Laughs with you

BY 12 MONTHS:
Plays games with you, like "peek-a-boo"

BY 18 MONTHS:
Points to show you something interesting

Brain Building Tip:
Suggested Age: 0–2 years
We're surrounded by words that are ready for reading. Try reading signs aloud to your child and talk to them about what they mean. It doesn't matter if it's a book, magazine, or billboard – it all counts! Reading to your child, anywhere and everywhere, helps them develop a rich, diverse vocabulary. Find more tips at vroom.org.

Do you have concerns about how your child plays, learns, speaks, acts or moves?
Visit www.cdc.gov/concerned and talk with your child's doctor.

CDC does not endorse private products, services, or enterprises. Vroom Tips are not a diagnostic tool.

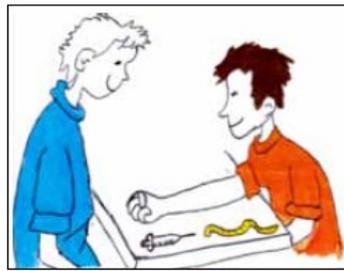
Figura 2. Strumento per l'individuazione delle difficoltà comunicative e comportamentali e per la definizione dei bisogni speciali dell'assistito (Jolly, 2015).

1. What causes your child to have increased anxiety? Please list common triggers.
2. What is the best method to communicate with your child?
 - a. Verbal, Picture, Sign Language, Other _____
 - b. Are there any special communication tools (ex: spell board) that we can obtain during your child's stay?
3. How should staff members approach your child?
4. Is your child particularly sensitive to touch, sound, smell, sight, or taste?
5. Does your child have any obsessive/restrictive behaviors?
6. How does your child demonstrate if he or she is in pain?
7. What are your child's early signs of increasing frustration and anxiety?
8. What are your best methods to comfort and de-escalate your child?
9. What are your child's strengths?
10. What is your child's home routine? We welcome you to bring in clothes, belongings, and food from home to make your child more comfortable. Please feel free to stay!

Figura 3. Iconografia che illustra le fasi di un prelievo (Raffin et al., 2013).



Arriva l'infermiere.



Alzo la manica e stendo il braccio.



L'infermiere mi mette un laccio.



L'infermiere mi fa una puntura sul braccio.

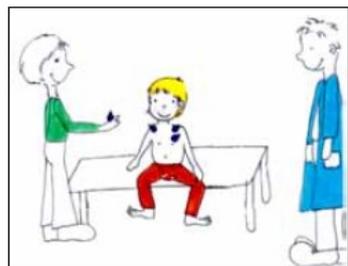
Figura 4. Iconografia che illustra le fasi di un elettrocardiogramma (Raffin et al., 2013).



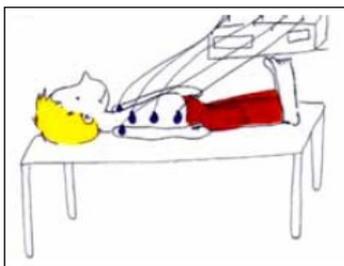
Arriva il dottore.



Mi tolgo la maglia, le scarpe e i calzini e mi siedo sul lettino.

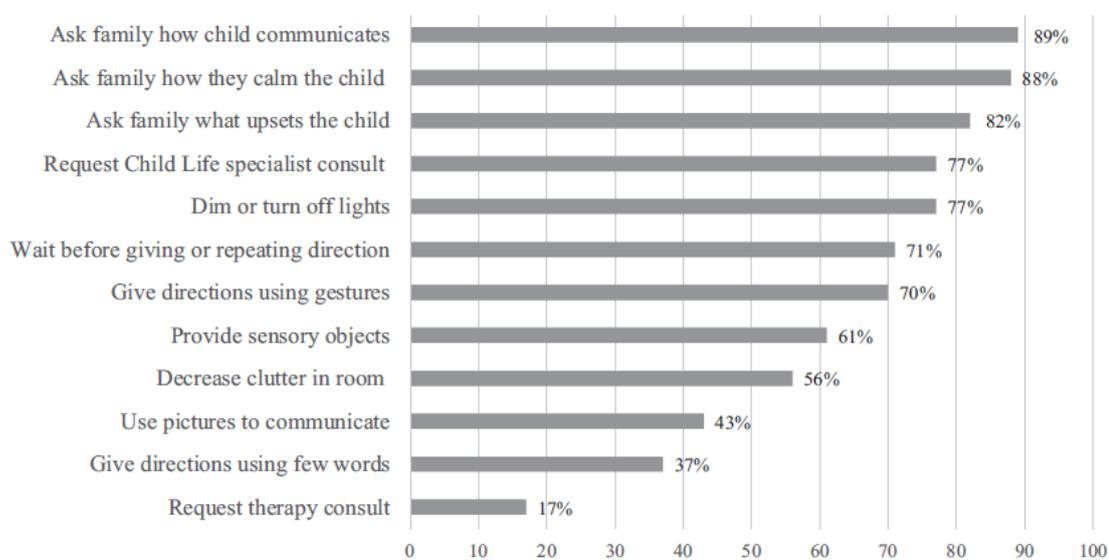


La mamma mi mette i cerotti.



Rimango disteso. La mamma conta fino a 40.

Figura 5. Principali strategie per l'assistenza di persone affette da ASD (Mahoney et al., 2021).



Allegato 1. Scheda per accertamento della persona affetta da ASD (Senese, 2021).

1) ANAGRAFICA:

Nome e Cognome del bambino _____

Data di nascita _____

Nome e Cognome della madre _____

Nome e Cognome del padre _____

Indirizzo di casa _____

Telefono _____

2) ASPETTI COMPORTAMENTALI:

Attenzione

Capacità di orientare lo sguardo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Capacità a mantenere l'attenzione su un oggetto

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Cambiamenti troppo rapidi da un'attività all'altra

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Eccessiva attenzione ai dettagli

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Emozione (gioia, tristezza, paura, rabbia)

Espressività mimica del viso

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Capacità mimica gestuale e corporea

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Reazioni irascibili e aggressive

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Reagire alle manifestazioni emotivo/affettive

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Motilità/Schema posturale

Irrigidimento posturale

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Capacità di tenere l'equilibrio

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Capacità di lanciare al volo gli oggetti

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3) DOMANDE APERTE

1) Qual è la cosa in cui il vostro bambino/a riesce meglio? _____

- 2) Qual è la cosa che crea più problemi al vostro bambino/a? _____
- 3) Cosa fa vostro figlio/a se viene lasciato da solo? _____
- 4) Quali oggetti piacciono a vostro/a figlio/a? _____
- 5) Quali sono i cibi preferiti da vostro/a figlio/a? _____
- 6) Vostro figlio/a segue una dieta speciale? Se sì descrivetela. _____
- 7) Vostro figlio/a ha allergie a cibi o materiali? _____
- 8) Vostro figlio/a sa andare al bagno da solo? Come indica ciò di cui ha bisogno?

- 9) C'è un periodo della giornata durante il quale vostro figlio/a ha un livello di attenzione maggiore? _____
- 10) Ci sono suoni particolari che irritano vostro figlio/a? Se sì descriveteli.

- 11) Vostro figlio/a preferisce le zone ombrose o piene di luce?

- 12) Quali sono i nomi che il bambino/a utilizza per riferirsi ad altri individui?

- 13) Elencate le parole che vostro figlio/a utilizza spontaneamente.

SCORE:

0 = totale assenza di quel comportamento

5 = massima espressione con cui l'aspetto comportamentale si verifica

Tabella 1. Elenco delle strutture presenti nell'Osservatorio Nazionale Autismo considerate nello studio.

Casa Santa Maria della Provvidenza
Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus Centro Bignamini sedi di Falconara, Ancona, Osimo, Senigallia e Fano
COSER Don Paolucci – Fondazione il samaritano
COSER Casa Giovanna
Cooperativa Sociale COOSS Marche onlus
ANFFAS onlus Ascoli Piceno, sedi di Ascoli Piceno e Grottammare
Opera Pia Bergalucci
Centro Diurno Socio-Educativo Riabilitativo “Biancazzurro”
Centro Salus
Don Rino Valloriani di Comunanza
Centro Diurno Socio-Educativo Riabilitativo “Il colibri”
COSER Fratelli Lepore di Force
Ambito territoriale sociale 20
Cooperativa sociale “L’isola che non c’è”
Azienda Socio-Sanitaria “Mancinelli”
CSER “Monti Azzurri”
Centro di riabilitazione “Villaggio delle Ginestre”
CSER “Il Ciclamino”
CSER Cooperativa Sociale “Di Bolina”
ASP Paolo Ricci

Comunità terapeutica riabilitativa per minori “Beata Corte”
Centro Diurno Socio-Educativo “Labirinto” sedi di “Viale Trieste”, “Villa Vittoria”, “Il Gabbiano”, “Movimhandicap”
RSA disabili “Serenity House “
CSER “La fattoria di Ulisse”
Associazione italiana Assistenza Spastici sezione di Pesaro e Urbino struttura “Anna giardini” e “Casa Leonardo”
COSER Casa Marcellina e Casa Don Gaudiano

Tabella 2. Riassunto dei risultati essenziali ottenuti.

STRUTTURA N°	PERSONA AFFETTA DA	PERSONALE
	ASD	INFERMIERISTICO
1	NO	/
2	SI	SI
3	/	NO
4	NO	/
5	/	SI
6	SI	SI
7	SI	SI
8	NO	NO
9	NO	/
10	/	NO
11	SI	SI
12	SI	NO
13	SI	NO
14	SI	NO
15	SI	SI
16	NO	/
17	SI	NO
18	NO	/