



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'approccio infermieristico-  
assistenziale al bambino affetto da  
Disturbo dello Spettro Autistico**

Relatore:  
**Dott.ssa Laura Orsolini**

Tesi di Laurea di:  
**Desiré D'Alessio**

A.A. 2021/2022

## INDICE

1. Introduzione.....	1
1.1. Il Disturbo dello Spettro Autistico in età evolutiva.....	2
1.2. Epidemiologia.....	3
1.3. Eziologia.....	4
1.4. Clinica.....	4
1.5. Aspetti nella relazione di cura ed assistenziale.....	5
1.5.1. Problemi relativi allo sviluppo generale.....	6
1.5.2. Problemi sensoriali.....	6
1.5.3. Problemi nelle relazioni interpersonali.....	6
1.5.4. Comunicazione e linguaggio.....	7
1.6. Obiettivi.....	9
2. Materiali e Metodi.....	10
2.1. Selezione degli studi.....	10
2.2. Procedure.....	11
3. Risultati.....	12
3.1. Strategie di intervento psicoterapico.....	12
3.2. Strategie di intervento psicofarmacologico.....	13
3.3. Strategie di intervento infermieristico-assistenziale.....	14
4. Discussione.....	16
4.1. L'approccio psicoterapico.....	16
4.2. L'approccio psicofarmacologico.....	21
4.3. L'approccio infermieristico-assistenziale.....	24
4.4. Raccomandazioni per la gestione infermieristica.....	27

4.5. Principali limiti e punti di forza .....27

5. Conclusioni.....29

Bibliografia

Figure

Tabelle

Allegati

## **1. Introduzione**

Nonostante ad oggi si stimi che circa 0,5-1 persona su 1.000 abitanti sia affetta da autismo e 2,5-3 persone su 1.000 siano affette da disturbi dello spettro autistico (ASD) (Fréjaville, 2004), la tematica dell'autismo, dal punto di vista più prettamente gestionale e terapeutico risulta ancora poco affrontata. Si tende ad affrontare questa tematica per lo più in ambito familiare e scolastico tralasciando il settore ospedaliero, anche se quest'ultimo rappresenta una parte fondamentale, proprio perché anche i bambini affetti da ASD potrebbero aver bisogno di attingere alle varie prestazioni offerte dal Servizio Sanitario Nazionale per problemi di salute di diversa natura. La parola "autismo" deriva dal greco e significa "stare soli con sé stessi". Infatti, una delle caratteristiche principali nel soggetto con autismo è proprio la difficoltà nel relazionarsi con gli altri e con il mondo esterno, motivo per cui è necessario conoscere ed attuare le strategie e i metodi più adeguati per sviluppare un approccio assistenziale, in questo caso infermieristico, più ottimale possibile, al fine di fornire un percorso di cura personalizzato e confortevole per tutto il periodo della degenza in ospedale. Questa peculiarità dal punto di vista relazionale rappresenta un grande ostacolo per gli operatori sanitari, che talvolta non sono adeguatamente formati nella gestione e nella relazione con il paziente sia pediatrico che adulto affetto da ASD. Infatti la problematica che emerge maggiormente è la carenza di formazione del personale sanitario e infermieristico sia in setting emergenziali come il pronto soccorso, sia in setting ospedalieri di degenza e/o ambulatoriali non specialistici per questa tipologia di utenti. La figura professionale dell'infermiere, soprattutto nell'area materno-infantile è quella che affianca maggiormente il bambino affetto da ASD nel percorso di cura. Bisogna tener conto di questo aspetto in modo che il percorso formativo dell'infermiere sia provvisto di strumenti che permettano di acquisire specifiche competenze nell'area della comunicazione e della relazione con questa utenza, al fine di garantire una maggiore compliance nell'adesione al trattamento, ma soprattutto le migliori cure a questi bambini con esigenze "speciali". La carenza di formazione pone delle difficoltà nella pratica clinica, pertanto, risulta necessario approfondire mediante una revisione della letteratura finora disponibile la tematica non solo mediante le evidenze scientifiche sugli approcci psicoterapici e psicofarmacologici dell'ASD, ma anche sul piano infermieristico-assistenziale.

### **1.1. Il Disturbo dello Spettro Autistico in età evolutiva**

Attualmente l'autismo viene riconosciuto con la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, terminologia riscontrata per la prima volta all'interno del *Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali* (DSM 5) pubblicato nel 2013, aggiornato poi nel *DSM-5-TR*, Aprile 2022 (**Tabella 1**); ribadita ulteriormente nella *Classificazione Manuale delle Malattie* (ICD-11) pubblicata nel 2018 (**Tabella 2**).

Il termine “spettro” ha la funzione di sottolineare come questa patologia non si manifesti in maniera univoca e uguale nei bambini e negli adulti, bensì come essa sia caratterizzata da molteplici condizioni che possono variare da manifestazioni più lievi a quelle più gravi tutte però accomunate dalle stesse peculiarità: a) deficit nella comunicazione; b) deficit nell'intraprendere relazioni interpersonali con gli altri individui; c) comportamenti ed interessi ristretti e ripetitivi (DSM-5-TR, APA 2022).

Le ricerche scientifiche e cliniche effettuate in questo ambito hanno permesso di inquadrare in maniera più approfondita la tematica dell'ASD, la quale viene concepita come un disturbo del neuro-sviluppo che può manifestarsi in età infantile con differenti livelli di gravità, classificati in base al supporto necessario (**Tabella 3**).

Nel corso della storia si sono susseguite diverse ipotesi eziologiche e criteri definitivi-diagnostici riguardanti l'Autismo. Come la maggior parte delle patologie riguardanti la sfera cognitiva il bambino affetto da ASD veniva inizialmente più comunemente inquadrato all'interno di una diagnosi di schizofrenia o psicosi infantile determinata principalmente da una componente di anaffettività da parte del nucleo familiare solitamente concepito dal bambino come “nido” (protezione) (Senese, 2021). Successivamente è stato definito come una serie di disturbi dello sviluppo e infine, solo negli ultimi anni, come una condizione accompagnata da diversi livelli di compromissione nel funzionamento di varia entità (Senese, 2021).

Fondamentale è stato il contributo da parte dello psichiatra austriaco naturalizzato statunitense Leo Kanner, che per primo utilizzò il termine “autismo infantile precoce” nel 1943 per descrivere un insieme di sintomi (sindrome) presenti in un gruppo di 11 bambini di età compresa tra i 2 e i 10 anni, il cui comportamento era qualitativamente peculiare e non assimilabile alla normalità, ma con caratteristiche simili all'interno del gruppo (Kanner, 1943). Kanner aveva sviluppato diverse teorie

a riguardo delineando le problematiche che caratterizzavano i bambini, come la difficoltà nello stabilire una relazione comunicativa con le altre persone, lo sviluppo di comportamenti quasi ossessivi e ansiosi nel mantenere inalterato l'ambiente intorno a loro e le azioni routinarie. Nella visione di Kanner sostanzialmente la caratteristica principale dell'Autismo era l'incapacità di relazionarsi da parte del bambino con il mondo circostante.

## **1.2. Epidemiologia**

Ad oggi gli studi epidemiologici internazionali hanno evidenziato un importante aumento della prevalenza dei bambini affetti da ASD. Infatti la prevalenza stimata dei bambini di 8 anni affetti da ASD è di circa 1 su 54 negli Stati Uniti, 1 su 160 in Danimarca e Svezia e 1 su 86 nel Regno Unito, mentre in Italia un bambino su 77, tra i 7 e i 9 anni, soffre di ASD con una prevalenza nel sesso maschile di 4,4 volte (Ministero della Salute, 2021). Tale dato è in progressivo aumento anche per l'aumentata consapevolezza della popolazione, l'evoluzione dei criteri diagnostici, l'introduzione di screening per la diagnosi precoce che consentono di individuare anche casi con disturbi lievi che in passato non venivano diagnosticati né riconosciuti come clinicamente rilevanti (Ministero della Salute, 2021).

Un recente studio condotto in diversi stati europei da Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) su 631.619 bambini tra i 7 e i 9 anni, ha determinato una prevalenza stimata media di 12,2 per 1000 (uno su 89). Il valore dei vari paesi varia tra i 4,4 e i 19,7 per 1000. In Italia, tenendo conto di questi dati, si possono stimare almeno 600.000 persone e quindi famiglie interessate direttamente dall'autismo.

I Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta hanno pubblicato nel 2018 il risultato di un'indagine effettuata nel 2014 sulla prevalenza dell'autismo fra i bambini di 8 anni. Questa ricerca è stata eseguita dal 2000 ogni due anni in undici diversi Stati degli USA. La prevalenza dell'autismo è passata dallo 0,8% nel 2000 all'1,5% nel 2010; in seguito, nel 2014, è stata notata una ripresa dell'aumento della prevalenza del 1,7%.

### **1.3. Eziologia**

Nonostante negli ultimi anni la ricerca abbia mostrato un certo grado di avanzamento nel determinare le basi eziologiche dell'autismo, ad oggi non è ancora chiara la complessità delle cause. La letteratura più recente sostiene che vi sia una base genetica e/o diversi fattori ambientali tra cui le infezioni contratte dalla mamma in gravidanza, lo status del sistema immunitario materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento. Inoltre l'ipotesi che vi siano dei marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche sono ancora in fase di studio (Ministero della salute, 2018).

### **1.4. Clinica**

L'identificazione precoce dell'ASD è fondamentale per elaborare una pianificazione assistenziale educativa e per attuare il prima possibile interventi mirati al fine di migliorare il grado di disabilità in questi bambini affetti da tale disturbo. Anche se attuare strategie mirate precocemente significherebbe ridurre notevolmente i sintomi e migliorare le capacità del bambino nell'apprendere nuove abilità, solo il 50% dei casi viene diagnosticato prima dell'asilo nido (Inglese, 2009).

Normalmente gli strumenti di screening per quanto concerne lo sviluppo, l'assetto linguistico e cognitivo e la componente motoria vengono applicati durante le visite ordinarie di controllo dal pediatra rispettivamente a 9, 18 e 24 mesi. Tuttavia nello studio si riscontra una notevole difficoltà nell'effettuare una diagnosi precoce definitiva prima dei 3 anni di età, poiché le aree interessate sono di difficile interpretazione prima dell'età scolare. A sostegno di ciò si aggiunge anche un'altra considerazione e cioè che nel neonato e nel bambino lo sviluppo è rapido e dinamico, motivo per cui non è semplice identificare specifiche caratteristiche che permettano una diagnosi precoce di ASD.

Per quanto riguarda il quadro clinico in relazione all'ASD, molteplici sono le condizioni associate ad esso come, ad esempio, le convulsioni, i disturbi del sonno, i disturbi gastrointestinali e i disturbi psichiatrici. Tutte queste comorbidità non solo risultano dannose per la salute e il benessere del bambino, ma possono complicare notevolmente la degenza in ospedale (Senese, 2021).

L'epilessia nei bambini con ASD insorge in due fasce di età rispettivamente prima dei 5 anni e nell'adolescenza. A tal proposito secondo uno studio si stima che i tassi di prevalenza dell'epilessia tra i bambini con ASD siano compresi tra l'11% e il 39%. Inoltre si è visto come nei bambini che presentano un deterioramento cognitivo o deficit motori vi è un rischio maggiore di manifestazione di attacchi epilettici rispetto a bambini che sono meno compromessi. Pertanto la presenza di attacchi convulsivi in questa tipologia di utenti richiede un ricovero in ospedale per effettuare ulteriori accertamenti e stabilire la terapia più adeguata (Scarpinato et al, 2010).

I disturbi del sonno sono molto diffusi nei bambini con ASD (44% - 83% dei casi). Diversi sono i problemi di sonno riscontrati come un irregolare ciclo sonno/veglia, insonnia iniziale/lacunare e/o tardiva. Purtroppo la causa principale di tale problematica non è stata riscontrata, sebbene si suppone vi siano delle relazioni con condizioni mediche come l'apnea notturna e il reflusso gastroesofageo.

In numerosi studi si è presa in considerazione la relazione tra ASD e i sintomi gastrointestinali. I bambini autistici presentano una selettività alimentare e questo può determinare problematiche alimentari, che colpiscono l'apparato gastrointestinale e conseguentemente dare come risultato ad esempio costipazione ecc.; per tale motivo le manifestazioni gastrointestinali non sono riconducibili a cause organiche, ma perlopiù sono relative alle attitudini comportamentali. E' importante essere consapevoli di tale situazione, perché in regime ospedaliero potrebbero rendere più complicate le cure fornite (Inglese, 2009).

Anche i disturbi psichici, come anche disturbi dell'umore, aggressività o comportamenti autolesionistici risultano essere molto frequenti in questa popolazione di utenti. Ogni bambino manifesta la propria condizione psichica di disagio compiendo gesti differenti come danneggiarsi fisicamente, mordersi e schiaffeggiarsi. Bisogna tener conto di queste comorbidità, che possono essere una ragione primaria di ricovero ospedaliero, poiché rappresentano una compromissione per la sicurezza e per la salute del bambino (Lord et al, 2008).

### **1.5. Aspetti nella relazione di cura e assistenziali**

Per garantire un'assistenza di qualità ed erogare prestazioni adeguate al singolo individuo è necessario tenere in considerazione che la comunicazione esercita un



ruolo importante, dato che il bambino affetto da ASD può presentare specifiche criticità sul piano comunicativo-relazionale, che potrebbero determinare delle difficoltà, sul piano assistenziale nella gestione della relazione di cura.

Tra le problematiche comunicative-relazionali principalmente riscontrate nel bambino affetto da ASD si annoverano le seguenti (Inglese, 2009; Lord et al, 2018; Mahoney et al, 2021; Senese, 2021):

- Problemi relativi allo sviluppo in generale;
- Problemi legati alla sensorialità (ipersensibilità alla luce, suoni o tatto);
- Problemi interpersonali (difficoltà nel comprendere il proprio e l'altrui stato emotivo)
- Problemi comunicativi e di linguaggio.

### **1.5.1. Problemi relativi allo sviluppo generale**

In tale categoria si fa riferimento a tutti quei deficit legati alla sfera sociale, ovvero tutte le difficoltà riscontrabili a livello scolastico, ma anche all'interno del nucleo familiare o più in generale le interazioni con l'ambiente esterno e anche a livello cognitivo o motorio. Lo scopo in questo caso è quello di predisporre degli strumenti necessari e personalizzati fornendo loro un supporto educativo, che sia in grado di renderli possibilmente più autonomi.

### **1.5.2. Problemi sensoriali**

I problemi sensoriali variano in base al bambino preso in considerazione: alcuni ad esempio, possono presentare maggiore sensibilità al caldo, altri invece essere più suscettibili al freddo; altri ancora possono focalizzare la loro attenzione sugli oggetti per quanto riguarda la loro forma, consistenza, ecc.

### **1.5.3. Problemi nelle relazioni interpersonali**

Il bambino affetto da ASD tende a riversare le problematiche scaturite dalla sua condizione nell'ambito dei rapporti interpersonali, ovvero nel creare delle relazioni affettive e amicizie. Di conseguenza, è portato a trovarsi in una condizione di isolamento dal resto del mondo.

Ogni bambino affetto da ASD presenta delle caratteristiche eterogenee pur mantenendo delle connotazioni comuni soprattutto in due aree: l'assetto comunicativo e sociale ed i comportamenti ripetitivi e stereotipati.

#### **1.5.4. Comunicazione e linguaggio**

Occorre fare una distinzione tra i termini comunicazione, linguaggio e verbalizzazione. Per comunicazione si intende un processo che prevede lo scambio di informazioni tra due interlocutori e relativo feedback del messaggio centrale, di modo che quest'ultimo sia sempre ben compreso dall'altro. Il linguaggio rappresenta un mezzo che permette di comunicare le idee attraverso regole e simboli. Infine la verbalizzazione è l'espressione orale mediante la quale si trasmette il messaggio e attraverso cui si può evidenziare la corretta pronuncia dei suoni, il flusso delle parole e il tono di voce (Camaioni, 2001).

Quando si parla di "disturbi del linguaggio" si fa riferimento proprio alla difficoltà da parte di questi piccoli assistiti ad esternare i propri pensieri. Un bambino con ASD può avere una buona capacità di linguaggio, ma può non avere un livello sufficiente per ciò che riguarda la sfera comunicativa. Infatti, i principali deficit dell'area comunicativa, riguardano la sfera della verbalizzazione, tra i quali si annoverano le seguenti problematiche :

- Ecolalia, che equivale alla ripetizione di una parola o di una frase subito dopo essere ascoltata oppure a distanza di tempo; questa condizione si può verificare in situazioni che il bambino non percepisce come facenti parte della sua quotidianità, oppure in situazioni ansiogene;
- Inversione o sostituzione pronominale, in questo caso nella frase il bambino utilizza la seconda o la terza persona piuttosto che la prima come ad esempio "Maria vuole il gelato" invece che "Io voglio il gelato";
- Limitata conoscenza del significato delle parole e del modo in cui collegarle all'interno di una frase.

Tuttavia, nello specifico, i problemi collegati alla comunicazione riguardano principalmente la sfera della prossemica e la comprensione della gestualità altrui.

La prossemica riguarda la posizione che l'interlocutore assume all'interno dello spazio in base al tipo di relazione ed intimità che ha con l'altro, ad esempio la

distanza fisica che permette di porre a proprio agio coloro che sono coinvolti nella conversazione. In questo caso il bambino autistico tende a non modificare la propria postura o l'espressione, risultando indifferente e poco risonante emotivamente nelle varie situazioni interpersonali.

Invece per quanto riguarda la gestualità, egli non riesce a sostenere lo sguardo dell'adulto in segno di attenzione, perlomeno non spontaneamente.

Infine un altro elemento deficitario è quello della prosodia, ovvero l'incapacità di comprendere o utilizzare le intonazioni come strumento comunicativo. Infatti, il tono della voce, il più delle volte, può essere monotono rimanendo invariato e non è congruente con ciò che il bambino vorrebbe esprimere o far comprendere alla persona adulta.

Il bambino con ASD, all'interno dell'ambiente ospedaliero, potrebbe diventare, in ragione di tali difficoltà di comunicazione e relazione, difficile nella gestione infermieristico-assistenziale. Infatti, tra le principali problematiche legate all'assistenza sanitaria, vengono incluse il rifiuto nel collaborare sia nei processi diagnostici (es. effettuare un prelievo ematico, effettuare un ECG/EEG, ecc.) come anche nel processo terapeutico (es. assunzione di una terapia per os o nel mantenere una fleboclisi). Inoltre, non di rado, tali utenti potrebbero manifestare agiti etero aggressivi verso il personale sanitario, gli altri degenti, i familiari e agiti auto aggressivi e/o crisi pantoclastiche.

L'accesso in ospedale da parte del bambino con autismo comporta una modificazione nella propria routine quotidiana, tale da creare uno stress psico-fisico all'utente stesso in relazione ai comportamenti e alle attività stereotipate e ripetitive legate al disturbo. Inoltre il bambino si trova a dover intraprendere nuove relazioni interpersonali con professionisti sanitari, che variano in base ai turni di lavoro prefissati, suscitando in lui reazioni avverse non adeguate al contesto. Pertanto le prestazioni assistenziali fornite ai bambini con ASD spesso richiedono pazienza e creatività da parte del personale sanitario, oltre che di una formazione specifica per gestire al meglio la patologia e le problematiche correlate (Inglese, 2009).

## **1.6. Obiettivi**

L'elaborato di tesi si propone, mediante una revisione critica e comprensiva della letteratura, di:

- 1) Identificare le attuali aree di intervento sul piano psicologico-psicoterapico, psicofarmacologico ed infermieristico-assistenziale per l'utenza affetta da ASD in età evolutiva;
- 2) Fornire una trattazione sulle caratteristiche e i deficit nella sfera comunicativa e relazionale del bambino affetto da ASD, con una particolare attenzione alle criticità e difficoltà di gestione ed assistenza in ambito infermieristico;
- 3) Trattare gli strumenti e le modalità di intervento applicabili in ambito infermieristico-assistenziale nella gestione del bambino affetto da ASD nei diversi setting ospedalieri.

## 2. Materiali e metodi

Per la stesura della tesi è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura attraverso la ricerca bibliografica di articoli ritenuti pertinenti alle tematiche degli obiettivi precedentemente definiti.

La ricerca è stata condotta facendo riferimento alla banca dati PubMed/MEDLINE, mentre le parole chiave sono state individuate tramite il seguente schema PICO (Richardson, 1995):

Pazienti	Intervento	Comparazione	Outcome
Bambini con Disturbo dello Spettro Autistico	Attuazione di specifiche strategie comunicative a supporto della terapia farmacologica	Non applicazione di trattamenti relativamente alla sfera relazionale e sociale	Compliance del bambino nell'ambiente di degenza ospedaliera e implementazione/integrazione della terapia comportamentale e farmacologica

Le parole chiave impiegate nella ricerca della letteratura sono state le seguenti:

*“Autism Spectrum Disorder [Title/Abstract]”, “Children[Title/Abstract]”, “nursing[Title/Abstract]”, “treatment [Title/Abstract]”,* separate dagli operatori booleani “AND” e “OR”.

Inoltre sono stati consultati specifici testi inerenti l’ASD, il DSM-5-TR (APA, 2022), *“Gestione e assistenza infermieristica al bambino con Disturbo dello Spettro Autistico”*(Senese, 2021), *Linee Guida* in merito a tale studio emanate dal Ministero della Salute (2011, 2018).

### 2.1. Selezione degli studi

Digitando le parole chiave sopra citate all’interno della banca dati PubMed/MEDLINE la ricerca ha prodotto 57 articoli, di cui 9 sono stati selezionati, poiché ritenuti validi per questo studio, in base alla pertinenza con gli obiettivi di tesi (**Figura 2**). Tali articoli sono stati scelti tenendo in considerazione i seguenti criteri di inclusione:

- Tutti gli articoli pubblicati fino a settembre 2022, senza criteri temporali, redatti in lingua inglese e/o italiano e reperibili in full text;
- Tutti gli articoli riguardanti l'utenza con ASD in età evolutiva (0-18 aa);
- Tutti gli articoli riguardanti il trattamento per l'utenza con ASD in età evolutiva;
- Tutti gli articoli riguardanti l'utenza con ASD in età evolutiva, dal punto di vista psicoterapico, psicosociale, psicofarmacologico, assistenziale/infermieristico.

Tenuto conto della scarsità di letteratura presente sul tema, nella presente revisione sono stati inclusi sia studi RCT che osservazionali, ma anche revisioni sistematiche e meta-analisi. Gli studi di revisione sistematica sono stati utilizzati per reperire ulteriori studi non selezionati dai criteri di ricerca inizialmente impostati.

Inoltre sono stati esclusi 41 articoli dallo studio per diversi criteri di esclusione tra cui: n = 16 di articoli in quanto non è stato possibile reperire il full text, n = 25 di articoli in quanto non rispettavano i criteri di inclusione sopra descritti (**Figura 2**).

## **2.2. Procedure**

Il numero totale di articoli che sono stati inclusi per soddisfare il quesito di ricerca sono 9, di cui 3 revisioni sistematiche e 2 studi osservazionali che hanno coinvolto principalmente l'utenza in età evolutiva, mentre i restanti 4 comprendono 3 revisioni sistematiche e 1 studio descrittivo-trasversale che hanno reclutato non solo l'utenza, ma anche i professionisti coinvolti (il personale infermieristico) e/o i loro caregivers. Inoltre per ottimizzare il metodo di ricerca gli articoli sono stati raggruppati in 4 categorie diverse in base al tipo di intervento effettuato:

- 1) Intervento psicoterapico (n articoli = 2)
- 2) Intervento psicofarmacologico (n articoli = 2)
- 3) Intervento assistenziale/ infermieristico (n articoli = 4)
- 4) Intervento psicosociale (n articoli = 1).

### **3. Risultati**

La **Tabella 4** riassume le principali caratteristiche degli studi inclusi.

#### **3.1. Strategie di intervento psicoterapico**

Per quanto riguarda l'approccio di tipo psicologico-psicoterapico, nella presente revisione della letteratura, vengono presi in esame due articoli, che delineano due metodiche principali di intervento: il metodo PECS (Picture Exchange Communication System) e il metodo EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention).

Il primo articolo è rappresentato da uno studio osservazionale che ha reclutato solo 3 bambini di diverse età (3 anni e 8 mesi, 5 anni e 9 mesi, 12). Lo studio esamina l'acquisizione del metodo PECS da parte dell'utenza in contesti differenti. Questa tipologia di intervento consta di 6 fasi e le sessioni di apprendimento si sono susseguite secondo tempistiche ben precise di 15 minuti 2 volte alla settimana nel programma di trattamento comportamentale doposcuola; inoltre gli utenti sono stati sottoposti a follow-up a lungo termine per valutarne l'efficacia. La finalità di tale articolo è quella di evidenziare gli effetti del metodo PECS considerando l'area comunicativa e i comportamenti problema. I risultati indicano come i 3 bambini abbiano acquisito le abilità di tale metodo soddisfacendo il criterio (80% corretto) per ciascuna fase durante una media di 170 minuti, potenziando i comportamenti socio-comunicativi (es. gioco cooperativo, attenzione congiunta, richiesta iniziazione e contatto visivo) e diminuendo quelli problema (es. capricci, afferrare e interruzioni). Pertanto si può evincere come per questi bambini lo scambio di immagini per comunicare i loro bisogni si sia rivelato un procedimento più efficace per quanto riguarda l'apprendimento cognitivo, piuttosto che un trattamento con l'utilizzo esclusivo del linguaggio verbale (Charlop-Christy et al, 2002).

Il secondo articolo è rappresentato da una revisione sistematica, che ha analizzato 5 RCT (riguardanti il trattamento psicoterapico EIBI) condotti, rispettivamente, 3 negli USA e 2 nel Regno Unito. L'approccio EIBI prevede una durata variabile dai 24 ai 36 mesi con follow-up da 2 a 3 anni. Per l'accesso al trattamento vengono inclusi solo bambini di età inferiore ai 6 anni con relativa diagnosi di autismo per un totale di 219 partecipanti di cui: 116 bambini nei gruppi EIBI e 103 bambini nei gruppi di

servizi educativi speciali generici. Inoltre, l'età dei bambini variava dai 30,2 mesi ai 42,5 mesi. Dei 5 RCT inclusi, solo in uno studio veniva incluso un gruppo di controllo e veniva garantita la randomizzazione del bambino non sulla base della preferenza del genitore. Gli altri quattro studi hanno utilizzato la preferenza dei genitori per assegnare i bambini ai gruppi. La revisione sottolinea che il metodo EIBI può rappresentare un valido strumento nei bambini con ASD, sebbene le evidenze disponibili risultano ancora scarse, essendo principalmente sostenute dall'unico studio effettuato mediante randomizzazione e gruppo di controllo (Reichow et al, 2018).

### **3.2 Strategie di intervento psicofarmacologico**

In ambito psicofarmacologico, due sono gli articoli esaminati per identificare i principali farmaci maggiormente adottati nel trattamento di cura per il bambino affetto da ASD.

Il primo articolo è rappresentato da una revisione sistematica, che si avvale di 16 RCT con durata del trattamento variabile in base al farmaco considerato, e successivi follow-up che hanno analizzato la comparsa di possibili effetti collaterali iatrogeni. Lo studio comprende soggetti pediatrici con età inferiore ai 18 e con diagnosi di autismo. In un primo studio RCT sono compresi bambini di età tra i 5 e i 17 anni, che vengono sottoposti al trattamento con il risperidone, con una durata dalle 8 alle 16 settimane. In questo periodo di tempo si verificano dei miglioramenti con una riduzione dell'irritabilità, iperattività, linguaggio inappropriato e ritiro sociale. Oltre agli effetti terapeutici si evidenziano effetti collaterali come un notevole aumento di peso, un aumento di prolattina nel sangue, sonnolenza e infine un aumento dei livelli di trigliceridi. Nel secondo studio RCT invece, vengono coinvolti bambini di età compresa tra i 6 e i 17 anni in una durata di trattamento di 8 settimane con il farmaco aripiprazolo (Persico et al, 2021).

Il secondo articolo è ugualmente rappresentato da una revisione, composta da 5 RCT con tempistiche e follow-up variabili in base al farmaco somministrato. Il primo studio RCT valuta l'assunzione del risperidone prendendo in esame 101 partecipanti, ovvero bambini e adolescenti con ASD e grave disturbo comportamentale di età compresa tra i 5 e i 17 anni. La durata del trattamento include una fase iniziale di 8



settimane, successivamente di 4 mesi, e infine, un'interruzione di 2 mesi. Il secondo studio RCT invece, valuta l'assunzione dell'aripirazolo con un campione di 218 giovani con ASD e irritabilità significativa. In questo caso, la durata del trattamento è di 8 settimane con dosi fisse di 5, 10 e 15 mg al giorno. Dai risultati si può constatare che il trattamento con risperidone riduce notevolmente il comportamento dirompente e l'irritabilità dei bambini con ASD; anche l'aripirazolo si è dimostrato efficace in tal senso. Tuttavia tra gli eventi avversi si registrano sedazione e sonnolenza (Accordino et al, 2016).

### **3.3. Strategie di intervento infermieristico-assistenziale**

Per ciò che concerne l'approccio infermieristico-assistenziale nei confronti del bambino affetto da ASD, quattro sono gli articoli individuati per trattare le strategie più opportune da adottare.

Il primo studio considerato è un'indagine descrittiva trasversale, che delinea le prospettive del personale infermieristico sulla cura dei bambini con ASD in ospedale e le strategie che utilizzano per supportare l'assistenza e le relazioni di cura. Il progetto ha coinvolto 90 membri del personale infermieristico con assistenza diretta al paziente con diagnosi di autismo in ambiente ospedaliero. Tra i 90 membri 38 partecipanti aveva interazioni dirette con soggetti con ASD, mentre i restanti 52 presentano un'interazione minore con l'utenza. Inoltre, gli intervistati hanno dimostrato una conoscenza accurata del 90% delle caratteristiche dell'ASD, ma solo il 35% dei partecipanti ha riferito di avere strategie adeguate per prendersi cura dei bambini con tale disturbo. Dall'articolo esaminato è possibile estrapolare le strategie di base più comuni utilizzate dai professionisti, che prevedono principalmente una comunicazione diretta con la famiglia del bambino affetto da ASD. Altre metodiche invece vengono adottate direttamente con l'utenza, come la scelta dei gesti da utilizzare per comunicare (70%), la scelta di utilizzare delle immagini (43%) e la scelta di comunicare utilizzando poche parole (37%) (Mahoney et al, 2021).

Un secondo articolo è rappresentato da una revisione sistematica ed una meta-analisi della letteratura che ha incluso 138 articoli al fine di indagare la necessità di identificare ulteriori strumenti di approccio e promuovere programmi più accessibili

alla comunità per ridurre i costi coinvolgendo direttamente l'utenza (Lord et al, 2018).

In un ulteriore studio di revisione si sottolinea l'approccio infermieristico-assistenziale e la collaborazione tra i vari professionisti. A tal proposito il 44% dei fornitori di cure primarie dichiarava di prendersi cura di almeno 10 bambini con ASD grazie al coinvolgimento delle loro famiglie e degli utenti stessi. Dai risultati è evidente come la necessità di una collaborazione famiglia-professionista influenzi la gestione del bambino in tutte le varie aree (biomedica, educativa, comportamentale, farmacologica) (Inglese, 2009).

Infine l'ultimo studio preso in esame è composto da nove casi clinici diversi, che riguardano bambini con deficit differenti relativi al disturbo. Nei casi 1. e 2. le abilità sociali sono compromesse, per cui si interviene mediante una preassegnazione dell'infermiere al bambino per stabilire un rapporto di fiducia. Nei casi 3. e 4. l'area comunicativa risulta compromessa, per cui si interviene mediante piani individualizzati usando la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), le immagini e i simboli. Nei casi 5. e 6. emerge l'importanza di predisporre l'ambiente di cura per ridurre i rischi relativamente al bambino con ASD. Negli ultimi 3 casi si evidenziano comportamenti ristretti e ripetitivi tipici del disturbo, per cui bisogna fornire delle istruzioni al bambino prima di effettuare qualsiasi procedura. Tutte queste strategie sono risultate efficaci per la gestione e l'assistenza a questa tipologia di utenti (Scarpinato et al, 2010).

#### **4. Discussione**

I dati inerenti il fenomeno dell'autismo sono in continuo aumento. Infatti, secondo il Ministero della Salute si stima che in Italia 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenta un ASD con maggiore prevalenza nel sesso maschile rispetto a quello femminile. Come tutti gli individui, anche i soggetti in età pediatrica, a maggior ragione quelli affetti da ASD possono accedere in ospedale sia in regime d'urgenza per un eventuale trauma, sia in regime ordinario di ricovero o per sottoporsi a visite specialistiche.

##### **4.1. L'approccio psicoterapico**

Per il trattamento del bambino con ASD è importante non solo seguire attentamente il piano terapeutico dal punto di vista farmacologico, ma anche affiancare ad esso una terapia di tipo cognitivo-comportamentale in modo da intervenire su più fronti riducendone gli aspetti negativi e limitanti della patologia stessa.

Una delle principali caratteristiche dei bambini con autismo è proprio il ritardo nella comunicazione ricettiva ed espressiva, motivo per cui non hanno a disposizione gli espedienti adatti per poter esprimere i loro bisogni di base.

A tal proposito la Comunicazione Alternativa Aumentativa (CAA) è stata implementata per supportare e compensare i deficit riguardanti la comunicazione funzionale e le abilità linguistiche in soggetti con bisogni comunicativi complessi. Con il termine "aumentativa" si vuole intendere come le modalità di comunicazione siano volte non a sostituire, quanto a fortificare la comunicazione naturale. Mentre l'espressione "alternativa" mette in evidenza tutto ciò che è alternativo alla parola, cioè codici sostitutivi al sistema alfabetico quali: figure, disegni, fotografie, simboli. I sistemi di CAA hanno lo scopo di fungere come supplemento del discorso o come un mezzo alternativo di comunicazione; uno tra i più importanti è proprio lo scambio di immagini (PECS). Il metodo PECS (in inglese "Picture Exchange Communication System") è finalizzato al supporto dei bambini con autismo, in particolare coloro che presentano un deficit di comunicazione sociale importante tale da interferire negativamente con la realtà di vita quotidiana. Nonostante la pubblicazione del manuale di formazione PECS risalga al 1994, il suo utilizzo in ambito clinico risulta

ancora oggi molto comune oltre che a livello nazionale, anche a livello internazionale (Charlop-Christy et al, 2002).

Questo metodo si avvale di principi e tecniche comportamentali di base come:

- Lo shaping (“modellamento”), che è rappresentato da una tecnica cognitivo-comportamentale che permette di sviluppare e rinforzare un comportamento non facente parte dell’usuale repertorio del bambino, partendo dal potenziare una risposta che inizialmente può risultare rara, ma che assomiglia a quella finale desiderata;
- Il trasferimento del controllo dello stimolo per insegnare ai bambini la comunicazione funzionale utilizzando delle immagini (disegni a colori o in bianco e nero) come espediente comunicativo.

Grazie a questo sistema il bambino conserva un quaderno con la scheda PECS dotata di immagini che illustrano il fare quotidiano e tramite esse può creare una frase indicando ciò che desidera (**Figura 1**); in questo modo il bambino apprende nuovi mezzi comunicativi attraverso i quali può avanzare richieste per oggetti visibili e non visibili e rispondere alle domande.

E’ interessante sottolineare i diversi aspetti che possono contribuire nel delineare una visione più ottimale possibile del metodo PECS. In primo luogo esso non richiede movimenti motori complessi e soprattutto non è necessario che l’ascoltatore abbia una padronanza di linguaggio aggiuntivo come quello dei segni. In secondo luogo, il sistema PECS ha un costo relativamente basso ed è utilizzabile in molti contesti. In terzo luogo, la durata per l’apprendimento del metodo PECS risulta essere abbastanza breve. Infine, il fattore più importante è la promozione di risposte comunicative funzionali che permettono l’interazione tra ambiente e bambino, aspetto deficitario nel soggetto con autismo.

Gli studi condotti hanno messo in rilievo come l’uso del PECS può determinare una diminuzione del comportamento problema e contemporaneamente potenziare le abilità socio-comunicative e migliorare la qualità di vita del singolo. Forse è proprio per questi risultati positivi, che è stato adottato nella comunità di trattamento dell’autismo. L’unico presupposto dipendente per essere candidati a questa tipologia di intervento è l’essere in possesso di una forma di discorso spontaneo e imitativo (Charlop-Christy et al, 2002). Il metodo PECS si articola in 6 fasi e ognuna consta di

un procedimento specifico da effettuare secondo le linee guida stabilite da Lori Frost e Andy Bondy nel 1985 (**Tabella 5**).

Un ulteriore metodo comportamentale da citare in questo paragrafo è l'Analisi del comportamento, meglio definito come ABA (*Applied Behavior Analysis*), che si occupa di descrivere le relazioni tra il comportamento degli organismi e gli eventi che lo influenzano. Come riferito da Cooper, Heron e Heward (1987) l'ABA è “ la scienza che applica al comportamento umano i principi identificati dall'Analisi del Comportamento, allo scopo di affrontare problemi socialmente rilevanti nel contesto della vita quotidiana”.

Applicazioni di questo metodo sono state documentate in diversi soggetti con caratteristiche che variano da gravi disabilità motorie e intellettive ad intelligenza elevata. Molteplici risultano essere le aree in cui esso può essere applicato tra cui l'educazione, l'assistenza, la psicologia clinica, la psichiatria, la psicologia di comunità, la medicina e la riabilitazione. Nonostante ciò il campo in cui si è dimostrato più utilizzato ed efficace è proprio nel trattamento del bambino affetto ASD.

La prima applicazione del metodo ABA in soggetti autistici risale al 1960, che mise in atto interventi per ridurre i comportamenti gravi e problematici cercando di stabilire un linguaggio comunicativo adeguato. Ciò permise di condurre ulteriori ricerche applicando in maniera sistematica i principi comportamentali di base, tecniche e procedure che permisero di sviluppare un modello di intervento molto efficace per questo target di utenti, l'intervento comportamentale intensivo precoce (EIBI, in inglese “*Early Intensive Behavioural Intervention*”). L'EIBI è un insieme di pratiche che si avvale dell'ABA e consta di determinati elementi:

- Procedura didattica specifica denominata formazione di prova discreta;
- Utilizzo di un rapporto adulto-bambino 1:1 nelle prime fasi del trattamento;
- Attuazione in ambito domestico o scolastico per un intervallo da 20 a 40 ore settimanali da uno a quattro anni di vita del bambino (Reichow et al, 2018).

In EIBI i deficit principali dell'ASD vengono affrontati tramite programmi di intervento individualizzati basati sugli attuali comportamenti del bambino (es. comunicazione e abilità sociali). Questi piani si avvalgono di tecniche comportamentali per insegnare nuove abilità, riducendo atteggiamenti che possono

interferire negativamente con l'apprendimento. Inoltre viene coinvolto anche un componente del nucleo familiare in quanto il genitore costituisce un pilastro importante nella vita del bambino affetto da ASD; pertanto esso contribuisce nel migliorare l'efficacia del trattamento, poiché interviene nella gestione ed erogazione dello stesso. Dalla revisione degli articoli nell'ambito di intervento psicoterapico emerge che il metodo EIBI determina un potenziamento nelle aree del comportamento adattivo, QI, comunicazione, socializzazione e abilità di vita quotidiana e deve essere preso in considerazione e applicato in base al caso clinico che si deve trattare (Reichow et al, 2018).

I principi su cui si basa l'analisi comportamentale applicata sono quelli della teoria dell'apprendimento e del condizionamento operante. Il comportamento viene definito operante proprio perché all'interno dell'ambiente determina delle conseguenze. Secondo questo principio, il comportamento viene modellato o plasmato in base alle conseguenze a cui esso è sottoposto. Quest'ultime determineranno un'alterazione del comportamento relativamente alla forma e alla frequenza con cui si manifesterà in futuro.

Il comportamento viene analizzato prendendo in considerazione 3 elementi seguendo il metodo ABC:

- A (Antecedent), stimoli ambientali che lo precedono
- B (Behavior)
- C (Consequence), movimenti dell'individuo rispetto agli stimoli ambientali

Ad essi sono correlati 3 concetti principali:

- Rinforzo, uno stimolo che viene aggiunto o rimosso dall'ambiente in seguito ad un comportamento e come conseguenza quel comportamento o comportamenti simili aumentano di frequenza;
- Punizione, uno stimolo che viene aggiunto o rimosso dall'ambiente in seguito ad un comportamento e come conseguenza la frequenza di quel comportamento o comportamenti simili si riduce;
- Estinzione, un comportamento precedentemente rinforzato quando non ottiene più il rinforzo gradualmente tende a non verificarsi più.

Infine la generalizzazione permette di utilizzare ciò che si è appreso in un determinato contesto in vari setting ambientali.

Questi concetti vengono applicati attraverso 4 procedure principali:

- 1) Prompting, consiste nel fornire un indizio o un aiuto in modo da innescare un comportamento nel bambino che altrimenti non verrebbe messo in atto, poiché non ancora presente nel suo repertorio comportamentale;
- 2) Fading, consiste nel ridurre gradualmente fino ad eliminare del tutto gli aiuti forniti al bambino, fino al momento in cui non ha più bisogno avendo acquisito una certa autonomia comportamentale;
- 3) Shaping, è una procedura come già citata in precedenza che permette di rinforzare in maniera sistematica le risposte che si avvicinano approssimativamente al comportamento meta;
- 4) Chaining, è una procedura utilizzata per insegnare lunghe sequenze comportamentali che per un bambino con autismo sarebbero impossibili da imparare tutte in una volta, ma la cui acquisizione è possibile se l'intera sequenza viene divisa in piccoli comportamenti.

Fading, shaping e chaining sono tre metodiche definite procedure di cambiamento graduale, in quanto tutte implicano un processo progressivo, che prevede una serie di fasi per produrre un nuovo comportamento. Esistono però delle differenze tra le procedure: nello shaping, i passi consistono nel rinforzare approssimazioni sempre più vicine alla risposta finale desiderata; nel fading, i passi consistono nel rinforzare la risposta finale desiderata in presenza di approssimazioni sempre più vicine allo stimolo finale desiderato per quella risposta e nel chaining, i passi di solito consistono nel rinforzare sempre più le connessioni stimolo-risposta che costituiscono la catena comportamentale.

Per raggiungere il comportamento meta, ovvero quello che mediante il metodo si auspica che il bambino possa acquisire autonomamente è possibile sfruttare due tipi di setting: le prove discrete (DTT in inglese “*discrete trial training*”) e l'ambiente naturale denominato NET che equivale a “*Natural Environment Training*”.

Il DTT prevede l'apprendimento senza errori, ovvero l'operatore fornisce un aiuto (*prompt*) al bambino per impedirgli di cadere in errore e in tal modo egli può apprendere nuove abilità. Questo aiuto viene man mano ridotto per far acquisire e svolgere al bambino nuove attività autonomamente. Questa tipologia di metodo viene affrontato in un ambiente strutturato, ripresentando al bambino più volte le attività;

ciò favorisce una maggiore confidenza con esse e valorizza le risposte corrette. Quest'ultimo punto può rappresentare un limite, poiché risulta difficile poi far applicare il comportamento appreso nel setting strutturato in un altro contesto facente parte ad esempio della realtà quotidiana.

Il NET invece è un tipo di insegnamento che permette di avvalersi dell'ambiente naturale, dove è possibile ricreare situazioni di vita quotidiana, per fornire opportunità di apprendimento partendo dagli interessi e dalle motivazioni del bambino stesso. Il setting naturale risulta essere particolarmente motivante per il bambino, perché arricchito del materiale preferito precedentemente scelto dall'operatore dopo aver intervistato i genitori o comunque dopo aver osservato il bambino nel suo ambiente di gioco.

In conclusione il metodo ABA risulta particolarmente utile per affrontare comportamenti problema, cioè comportamenti ripetitivi e stereotipati, autolesionismo, aggressività, comportamenti distruttivi e capricci. Spesso la maggior parte di questi atteggiamenti sono la causa di ritardi o incapacità di comunicazione, che possono ostacolare l'apprendimento e il normale percorso della vita.

E' proprio per questo motivo che bisogna utilizzarlo per poter aiutare i bambini con autismo e le loro famiglie ad affrontare con i giusti mezzi la vita di tutti i giorni tentando di integrare la terapia cognitivo-comportamentale con i trattamenti farmacologici moderni.

#### **4.2. L'approccio psicofarmacologico**

Essendo una patologia il cui esordio si manifesta sin dalla prima infanzia e persiste poi per l'intero periodo di vita della persona che ne è affetta, si può dedurre come essa necessiti di un supporto dal punto di vista farmacologico in base al livello di gravità e al grado di compromissione, per poter poi successivamente gestire in modo efficiente la sintomatologia associata migliorando la qualità di vita del soggetto stesso, ma anche dei familiari e riducendo il quadro di disabilità.

Tuttavia, nonostante la prevalenza di bambini con ASD sia piuttosto elevata, non vi è ad oggi, alcun trattamento che riesca a trattare direttamente i sintomi principali, quali i deficit sociali e comunicativi, i comportamenti ripetitivi, gli interessi ristretti e l'elaborazione sensoriale anormale (Persico et al, 2021). A sostegno di ciò, il



trattamento farmacologico ad ora disponibile è indispensabile non tanto per gestire i sintomi principali della patologia, quanto le comorbidità quali irritabilità, iperattività, ansia, aggressività, comportamento autolesionistico, disturbi del sonno ecc. Per questo motivo i farmaci che vengono presi in considerazione in questa tesi sono necessari non tanto per gestire la patologia in sé, quanto i sintomi specifici che un singolo bambino con ASD potrebbe manifestare in seguito alla diagnosi, che potrebbero essere differenti rispetto ad un altro bambino della medesima età. La difficoltà nel riscontrare la terapia farmacologica più adeguata nel soddisfare i bisogni del piccolo assistito e della propria famiglia sta proprio nell'eterogeneità della manifestazione delle diverse forme dell'autismo.

In passato l'intervento farmacologico veniva concepito come un'interferenza che poteva determinare delle ripercussioni negative nei confronti dei metodi comportamentali e della qualità di vita a causa degli effetti collaterali. Infatti i farmaci prescritti per la popolazione adulta venivano proposti anche per i soggetti pediatrici, non considerando però che il loro organismo non fosse in grado di metabolizzarli allo stesso modo avendo dei processi fisiologici non ancora del tutto sviluppati, provocando così danni maggiori. Di conseguenza a partire dalla metà degli anni '90, la comunità medica assunse la consapevolezza che prima di somministrare di routine gli stessi farmaci degli adulti anche ai bambini e agli adolescenti, era necessario effettuare dei test di sicurezza ed efficacia per ridurre al minimo i rischi relativamente alla condizione di salute.

Nel quadro moderno invece, anche se le terapie farmacologiche sono ancora molto aspecifiche per quanto riguarda la gestione dei bambini con ASD, esse permettono loro di poter ricavare più benefici possibili dagli interventi comportamentali ed educativi rimuovendo quelle caratteristiche negative, che possono nuocere sia alle terapie non farmacologiche che all'adattamento sociale.

Attualmente solo due sono i farmaci approvati dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense per il trattamento del bambino affetto da ASD: rispettivamente il risperidone approvato nel 2006 e l'aripirazolo nel 2009. Entrambi vengono utilizzati per il trattamento dei sintomi dell'ASD, quali iperattività, impulsività, agitazione e irritabilità tenendo in considerazione lo strumento validato (Aberrant Behavior Checklist, ABC), che viene utilizzato per classificare una categoria di comportamenti

gravemente distruttivi (es. scoppi d'ira, aggressività e comportamento autolesionistico) (Accordino et al, 2016). Tuttavia anche se gli studi condotti relativamente a questi due farmaci hanno evidenziato la loro sicurezza ed efficacia nell'utilizzo per la popolazione pediatrica, anch'essi non sono privi di effetti collaterali. Principalmente vi è il rischio di sviluppare una sindrome metabolica nei soggetti con maggiore predisposizione (diabete, elevati livelli di colesterolo e trigliceridi nel sangue), notevole aumento di peso e iperprolattinemia (Persico et al, 2021).

Risperidone e aripiprazolo rientrano nella classe degli antipsicotici atipici, anche detti di seconda generazione (SGA) e sono emersi negli anni '80 come una nuova classe di farmaci che avevano alcuni effetti simili a quelli degli FGA (antipsicotici tipici di prima generazione), ma che differivano per profilo neurochimico e tollerabilità. In alcuni studi si è visto come il risperidone oltre che trattare in maniera efficace agitazione, aggressività, iperattività e impulsività, è in grado di esercitare un effetto antiossidante e protezione neuronale nei disturbi cerebrali, come gli ASD (Persico et al, 2021). Inoltre il risperidone viene somministrato in concomitanza al metodo "parent training" nei casi in cui i bambini non siano facilmente gestibili; esso consiste in un programma strutturato seguendo una formazione a tecniche da parte di terapisti esperti nei confronti dei genitori in modo che essi possano utilizzarlo con il proprio figlio. L'associazione tra farmacoterapia e questa tipologia di intervento permette di ottenere dei risultati più efficaci rispetto alla sola farmacoterapia. L'incidenza degli effetti collaterali neurologici è drasticamente ridotta rispetto agli FGA; infatti sembra che il risperidone presenti un profilo di tollerabilità maggiore rispetto all'alooperidolo, soprattutto nel periodo a breve termine. L'aripiprazolo è associato al trattamento dell'irritabilità nei bambini con ASD di età compresa tra i 5 e i 16 anni. Diversi studi a riguardo hanno confermato la sua efficacia a breve e a lungo termine riducendo irritabilità, iperattività e stereotipie nei bambini autistici. Gli effetti collaterali comprendono sonnolenza, affaticamento e aumento di peso; quest'ultimo si verifica in maniera più lenta e meno pronunciata rispetto all'uso di risperidone e altri farmaci antipsicotici (Accordino et al, 2016).

### **4.3. L'approccio infermieristico-assistenziale**

In generale, i bambini affetti da ASD sono maggiormente associati allo sviluppo di possibili comorbidità internistiche, eventualmente meritevoli di approfondimenti diagnostici e/o terapeutici che possono talora richiedere un ricovero in regime ospedaliero e/o servizi specialistici ambulatoriali. Per questo motivo potrebbe essere necessario apprendere sul piano formativo delle strategie di gestione dal punto di vista infermieristico-assistenziale. Per quanto riguarda le strategie di intervento infermieristico/assistenziale dagli studi esaminati si evidenzia la necessità da parte dell'infermiere di conoscere le caratteristiche principali di tale disturbo al fine di gestire la presa in carico dell'assistito in maniera ottimale (Mahoney et al, 2021). La degenza ospedaliera in un bambino con autismo rappresenta un evento in grado di determinare uno stress molto significativo, dal momento che tra le caratteristiche principali si riscontrano risposte negative messe in atto in relazione a cambiamenti nella routine, oltre ai problemi di comunicazione e di abilità sociali.

Alcuni problemi possono essere identificati da parte delle famiglie in relazione all'ospedalizzazione come ad esempio una minore presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale ed una scarsa conoscenza da parte dei professionisti sanitari, che lavorando in reparti specialistici non sono abituati a prestare assistenza a bambini affetti da tale disturbo. Modificazioni minime nella routine quotidiana, come cambiare percorso per spostarsi dalla sala d'attesa verso un ambulatorio possono determinare una reazione di estrema agitazione, che conseguentemente può compromettere la normale fruibilità e accessibilità ai servizi sanitari da parte di questi bambini. Inoltre il quadro comportamentale può aggravarsi in seguito ad alterazioni della sfera sensoriale, che investe tutti i sensi (tattile, gustativa, olfattiva, uditiva, termica, dolorifica, propriocettiva e cinestesica). Per questo motivo l'essere toccati dagli operatori sanitari per svolgere le varie procedure, l'udire di alcuni suoni o il percepire le luci con determinate frequenze d'onda può generare comportamenti "problema" non pertinenti alla situazione. Pertanto potrebbe essere utile allestire delle stanze di degenza adeguate alle esigenze del bambino con autismo ad esempio utilizzando dei colori e delle luci non molto intense.

La famiglia rappresenta il primo ambiente sociale in cui ogni bambino si trova a vivere, per cui risulta ovvio che l'integrazione e l'assistenza da parte dell'infermiere

all'interno del nucleo familiare è il primo obiettivo da perseguire in un programma di riabilitazione e integrazione della persona autistica (Senese, 2021). Nel momento in cui si riceve una diagnosi di "autismo", la famiglia è chiamata ad affrontare una situazione inaspettata tale per cui non sempre si dispone dei mezzi adeguati nella gestione quotidiana. In questa situazione l'infermiere può offrire il suo contributo nel supportare il bambino affetto da ASD e la sua famiglia elaborando un piano di assistenza individualizzato grazie al coinvolgimento di altre figure professionali. L'obiettivo principale dell'infermiere nel setting ospedaliero è quello di far adattare il bambino alla nuova realtà coinvolgendo i genitori per creare una routine e rendere il luogo più familiare possibile ad esempio introducendo un oggetto da casa (Inglese, 2009).

La pianificazione assistenziale inizia con l'accertamento che include il colloquio con la famiglia per rassicurarla ed informarla riguardo al percorso di cura, al fine di stabilire un percorso condiviso e individualizzato a dimensione del bambino. La finalità del progetto da parte dell'operatore è ripristinare l'autonomia del bambino con autismo, seppure non completa mantenendo stabili le sue abilità e individuandone altre nuove. Per facilitare la fase di accertamento viene proposta una scheda di valutazione da somministrare ai genitori per ottenere più informazioni possibili relativamente alle caratteristiche del bambino affetto da ASD (**Allegato 1**) (Senese, 2021). La sopracitata scheda si suddivide in 3 parti, che vengono spiegate dall'infermiere ai genitori prima della sua somministrazione: nella prima parte è presente l'anagrafica del bambino e dei genitori, così da identificare correttamente l'assistito che l'infermiere andrà a prendere in carico. La seconda parte è composta dalle peculiarità comportamentali tipiche del bambino affetto da ASD, che vengono segnalati dal genitore tramite uno score che va da 0 a 5, dove 0 rappresenta la totale assenza di quel comportamento e 5 invece la massima espressione con cui l'aspetto comportamentale si verifica. Questi dati sono fondamentali per poter sviluppare un piano terapeutico-educativo mirato. Nell'ultima parte sono presenti domande aperte alle quali il genitore può rispondere liberamente e fornire maggiori informazioni all'infermiere e a tutte le altre figure presenti nell'équipe. Grazie ad essa l'infermiere può elaborare una diagnosi infermieristica considerando gli aspetti della malattia da un punto di vista olistico. L'obiettivo in questo caso non sarà quello di trattare il

bambino con lo scopo di portarlo ad uno stato di totale assenza della malattia, poiché l'autismo può essere gestito mediante l'integrazione tra terapia farmacologica e metodo cognitivo-comportamentale, ma non è risolvibile. Conseguentemente, nella diagnosi la funzione dell'infermiere sarà quella di trattare e migliorare le condizioni di salute del bambino se esso presenta ulteriori patologie (es. ipertermia, convulsioni, problemi gastrointestinali, respiratori ecc.) e stabilire degli interventi che siano mirati alla risoluzione dei problemi correlati all'autismo.

Normalmente il personale sanitario in ospedale informa i pazienti relativamente al loro stato di salute, agli interventi ad esso correlati in modo da ridurre l'ansia e lo stress associati allo stato di malattia. Per effettuare ciò viene impiegato come mezzo comunicativo il linguaggio verbale, che nel caso del bambino con autismo potrebbe non essere presente e rappresentare per gli operatori una vera e propria sfida. Molto spesso il bambino autistico mette in atto dei comportamenti di auto-stimolazione come scuotere le mani (*hand flapping*), dondolare il busto avanti e indietro, procurarsi delle ferite colpendosi sempre sulla stessa parte del corpo. Tali comportamenti secondo alcuni studi sono stati considerati non comunicativi dai professionisti, ma in realtà si tratta di tentativi di interazione messi in atto per sostenere situazioni sociali diverse a cui non sono abituati (Senese, 2021).

L'infermiere per poter comunicare con il bambino in assenza o deficit di linguaggio verbale può utilizzare una tipologia di approccio già citato in precedenza, ovvero la Comunicazione Aumentativa Alternativa, che permette di partecipare direttamente alla vita sociale della persona per poter soddisfare i propri bisogni. Durante la degenza in ospedale di un bambino autistico, l'infermiere per alleviare la situazione inusuale vissuta dall'assistito con tale disturbo può avvalersi di ausili di supporto facilmente reperibili in quanto sono di uso comune: con le fotografie è possibile realizzare un cartellone, o una serie di cartoncini per raffigurare le varie attività di routine, come ad esempio il monitoraggio dei parametri vitali che verranno rilevati durante la giornata.

In ambito infermieristico vi è un'altra figura importante che è quella dell'infermiere scolastico: esiste una normativa ben precisa che riconosce i diritti della persona disabile, come la Legge n.104 del 1992, la quale "garantisce il diritto all'educazione e all'istruzione della persona disabile nelle sezioni di scuola materna, nelle classi

comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado nelle istituzioni universitarie”. La figura dell’infermiere con l’aiuto di un’équipe professionale può seguire gli insegnanti e la famiglia ad esempio durante la somministrazione del pasto, precisando che alcuni alimenti potrebbero interferire con la terapia farmacologica assunta dalla maggior parte dei bambini con diagnosi di autismo mediante un percorso educativo e preciso. Un’ulteriore problematica riscontrata a scuola è quella legata ai disturbi del sonno o agli eventi convulsivi: alcuni bambini autistici sembrano avere meno necessità di dormire, per cui può accadere che restino svegli fino a tardi e che poi la mattina si alzino senza dar segni di stanchezza. In questo caso l’infermiere può aiutare il bambino e i loro genitori nel gestire i disturbi correlati al riposo e al sonno. La diagnosi precoce e i relativi interventi messi in atto rimangono i due pilastri principali per una gestione ottimale della patologia al fine di migliorare la qualità di vita.

#### **4.4. Raccomandazioni per la gestione infermieristica**

Nella gestione assistenziale l’infermiere può contribuire maggiormente al benessere del paziente intraprendendo una relazione collaborativa e di fiducia con la famiglia del bambino affetto da ASD e facendo particolare attenzione ai bisogni e alle esigenze richieste. Pertanto è utile mettere in atto strategie adeguate, sia per rendere confortevole la degenza ospedaliera di questi bambini, sia per facilitare l’operato e la collaborazione tra le varie figure professionali, senza necessità di ricorrere alla sedazione (**Tabella 6**). Inoltre per gestire questa tipologia di utenti affetti da ASD è indispensabile un’implementazione tra due elementi principali: da un lato i trattamenti farmacologici giocano un ruolo fondamentale per poter attenuare i comportamenti, che possono risultare limitanti per un bambino nel vivere la sua quotidianità, la sua esperienza scolastica e l’interazione con i suoi coetanei; dall’altro la terapia cognitivo-comportamentale si è dimostrata un valido supporto dal punto di vista comunicativo e dell’apprendimento.

#### **4.5. Principali limiti e punti di forza**

Tra i principali limiti emersi dall’analisi degli studi inclusi nella presente revisione, sono da annoverare il numero insufficiente degli studi condotti nei confronti di tale

utenza, così come la numerosità campionaria, che risulta essere decisamente esigua per effettuare una generalizzazione dei risultati emersi. Anche per quanto riguarda le tre principali tipologie di intervento, ovvero l'approccio psicoterapico, l'approccio psicofarmacologico e l'approccio assistenziale-infermieristico sono pochi gli studi condotti.

Tuttavia nonostante i limiti sopra esposti, gli studi fino ad ora pubblicati sembrano iniziare a porre in risalto anche la problematica di gestione infermieristica-assistenziale dal punto di vista dell'infermiere. Inoltre tra i punti di forza emersi dagli articoli analizzati si può constatare che i metodi cognitivo-comportamentali hanno contribuito a migliorare le abilità di partenza del soggetto promuovendo la qualità di vita e riducendo significativamente la disabilità.

## **5. Conclusioni**

Grazie all'esperienza di tirocinio svolta quest'anno ho avuto modo di avvicinarmi all'area materno-infantile, dove mi sono confrontata con il tema dell'autismo, riscontrato nei bambini ricoverati nel reparto di Pediatria per diversi motivi. Da qui è scaturita la mia motivazione nello svolgere questo lavoro di tesi, approfondendo i vari approcci relazionali e comunicativi impiegati con tale utenza. Nello specifico, approfondendo l'approccio infermieristico-assistenziale al bambino affetto da ASD ho riscontrato diverse criticità, tra le quali soprattutto una carenza di corsi di formazione sia universitari, che post-universitari specifici per la gestione dal punto di vista comunicativo-relazionale di questa tipologia di utenti. Tutto ciò si ripercuote in termini di assistenza erogata dai professionisti infermieri al bambino con autismo, poiché essi potrebbero non disporre degli strumenti adeguati e dei PDTA individualizzati per soddisfare le esigenze particolari dell'utenza affetta da tale disturbo.

Inoltre, ad oggi, l'autismo è una patologia poco approfondita ad esclusione della sua trattazione in ambiente scolastico e nel nucleo familiare, per cui anche per questo motivo ho ritenuto opportuno esporre l'argomento traslandolo all'interno del contesto ospedaliero.

Non bisogna tralasciare il fatto che l'autismo non venga menzionato in maniera adeguata neanche durante il percorso universitario, per cui si potrebbe affrontare l'argomento nelle materie relative all'ambito psicologico-sociale per offrire un contributo ulteriore alla formazione dell'infermiere che in qualunque periodo della sua carriera potrebbe essere chiamato a confrontarsi con questo mondo riscontrando non poche difficoltà. Molte delle condizioni ambientali e dei comportamenti richiesti dal contesto ospedaliero sono difficilmente tollerabili per bambini affetti da ASD, come ad esempio i tempi di attesa, la raccolta dei dati e la compilazione della scheda di valutazione, la rilevazione dei parametri vitali. Occorre, pertanto, essere a conoscenza di alcuni accorgimenti che possono influenzare l'outcome della presa in carico del paziente positivamente, predisponendo l'ambiente e avvalendosi di strumenti specifici come una scheda di accertamento apposita e supporti visivi per illustrare al bambino la procedura prima di essere sottoposto ad essa.



Il ruolo dell'infermiere in questo contesto rimane indiscusso, essendo la prima figura professionale che effettua l'accettazione del bambino in ospedale, la persona con la quale si trova più a contatto per tutto il periodo della degenza breve o lunga che sia, e che stabilisce un rapporto basato sulla collaborazione, sulla fiducia e sulla professionalità con la sua famiglia.

## **Bibliografia**

Accordino E R, Kidd C, Politte C L et al. Psychopharmacological interventions in autism spectrum disorder. *Expert opinion Pharmacotherapy* 2016; 17(7):937-52.

Camaioni L. *Psicologia dello sviluppo del linguaggio*. Il mulino, Bologna, 2001.

Charlop-Christy M H, Carpenter M, Le L et al. Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of applied behavior analysis* 2002; 35(3):213-31.

Christon L M, Arnold C C, Myers J B. Professionals' reported provision and recommendation of psychosocial interventions for youth with autism spectrum disorder. *Behavior Therapy* 2015; 201;46(1):68-82.

Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-11). World Health Organization, 2018.

Ferraris R. *Vivere con...l'Autismo*. Giunti Editore, Firenze, 2021.

Fréjaville E. Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico. Dossier Agenzia Sanitaria Regionale Emilia-Romagna 2004.

Inglese M D. Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management. *Journal of pediatric nursing* 2009; 24(1): 49-59.

Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child* 2 1943; 217–50.

Legge n.104, 1992. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

Lord C, Elsabbagh M, Baird G et al. Autism spectrum disorder. *Lancet* 2018; 392(10146): 508-520.

Mahoney W J, Villacrusis M, Sompolski M et al. Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: A cross-sectional survey of perceptions and strategies. *Journal for specialists in pediatric nursing* 2021; 26(4):e12332.

Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5-TR). American Psychological Association 2022.

Ministero della Salute. (2011). Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, Linea Guida 21. Da: <https://angsa.it/book/linea-guida-n->

21-il-trattamento-dei-disturbi-dello-spettro-autistico-nei-bambini-e-negli-adolescenti/.

Ministero della Salute. (2018). Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico. Da: <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/linee-di-indirizzo>.

Ministero della Salute. (2021). Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico. Da: <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/>

Persico M A, Ricciardello A, Lamberti M et al. The pediatric psychopharmacology of autism spectrum disorder: A systematic review - Part I: The past and the present. *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry* 2021; 110:110326.

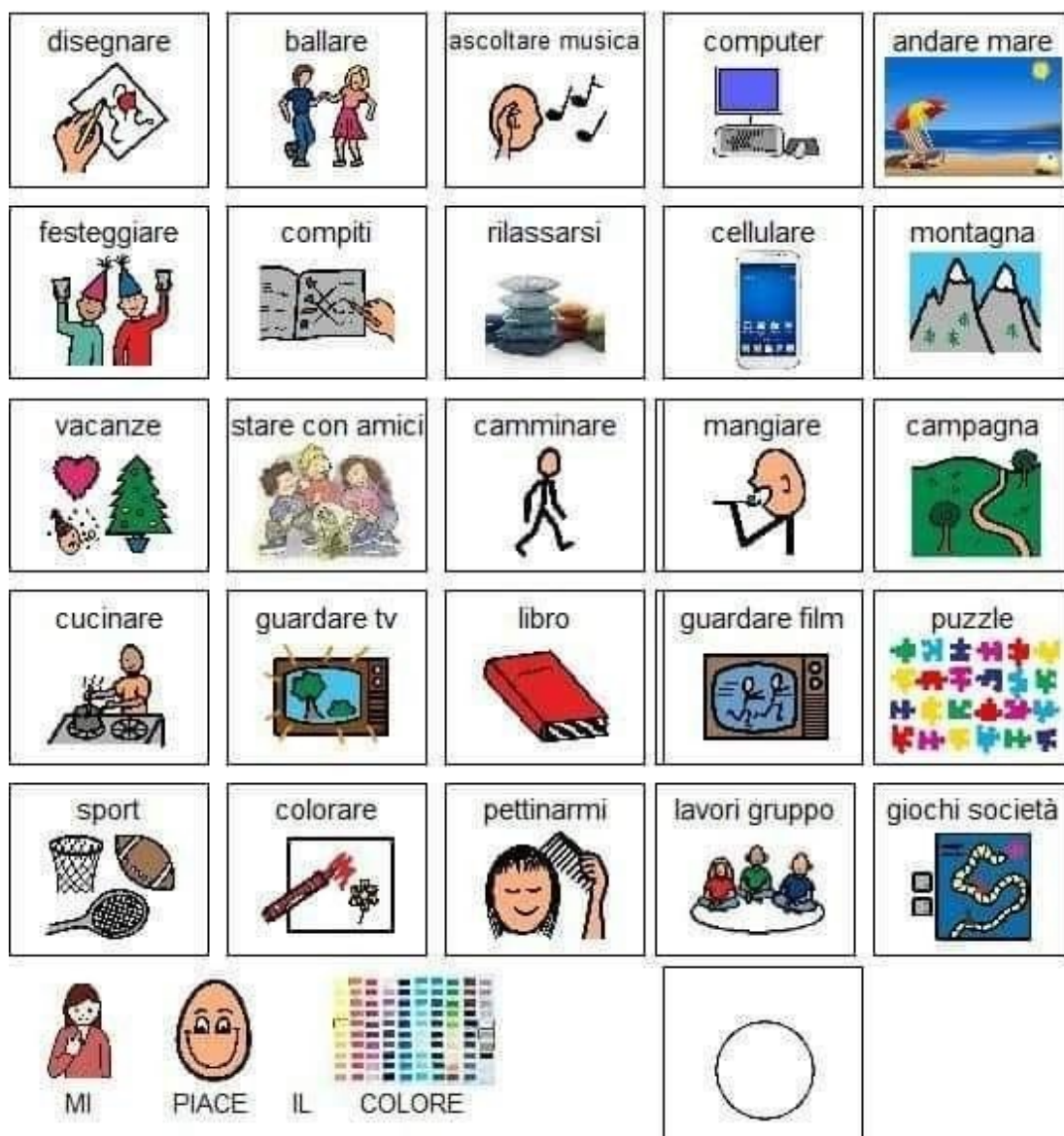
Raffin C, Copat O, Moscariello F et al. In: Erickson (Ed). «Ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire!» Protocollo d'intervento per persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico presso i Dipartimenti di Emergenza, vol. 11, n. 1. *AUTISMO e disturbi dello sviluppo*, Trento, 2013, p. 99-119.

Richardson W S. The well-built clinical question: a key to evidence based decisions. *ACP Journal Club* 1995; 123(3):A12-3.

Reichow B, Hume K, Barton E E et al. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Systematic Review* 2018; 5(5):CD009260.

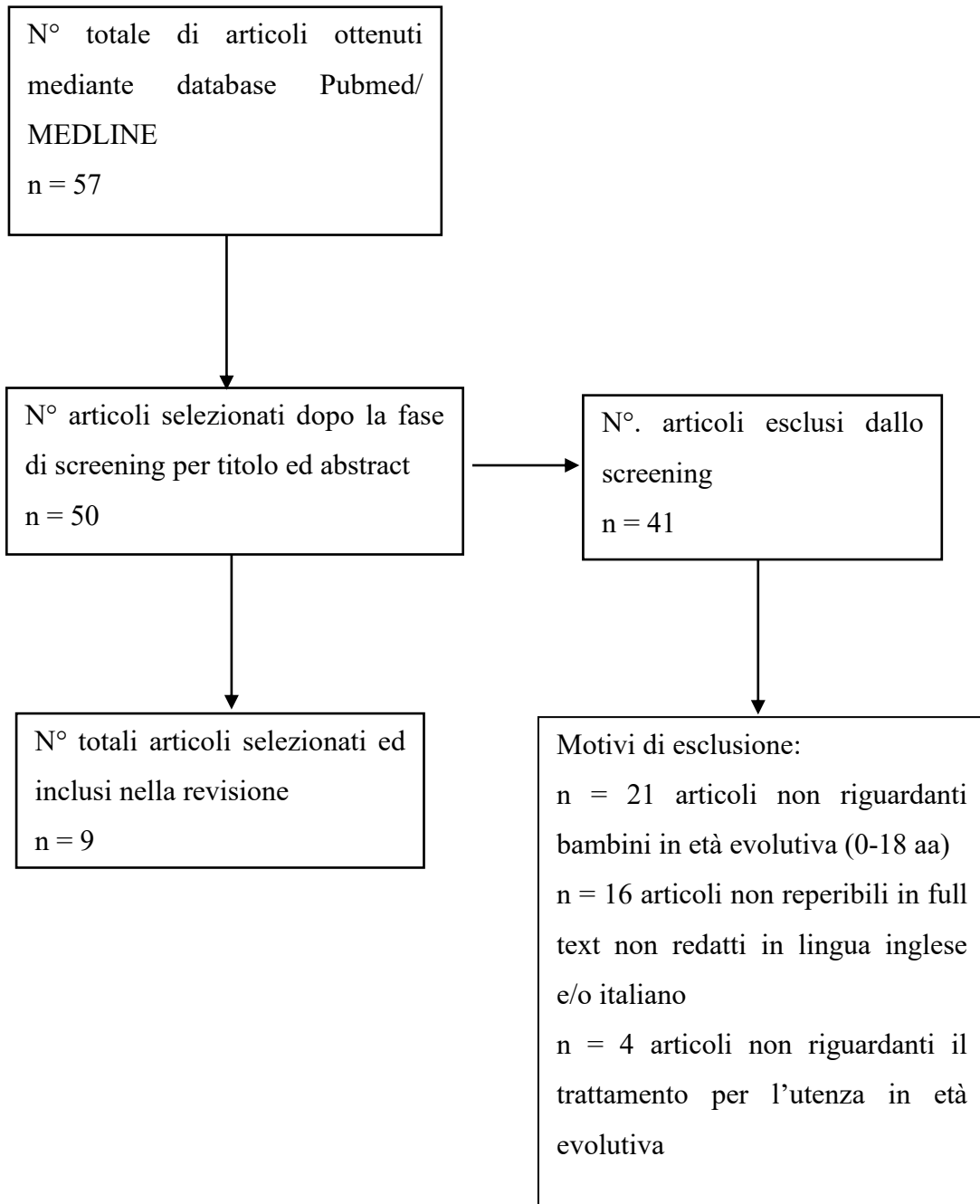
Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K et al. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2010; 15(3):244-54.

Senese R. Gestione e assistenza infermieristica al bambino con disturbo dello spettro autistico. *Academy international (AGAPE)*, 2021.



**Figura 1.** Un esempio di scheda PECS con immagini illustrative mediante le quali il bambino con autismo può esprimere i propri bisogni (Frost et al, 1985).

## Identificazione degli studi tramite banche dati



**Figura 2.** Flow-chart degli articoli.

CRITERI DIAGNOSTICI PER ASD DSM-5-TR
<p>A) DEFICIT PERSISTENTI DELLA COMUNICAZIONE SOCIALE E NELLA INTERAZIONE SOCIALE IN MOLTEPLICI CONTESTI</p> <p>I deficit si manifestano attraverso i seguenti criteri:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. deficit nella reciprocità socio- emotiva (varia da approcci sociali atipici fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione)</li> <li>2. deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati nell'interazione sociale (anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio corporeo, sino alla totale assenza di gesti ed espressioni facciali)</li> <li>3. deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali appropriate al livello di sviluppo (difficoltà nel gioco immaginativo condiviso e nello sviluppare amicizie, fino alla apparente assenza di interesse verso le altre persone)</li> </ol>
<p>B) UN PATTERN DI COMPORTAMENTI, ATTIVITA' O INTERESSI RISTRETTI E RIPETITIVI, IN ALMENO DUE DEI SEGUENTI CRITERI:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. eloquio, movimenti motori o uso degli oggetti stereotipati o ripetitivi</li> <li>2. interessi molto limitati (eccessiva aderenza a routine, resistenza al cambiamento, insistenza sugli stessi percorsi o stessi cibi, domande ripetitive)</li> <li>3. iper o iposensibilità a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (come apparente indifferenza al dolore o al freddo, risposte evitanti a specifici suoni, eccessiva attività nell'odorare o nel toccare oggetti, fascinazione per luci o oggetti che ruotano)</li> </ol>
<p>C) i sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo</p>
<p>D) i sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo, o altre aree importanti</p>
<p>E) queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (DI) o da ritardo globale nello sviluppo. Disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico sono spesso presenti in concomitanza</p>

**Tabella 1.** Criteri diagnostici per ASD DSM-5-TR (APA, 2022).

## CRITERI DIAGNOSTICI PER ASD ICD-11

A. Deficit persistenti nell'iniziare e sostenere la comunicazione sociale e le interazioni sociali reciproche che sono al di fuori della gamma prevista di funzionamento tipico data l'età dell'individuo e il livello di sviluppo intellettivo. Le manifestazioni specifiche di questi deficit variano a seconda dell'età cronologica, delle capacità verbali e intellettive e della gravità del disturbo. Le manifestazioni possono includere limitazioni nelle seguenti:

- Comprensione, interesse o risposte inappropriate alle comunicazioni sociali verbali o non verbali degli altri.
- Integrazione del linguaggio parlato con i tipici spunti non verbali complementari, come il contatto visivo, i gesti, le espressioni facciali e il linguaggio del corpo. Questi comportamenti non verbali possono anche essere ridotti in frequenza o intensità.
- Comprensione e uso del linguaggio in contesti sociali e capacità di iniziare e sostenere conversazioni sociali reciproche.
- Consapevolezza sociale, che porta a comportamenti non adeguatamente modulati in base al contesto sociale.
- Capacità di immaginare e rispondere ai sentimenti, agli stati emotivi e agli atteggiamenti degli altri.
- Condivisione reciproca di interessi.
- Capacità di creare e sostenere relazioni tipiche tra pari.

B. Modelli di comportamento, interessi o attività persistenti, ristretti, ripetitivi e inflessibili che sono chiaramente atipici o eccessivi per l'età e il contesto socioculturale dell'individuo. Questi possono includere:

- Mancanza di adattabilità a nuove esperienze e circostanze, con disagio associato, che può essere evocato da banali cambiamenti in un ambiente familiare o in risposta a eventi imprevisti.
- Adesione inflessibile a particolari routine; per esempio, queste possono essere geografiche come seguire percorsi familiari, o possono richiedere tempi precisi come l'orario dei pasti o il trasporto.
- Eccessiva aderenza alle regole (ad esempio, quando si gioca).
- Schemi di comportamento ritualizzati eccessivi e persistenti (ad esempio,

<p>la preoccupazione di mettere in fila o ordinare gli oggetti in un modo particolare) che non hanno uno scopo esterno apparente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Movimenti motori ripetitivi e stereotipati, come movimenti di tutto il corpo (ad esempio, dondolare), andatura atipica (ad esempio, camminare in punta di piedi), movimenti insoliti delle mani o delle dita e posture insolite. Questi comportamenti sono particolarmente comuni durante la prima infanzia.</li> <li>• Coinvolgimento persistente per uno o più interessi speciali, parti di oggetti, o tipi specifici di stimoli (compresi i media) o un attaccamento insolitamente forte a oggetti particolari (esclusi i tipici oggetti transizionali/consolatori).</li> <li>• Ipersensibilità eccessiva e persistente per tutta la vita o iposensibilità agli stimoli sensoriali o interesse insolito per uno stimolo sensoriale, che può includere suoni reali o previsti, luce, texture (specialmente vestiti e cibo), odori e sapori, calore, freddo o dolore.</li> </ul>
<p>C. L'insorgenza del disturbo si verifica durante il periodo dello sviluppo, tipicamente nella prima infanzia, ma i sintomi caratteristici possono non diventare pienamente manifesti fino a più tardi, quando le richieste sociali superano le capacità limitate.</p>
<p>D. I sintomi si traducono in una significativa compromissione del funzionamento personale, familiare, sociale, educativo, lavorativo o in altre importanti aree di funzionamento. Alcuni individui con il Disturbo dello Spettro Autistico sono in grado di funzionare adeguatamente in molti contesti attraverso uno sforzo eccezionale, così che i loro deficit possano non essere evidenti agli altri.</p>

**Tabella 2.** Criteri diagnostici per ASD ICD-11.



<b>LIVELLO DI GRAVITA'</b>	<b>DI COMUNICAZIONE SOCIALE</b>	<b>COMPORTEMENTI RISTRETTI, RIPETITIVI</b>
<b>LIVELLO 3</b> “Richiesta di un livello di supporto molto significativo” <b>(Autismo severo associato ad altre condizioni come la disabilità intellettiva)</b>	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale comportano una limitazione del funzionamento in tutte le aree	Rigidità del comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento o altri comportamenti ripetitivi/restrittivi
<b>LIVELLO 2</b> “Richiesta di un livello di supporto significativo” <b>(Autismo medio)</b>	Deficit nella comunicazione sono ben marcati anche in presenza di un support; l'inizio dell'interazione e la risposta sociale sono ridotte	I comportamenti rigidi e ripetitivi interferiscono con i vari contesti della vita quotidiana
<b>LIVELLO 1</b> “Richiesta di supporto” <b>(Autismo lieve, autismo ad alto funzionamento e sindrome di Asperger)</b>	In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali	Inflexibilità di comportamento causa interferenze significative nei vari contesti. Difficoltà nel passare da un'attività all'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza

**Tabella 3.** Livelli di gravità di ASD (Ferraris, 2021).

<b>Studio</b> (Autore/i, anno, paese)	<b>Disegno studio</b>	<b>Caratteristiche campione</b>	<b>Intervento</b>	<b>Risultati, efficacia, intervento</b>
<b>APPROCCIO PSICOLOGICO-PSICOTERAPICO</b>				
Charlop-Christy et al, (2002), n.s	Studio osservazionale Tempistiche: sessioni di 15 minuti 2 volte alla settimana in un programma di trattamento comportamentale doposcuola Follow-up: a lungo termine	n=3 bambini con autismo Età: 12 anni, 3 anni e 8 mesi, 5 anni e 9 mesi Presupposto: discorso spontaneo o imitativo	Intervento psicoterapico: metodo PECS per migliorare i comportamenti socio-comunicativi e ridurre quelli problema. Si articola in 6 fasi e richiede che il bambino si avvicini a un ascoltatore e inizi l'interazione	Intervento efficace per migliorare i comportamenti socio-comunicativi (es. gioco cooperativo, attenzione congiunta, richiesta, iniziazione e contatto visivo) diminuire quelli problema (es. capricci, afferrare, alzarsi dal sedile e interruzioni). I bambini hanno acquisito abilità PECS durante una media di 170 min. I progressi sono stati generalmente più rapidi durante le fasi 3 e 5, mentre le fasi 2 e 4 generalmente hanno richiesto più tempo e prove
Reichow B et al, (2018), USA e Regno Unito	Revisione sistematica con 5 studi RCT (3 condotti negli USA e 2 nel Regno Unito) Durata del trattamento: da 24 a 36 mesi	Bambini di età < 6 anni per accesso al trattamento con relativa diagnosi: n=219 bambini di cui 116 bambini nei gruppi EIBI e 103 bambini nei gruppi di	Intervento psicoterapico: metodo EIBI. Gli elementi centrali: 1.procedura didattica specifica denominata	La presenza di studi di piccole dimensioni non permette di evidenziare una buona qualità del trattamento. Pertanto si ritiene opportuno

	Follow-up: da 2 a 3 anni	servizi educativi speciali generici Età variabile: tra 30,2 mesi e 42,5 mesi Coinvolgimento utenza, professionisti e nucleo familiare	formazione di prova discreta; 2.utilizzo di un rapporto adulto-bambino 1:1 nelle prime fasi del trattamento; 3.attuazione in ambito domestico o scolastico per un intervallo da 20 a 40 ore settimanali da uno a quattro anni di vita del bambino	che i fornitori di EIBI facciano riferimento al processo clinico decisionale attingendo alla famiglia degli assistiti per trarre conclusioni sulle esperienze cliniche precedenti
<b>APPROCCIO PSICOFARMACOLOGICO</b>				
Accordin et al, (2016), Canada	Revisione con RCT Tempistiche e follow-up variabili in base al farmaco considerato	Risperidone: n = 101 bambini e adolescenti con ASD e grave disturbo comportamentale Età: 5-17 anni Include una fase di trattamento di 8 settimane, una continuazione di 4 mesi e un'interruzione di 2 Aripiprazolo: n = 218 giovani con ASD e irritabilità significativa Durata del trattamento: 8 settimane con dosi fisse di 5, 10 o 15 mg al giorno	Intervento psicofarmacologico: uso di risperidone e aripiprazolo	Il trattamento con risperidone ha ridotto notevolmente il comportamento dirompente e l'irritabilità dei bambini con ASD. Anche l'aripiprazolo si è dimostrato efficace in tal senso. Eventi avversi: sedazione e sonnolenza.
Persico et al, (2021), Italia	Revisione sistematica con RCT Tempistica variabile in base al farmaco	Soggetti pediatrici < 18 anni di età e come criterio di inclusione diagnosi di ASD	Intervento psicofarmacologico: uso di risperidone e aripiprazolo	Risperidone: studio RCT con bambini di età compresa tra 5-17 anni e tempistica 8-16

	considerato, Follow-up: sì			settimane. Aripiprazolo: studio RCT con bambini di età compresa tra 6- 17 anni e tempistica circa 8 settimane Effetti terapeutici: irritabilità, iperattività, linguaggio inappropriato e ritiro sociale diminuiti Effetti collaterali: aumento di peso, iperprolattinemia , sonnolenza, aumento trigliceridi Il trattamento con risperidone ha ridotto notevolmente il comportamento dirompente e l'irritabilità dei bambini con ASD. Anche l'aripiprazolo si è dimostrato efficace in tal senso. Eventi avversi: sedazione e sonnolenza.
<b>APPROCCIO INFERMIERISTICO-ASSISTENZIALE</b>				
Inglese, (2009), USA	Revisione Tempistiche: n.s. Follow-up: n.s.	Bambini con diagnosi di ASD Coinvolgimento dei genitori e degli specialisti	Intervento assistenziale/inf ermieristico e approccio multidisciplinar e 44% dei fornitori di cure primarie	Emerge la necessità di una collaborazione famiglia- professionista per gestire il bambino in tutte le varie aree

			dichiara di prendersi cura di almeno 10 bambini con ASD	(biomedica, educativa, comportamentale, farmacologica). Gli interventi devono essere personalizzati in base al singolo individuo.
Scarpinato et al, (2010), USA	Casi clinici Tempistiche: n.s. Follow-up: n.s.	Caso 1. e caso 2. Abilità sociali compromesse Caso 3. e 4. Approccio alla comunicazione Caso 5. e 6. Adattamento delle cure in base agli interessi ristretti Caso 7. 8. e 9. Strutturare la cura in base alla routine	Intervento assistenziale/infermieristico: strategie messe in atto in base alle aree compromesse del bambino	Per le abilità sociali compromesse: preassegnazione dell'infermiere al bambino per stabilire un rapporto di fiducia e rimozione del rumore ambientale Approccio alla comunicazione: piani individualizzati usando CAA, simboli, immagini e schede illustrative (PECS) Adattamento delle cure in base agli interessi: predisposizione dell'ambiente di cura per ridurre i rischi Strutturare la cura in base alla routine: spiegazioni pre-test e visite dell'ambiente riduce lo stress e l'agitazione del bambino. Queste

				strategie sono risultate efficaci per la gestione e l'assistenza
Lord et al, (2018), USA	Revisioni e meta-analisi Tempistiche: n.s. Follow-up: n.s.	Bambini con diagnosi di ASD Coinvolgimento utenza	Intervento infermieristico/assistenziale	Necessità di approfondire la ricerca su strumenti più adeguati per l'identificazione Promozione di programmi più facilmente accessibili alla comunità per ridurre i costi. Stabilire le priorità per raggiungere gli obiettivi e potenziare il personale sanitario. Situazione migliorata rispetto a 50 anni fa, per cui ricercare ulteriori trattamenti è necessario per fornire una maggiore indipendenza a queste persone
Mahoney et al, (2021), USA	Indagine descrittiva e trasversale Tempistica: n.s. Follow-up: n.s.	90 membri del personale infermieristico, inclusi infermieri e assistenti infermieristici con assistenza diretta al paziente in ambiente ospedaliero (n=38 ha interazioni con individui con ASD,	Approccio infermieristico/assistenziale riguardante le strategie più opportune da adottare, basate su quelle presenti in letteratura; inoltre potenziamento	Le strategie più comuni di base prevedono una comunicazione con la famiglia, di queste le più utilizzate: 89% come la famiglia comunica con il bambino, 88% come calma il bambino, 82%

		n=52 ha meno interazioni)	della formazione nei confronti di bambini ASD migliorare qualità assistenziale	cosa lo turba. Mentre le strategie adottate con il bambino sono: 70% uso dei gesti, 43% uso delle immagini, 37% uso di poche parole
<b>APPROCCIO PSICOSOCIALE</b>				
Christon M. L. et al, (2015), USA	Revisione Tempistiche: n.s. Follow-up: n.s.	N= 709 campione multidisciplinare (medicina/infermeristica, educazione, terapia occupazionale/fisica, psicologia, assistenza sociale e patologia del linguaggio/audiologia) Criteri di inclusione: (a) essere tra le sei discipline professionali interessate (b) fornire servizi clinici diretti a un giovane (di età compresa tra 0 e 18 anni) con ASD nell'ultimo anno. Età: età compresa tra 23 e 73 anni Coinvolgimento dei professionisti nei confronti degli utenti	Intervento psicosociale, terapia cognitivo-comportamentale	L'efficacia di comunicazione aumentativa alternativa (CAA), CBT, istruzione assistita da computer/tecnologia, sistemi di comunicazione per scambio di immagini (PECS). Inoltre strategie come intervento precoce (EIBI), intervento intensivo, ecoaching genitori/familiari sono state identificate come caratteristiche chiave dell'intervento

n.s.: non specificato; USA: Stati Uniti d'America (*United States of America*); RCT: studi clinici controllati randomizzati (*Randomized controlled trial*); CAA: Comunicazione Aumentativa Alternativa; EIBI: Intervento comportamentale intensivo precoce (*Early Intensive Behavioural Intervention*); PECS: Sistema comunicativo mediante scambio per immagini (*Picture Exchange Communication System*); CBT: Terapia cognitivo- comportamentale (*Cognitive-Behaviour Therapy*)

**Tabella 4.** Riassunto delle principali caratteristiche degli articoli inclusi nella presente revisione.

FASE	TITOLO	CONTENUTO
1	Scambio fisico	Al bambino viene insegnato a consegnare una cartolina illustrata vuota ad un compagno comunicativo
2	Spontaneità in espansione	Al bambino viene insegnato a ricercare nella sua scheda PECS, cercare un partner comunicativo e porre nella sua mano la scheda per ricevere un rinforzo (mand training). Man mano la distanza tra bambino e ascoltatore (adulto) viene aumentata e la risposta allenata in nuovi contesti
3	Discriminazione dell'immagine	Al bambino viene insegnato a discriminare tra più immagini illustrate nella scheda PECS
4	Struttura della frase	Il bambino cerca la sua scheda PECS creando una frase combinando la "carta voglio" e la scheda di un oggetto desiderato. Dopodiché cerca un partner comunicativo al quale consegnare la striscia di frase, che verrà ripetuta al bambino per potenziarne l'acquisizione
5	"Cosa vuoi?"	Al bambino viene insegnato a rispondere alla domanda "Cosa? vuoi?"
6	Commentando	Al bambino viene insegnato a rispondere alla domanda "Cosa? vedete? Selezionando una carta raffigurante lo stesso oggetto e combinandola con una carta "vedo" per ottenere un rinforzo non correlato (allenamento tattile impuro o abbinamento al campione)

**Tabella 5.** Descrizione delle fasi del metodo PECS secondo le linee guida (Frost et al, 1985).



CARATTERISTICHE	STRATEGIE
<p><b>MANCANZA DI INTUIZIONE SOCIALE E PSICOLOGICA</b></p> <p>Le persone con ASD non comprendono le situazioni nuove nelle quali vengono a trovarsi. Ciò favorisce l'innalzamento del loro livello di stress.</p> <p>In particolare potrebbero:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- non riconoscere le divise del personale medico o infermieristico</li> <li>- agitarsi e fuggire, oppure gridare e diventare aggressivi verso sé stessi e gli altri</li> <li>- non tollerare i tempi di attesa</li> </ul>	<p>Coinvolgere i familiari per avere dei consigli su come interagire con la persona affetta da ASD.</p> <p>Non separare mai il familiare dal paziente, poiché l'unico elemento rassicurante per lui.</p> <p>Individuare lo spazio più tranquillo dove far accomodare l'assistito con il familiare.</p> <p>Muoversi lentamente.</p> <p>Adottare un'espressione rassicurante, parla poco, lentamente e con tono di voce calmo.</p> <p>Evitare occhiate o smorfie del viso, che normalmente vengono utilizzate.</p> <p>Anticipare e spiegare anche con gesti o immagini, ciò che si andrà a fare e se possibile rimuovere gli elementi che potrebbero generare ansia come il camice.</p>
<p><b>LINGUAGGIO E COMUNICAZIONE</b></p> <p>I bambini con ASD presentano deficit nella comprensione e nella produzione di linguaggio verbale e non verbale:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- non sono abili con le parole o i gesti</li> <li>- non sono in grado di rispondere alle domande, ma ripeterle come le hanno sentite</li> <li>- scambiano i pronomi di seconda</li> </ul>	<p>Se il bambino non è in grado di comunicare, sarebbe opportuno utilizzare altri metodi come carta e penna o simboli; se il linguaggio è presente evitare vezzeggiativi e diminutivi.</p> <p>Evitare di essere troppo insistenti con le domande e dare tempo al bambino di capire ciò che gli viene richiesto.</p>

<p>persona con quelli di prima</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- non riescono a comprendere da dove arriva il dolore e a comunicarlo</li> <li>- non sono attendibili quando rispondono “sì” o “no”</li> </ul>	
<p><b>CONDIZIONI CLINICHE</b></p> <p>I bambini con ASD possono soffrire anche di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- patologie associate come convulsioni, disturbi gastrointestinali, disturbi del sonno ecc.</li> <li>- intolleranze o allergie</li> <li>- autolesionismo</li> <li>- disturbi non diagnosticati</li> <li>- reazioni indesiderate a farmaci</li> </ul>	<p>E' importante estrapolare più informazioni possibili inerenti alla condizione di salute del bambino durante il colloquio con i familiari.</p> <p>Non sottovalutare i segni e sintomi, per cui effettuare un esame obiettivo approfondito.</p>
<p><b>COMPORAMENTI CARATTERISTICI</b></p> <p>Il bambino con ASD può:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- parlare in modo bizzarro e con tono di voce o troppo alto o troppo basso</li> <li>- non guardare negli occhi l'interlocutore</li> <li>- fissare un oggetto o rimanere fermo ad una situazione, o essere ripetitivi anche in mod ossessivo</li> <li>- presentare stereotipie verbali o motorie</li> <li>- avere comportamenti inadeguati o apparentemente provocatori</li> <li>- agitazione psicomotoria</li> </ul>	<p>Chiedere aiuto ai familiari per comprendere i comportamenti anomali.</p> <p>Non confondere le stranezze del linguaggio tipiche dell'ASD con uno scompenso psicotico.</p> <p>Se la persona non ti guarda negli occhi considera che ti sta ascoltando ugualmente.</p> <p>Nel caso in cui si presentino stereotipie marcate, chiedere ai genitori quali sono gli interventi più adeguati per intervenire.</p> <p>Cercare di elogiare i giusti comportamenti e ignorare quelli inadeguati.</p> <p>Infine per gestire stati di agitazione psicomotoria chiedere ai familiari quali</p>

	sono i farmaci più efficaci, anche se si cerca di evitare la sedazione.
<p><b>SENSORIALITA'</b></p> <p>Alcuni disturbi legati alla decodificazione degli stimoli sensoriali sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- iperacusia o fastidio a tollerare i rumori</li> <li>- ipersensibilità olfattiva o gustativa, essere selettivi nell'alimentazione e nelle modalità di assunzione dei farmaci</li> <li>- iposensibilità gustativa</li> <li>- ipersensibilità al tatto, per cui non tollera il contatto con l'operatore</li> <li>- iposensibilità al tatto, per cui non reagisce allo stimolo dolorifico</li> <li>- ipersensibilità alla luce per cui non tollera luci particolarmente forti</li> </ul>	<p>Chiedere sempre ai familiari quali sono i disagi legati alla sensorialità più frequenti nel loro bambino per ridurre le cause di disturbo.</p> <p>Considerare le abitudini alimentari e le modalità di somministrazione dei farmaci.</p> <p>Per quanto riguarda l'ipersensibilità tattile evitare troppo contatto fisico.</p> <p>Evitare luci al neon e interruzioni di sonno</p>
<b>AZIONI DA EVITARE</b>	
Parlare a voce alta.	
Parlare in più persone contemporaneamente.	
Somministrare farmaci in gocce o in soluzione.	
Bucare non sul braccio, ma sulla mano.	
Lasciare in vena l'ago più del necessario, perché se lo toglie.	
Lasciarlo troppo a lungo sulla barella (tende a muoversi e a cadere).	
Insistere nel dargli cibi o bevande che rifiuta.	

**Tabella 6.** Raccomandazioni in base alle caratteristiche dell'ASD e relative strategie di intervento e azioni da evitare (Raffin et al, 2013).

## 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

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Capacità a mantenere l'attenzione su un oggetto

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Cambiamenti troppo rapidi da un'attività all'altra

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Eccessiva attenzione ai dettagli

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Emozione (gioia, tristezza, paura, rabbia)

Espressività mimica del viso

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Capacità mimica gestuale e corporea

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Reazioni irascibili e aggressive

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Reagire alle manifestazioni emotivo/affettive

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Motilità/Schema posturale

Irrigidimento posturale

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Capacità di tenere l'equilibrio

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Capacità di lanciare al volo gli oggetti

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

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

**Allegato 1.** Esempio di una scheda di valutazione per l'accertamento del bambino affetto da ASD da somministrare ai genitori (Senese, 2021).