



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea Magistrale in Scienze delle Professioni Sanitarie Tecniche Assistenziali  
Presidente: Prof.ssa Giovanna Orsini

**AUTISMO E TERAPIE ODONTOIATRICHE: UN  
PERCORSO DIFFICILE CHE PUO' DARE ESITI  
OLTRE OGNI ASPETTATIVA**

Relatrice: Chiar.ma  
**Prof.ssa Giovanna Orsini**

Candidata:  
**Dott.ssa Elisa Pezzoli**

Correlatore:  
**Dott. Riccardo Monterubbianesi**

*Anno Accademico 2022-2023*



## Sommario

	Introduzione .....	1
1	Cos'è l'autismo .....	4
1.1	Incidenza ed eziologia .....	5
1.2	Le diagnosi iniziali di Disturbo dello Spettro Autistico .....	6
1.3	Modificazione dei criteri diagnostici e introduzione degli specificatori .....	8
1.4	La nuova classificazione.....	11
1.5	Terapie farmacologiche .....	12
1.6	Altri segni caratteristici dell'autismo.....	14
2	Autismo e Sanità Italiana .....	17
2.1	Progetti personalizzati basati sulla qualità di vita .....	20
2.2	Linee di Indirizzo .....	22
2.3	Indagine nazionale conoscitiva sull'offerta sanitaria per i disturbi dello spettro autistico.....	23
2.4	Rete dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva: risorse e criticità 26	
	2.4.1 Modelli di servizi .....	28
2.5	Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia.....	33
2.6	Transizione verso l'età adulta .....	34
3	L'odontoiatria speciale .....	36
3.1	Problematiche orali .....	36
3.2	Temperamento dei pazienti .....	39
3.3	L'odontoiatria speciale .....	40
3.4	Disturbi pervasivi dello sviluppo; qual è l'approccio al paziente in età evolutiva 45	
4	Presa in carico del paziente autistico in una struttura ospedaliera.....	48
4.1	Luogo di applicazione e personale coinvolto .....	49
4.2	Obiettivi .....	50
4.3	Descrizione delle attività .....	50
4.4	Requisiti richiesti: .....	60
5	Discussioni .....	63
6	Conclusioni .....	66
7	Bibliografia .....	68

## Introduzione

I disturbi del neurosviluppo si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo e sono caratterizzati da deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. Il deficit varia da limitazioni molto specifiche dell'apprendimento fino alla compromissione globale delle abilità sociali e dell'intelligenza (1). Tra questi disturbi sono stati inseriti la disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento e i disturbi del movimento. Questo complesso di disturbi influenza la salute, sistemica e orale dell'individuo (2).

Per quanto riguarda la salute orale, si sa che una bocca sana è una condizione che influenza in modo positivo la vita di un individuo sia dal punto di vista della salute, sia nei rapporti sociali. Il buon mantenimento di tale condizione diventa alquanto complesso, soprattutto in tutti quei pazienti che si trovano in una condizione di maggior rischio di sviluppare patologie orali a causa del loro stato di salute generale. Dunque, in questo gruppo rientrano anche quei soggetti colpiti da patologie di origine neuropsichiatrica, dove si annovera l'autismo (3). Il disturbo di tipo autistico è caratterizzato da persistente compromissione delle relazioni sociali interpersonali, comunicazione deviante e quadri comportamentali stereotipati; inoltre nei due terzi dei soggetti affetti vi è ritardo mentale (4). È facilmente deducibile come sia più complesso mantenere lo stato di salute o sottoporre soggetti affetti da questo tipo di disturbo alle normali manovre terapeutiche odontoiatriche, qualora se ne presentasse la necessità. È sicuramente complesso intercettare precocemente problematiche odontoiatriche in pazienti che non sono in grado di manifestare univocamente una sensazione algica proveniente dal cavo orale. A fronte di queste situazioni, per l'equipe odontoiatrica non è sufficiente applicare le tecniche definite della pratica clinica quotidiana, ma insieme bisogna saper cogliere per intero l'irriducibilità del soggetto minorato al normale ruolo di paziente e saper prevedere e programmare le limitazioni e difficoltà operative, peculiari ed ineliminabili, alle proprie abituali modalità operative (5). Diventa, perciò, di fondamentale importanza essere in pieno possesso di tecniche comportamentali adeguate e non improvvisate, ed aver a disposizione il tempo necessario per applicarle. Dal grado di collaborazione dipende il

risultato terapeutico; se questa scende al di sotto di un certo limite non è più possibile ottenere alcun risultato con le tradizionali metodiche. Dall'analisi della letteratura si evince l'esiguità degli studi scientifici sullo sviluppo di metodiche di prevenzione orale in pazienti affetti da autismo. Quindi è necessario approfondire e riempire queste lacune nel campo dell'odontoiatria, nel paziente adulto e in pedodonzia, con il contributo di questo elaborato che:

- si orienti in un'ottica di lavoro impostata sulla prevenzione orale, al fine di riuscire a portare la popolazione autistica ad uno stato di salute orale migliore o quantomeno simile a quello della popolazione generale
- incentivi la collaborazione tra medici di base, pediatri, odontoiatri e neuropsichiatri affinché potenzino i messaggi di prevenzione primaria presso le famiglie di chi è affetto da autismo
- sensibilizzi tutti gli operatori del settore odontoiatrico al fine di incrementare e istruire delle équipe che, all'interno del Sistema Sanitario Nazionale, possano occuparsi specificatamente di questi pazienti speciali, così da riuscire a trattarli attraverso un approccio psico-comportamentale specifico per questo tipo di patologia, sottoponendo alla narcosi solo quei pazienti che si sono dimostrati realmente non collaboranti.

È definito "Paziente Speciale" quel soggetto che nell'operatività terapeutica, richiede tempi e modi diversi da quelli di routine. La visita del paziente speciale richiede approccio e modalità appropriate al grado di collaborazione e autonomia del paziente. Esistono più ostacoli per l'accesso e l'utilizzazione dei servizi sanitari orali da parte delle persone con esigenze speciali e questo può dipendere sia dal professionista che dal paziente stesso. La mancanza di educazione e formazione dei professionisti è stata citata come uno degli ostacoli principali a causa della scarsa consapevolezza dell'importanza della salute orale per le persone con disabilità. In Italia, non è richiesta una formazione specifica; per cui sarebbe auspicabile che ogni medico odontoiatra, chirurgo maxillo-facciale, igienista dentale, assistente di studio\infermiere seguisse un percorso di formazione e aggiornamento continuo post-laurea. Nel contesto della sanità pubblica nazionale, sarebbe opportuno potenziare le strutture pubbliche attraverso due principali strategie: da un lato, investire nella formazione e sensibilizzazione dei colleghi specializzati in Odontoiatria, assicurando che siano preparati e sensibili alle esigenze dei pazienti;

dall'altro lato, promuovere collaborazioni efficaci con le strutture private, al fine di sfruttare appieno le risorse disponibili e garantire una migliore assistenza odontoiatrica per tutti i cittadini.. Per questo, l'obiettivo di questo elaborato è riassumere le conoscenze attuali riguardo l'odontoiatria speciale ed in particolare dei pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), in modo da offrire ai futuri ricercatori e professionisti diversi approcci clinici da poter applicare nella loro pratica clinica. Verrà mostrato come esempio la realtà lavorativa dell'odontostomatologia chirurgica e speciale presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche paragonandola con la realtà privata.

## 1 Cos'è l'autismo

Il Disturbo dello Spettro Autistico (Autism Spectrum Disorder – ASD) è un disturbo del neurosviluppo a insorgenza precoce caratterizzato da difficoltà nell'interazione e comunicazione sociale e dalla presenza di interessi ristretti, comportamenti ripetitivi e stereotipati(6).

L'ultima revisione del Manuale Statistico e Diagnostico (DSM), il DSM-5 (7), ha proposto la categoria diagnostica “Disturbo dello Spettro Autistico” includendo in essa i precedenti sottotipi definiti come “disturbi pervasivi o generalizzati dello sviluppo”. All'interno della categoria diagnostica dei disturbi pervasivi dello sviluppo presente nel DSM-IV-TR (8) erano inclusi cinque disturbi:

- il disturbo autistico
- la sindrome di Asperger
- il disturbo disintegrativo dell'infanzia
- la sindrome di Rett
- il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato

Si parla di disturbi dello “spettro” perché esiste un'ampia pluralità nel tipo e nella gravità dei sintomi che le persone sperimentano.

Sebbene l'autismo possa essere diagnosticato a qualsiasi età, è descritto come un "disturbo dello sviluppo" perché i sintomi compaiono generalmente nei primi anni di vita. Oggi sappiamo che, in linea generale, le persone affette da Autismo presentano:

- Difficoltà di comunicazione e interazione;
- Interessi limitati e comportamenti ripetitivi;
- Sintomi che influenzano le loro capacità funzionali a scuola, al lavoro e in altri ambiti della vita.

Questi sintomi possono essere di grado lieve, moderato o grave ed essere accompagnati da manifestazioni diverse, come quelle che prima venivano attribuite alla Sindrome di Asperger (una forma particolare di Autismo) (9).

## 1.1 Incidenza ed eziologia

La prevalenza è tutt'altro che rara: il dato più recente del Center for Disease Control and Prevention Epidemiology Program Office riporta 1 caso ogni 36 bambini nella fascia di età di 8 anni, approssimativamente il 4% di sesso maschile e l'1% di sesso femminile.

In Italia, si stima 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenti un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi: i maschi sono 4,4 volte in più rispetto alle femmine (10). Uno studio trasversale che ha coinvolto 205 individui con diagnosi di ASD ha rivelato un rapporto maschio-femmina di 4,9:1. Le comorbidità erano presenti nel 65% dei pazienti, con un disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) che era il più diffuso (53%), seguito da disabilità intellettiva (8%), epilessia (2%) e paralisi cerebrale (2%) (11).

La causa specifica dell'ASD rimane incerta e le ipotesi sulle sue origini si sono evolute nel tempo. Una volta era considerata un'ipotesi psicosociale che collega l'autismo alla gravidanza difettosa, ma è stata fermamente respinta. L'evidenza attuale supporta fortemente l'idea che l'eziologia dell'ASD sia multifattoriale, principalmente radicata nella genetica (12). Precedenti ricerche hanno esplorato le basi genetiche dell'autismo attraverso l'identificazione di mutazioni genetiche o variazioni di numero di copie in luoghi cromosomici specifici associati ai processi di sviluppo neurologico negli individui e nelle famiglie. Sono stati riconosciuti geni degni di nota legati alla causalità dell'autismo, come *FOXP2*, *RAY1/ST7*, *IMMP2L* e *RELN* a 7q22-q33 (13). Uno studio condotto dall'International Molecular Genetic Study of Autism Consortium, che comprende 99 famiglie multiplex, ha identificato regioni correlate all'ASD su sei diversi cromosomi, con il cromosoma 7 che ha un significato particolare.

Vari fattori ambientali sono riconosciuti come potenziali fattori che contribuiscono all'autismo. Studi epidemiologici indicano infezioni virali prenatali, tra cui morbillo, parotite, rosolia, varicella-zoster e infezioni da citomegalovirus, come fattori che contribuiscono. Il citomegalovirus, in particolare, è stato identificato come un agente causale che porta a un deterioramento neurologico duraturo, che colpisce circa il 10%-20% dei neonati quando la madre subisce un'infezione durante la gravidanza (14).



La correlazione tra età materna, età paterna e rischio di autismo è stata identificata come un fattore significativo in diversi studi. Sandin et al., in una meta-analisi, hanno trovato un minor rischio di autismo (rischio relativo di 0,76) per le madri sotto i 20 anni rispetto a quelle di età compresa tra 25 e 29 anni. Al contrario, le madri di età pari o superiore a 35 anni avevano un rischio relativo più elevato (1,52) rispetto alle madri di età compresa tra 25 e 29 (15). Reichenberg et al., in uno studio basato sulla popolazione, ha indicato che la probabilità di autismo inizia ad aumentare all'età di 30 anni e continua a salire dopo aver raggiunto l'età di 50 anni.(16)

## 1.2 Le diagnosi iniziali di Disturbo dello Spettro Autistico

Le diagnosi che venivano fatte prima del 2013 e che oggi cadono tutte sotto il nome di "disturbi dello spettro autistico" sono le seguenti quattro:

### ➤ Disturbo autistico

I casi più gravi di ASD venivano classificati come "Disturbo Autistico". La condizione era spesso definita da problemi di comunicazione con linguaggio assente o anomalo, comportamenti ripetitivi e limitati, nonché incapacità a relazionarsi con gli altri. Sono queste le forme gravi che spesso necessitano di un'assistenza sanitaria costante e che vengono generalmente diagnosticate nella prima infanzia.

### ➤ Sindrome di Asperger

Le persone con la Sindrome di Asperger non hanno problemi di scarsa intelligenza o di linguaggio, anzi possono presentare capacità verbali particolarmente sviluppate. Assumono però spesso dei comportamenti che risultano inadeguati o imbarazzanti a livello sociale e possono avere difficoltà a capire i segnali non verbali, come le espressioni facciali degli altri. Sono capaci di concentrarsi intensamente, quasi morbosamente, su un argomento che le interessano, ma hanno difficoltà a fare amicizia o a entrare in relazione con le persone.

Solitamente non esprimono sentimenti di affetto o attaccamento, anche verso i propri familiari. La patologia non tende però a peggiorare restando stabile nel tempo e, se

correttamente trattata, consente di vivere una vita normale. La Sindrome di Asperger è generalmente definita come una forma di autismo più lieve o, usando un linguaggio tecnico, “ad elevato funzionamento”, proprio perché nonostante la patologia spesso chi ne soffre può vivere una vita normale.

➤ Disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato

PDD-NOS o disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato era una diagnosi data a coloro che presentavano alcuni sintomi, tra cui la difficoltà comunicazionale e relazionale oppure la ripetitività delle azioni, che però non soddisfacevano pienamente i criteri per ricondurre tale disturbo a una diagnosi precisa come la Schizofrenia, il Disturbo Schizotipico di Personalità, il Disturbo di Evitamento di Personalità e l'autismo. Questa diagnosi, ad esempio, veniva fatta in quei casi definiti anche come "autismo atipico", poiché non riconducibili propriamente al Disturbo dello spettro autistico, ad esempio quando i segnali insorgono in età più avanzata o i sintomi sono atipici.

Nell'ultima versione del manuale DSM-5, il PDD-NOS non è più descritto come una diagnosi indipendente, ma è inserito tra i “disturbi dello spettro autistico”.

➤ Disturbo disintegrativo dell'infanzia

Anche il disturbo disintegrativo dell'infanzia non più considerata una diagnosi a sé stante nell'ultima versione del manuale DSM-5. Fino alla precedente edizione, era invece definita come una categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo. Oggi è considerata una condizione medica che si può diagnosticare unitamente al disturbo dello spettro autistico. La malattia disintegrativa dell'infanzia ha un esordio precoce, solitamente prima dei due anni e porta il bambino a una regressione significativa sia nello sviluppo che nel comportamento. Questa si manifesta dopo circa due anni di vita normale con sintomi molto vicini a quelli dell'autismo, tra cui la perdita del linguaggio, le difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione e l'isolamento. Inoltre, nei bambini con questo disturbo si verifica anche la perdita delle capacità motorie (correre, giocare, prendere oggetti) e si manifestano spesso crisi di aggressività verso loro stessi o anche verso gli altri.

### 1.3 Modificazione dei criteri diagnostici e introduzione degli specificatori

La revisione del DSM-5 elimina la caratterizzazione per sottotipi e ricorre al termine “spettro” per sottolineare l’eterogeneità del disturbo e indicare un continuum in cui ciascun individuo presenta le proprie specificità. Inoltre, il DSM-5 ha modificato i criteri diagnostici, passando dai tre precedenti criteri diagnostici categoriali a due criteri nuovi dimensionali (17) (Figura 1):

1. Difficoltà di comunicazione sociale e di interazione sociale
2. Comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi.

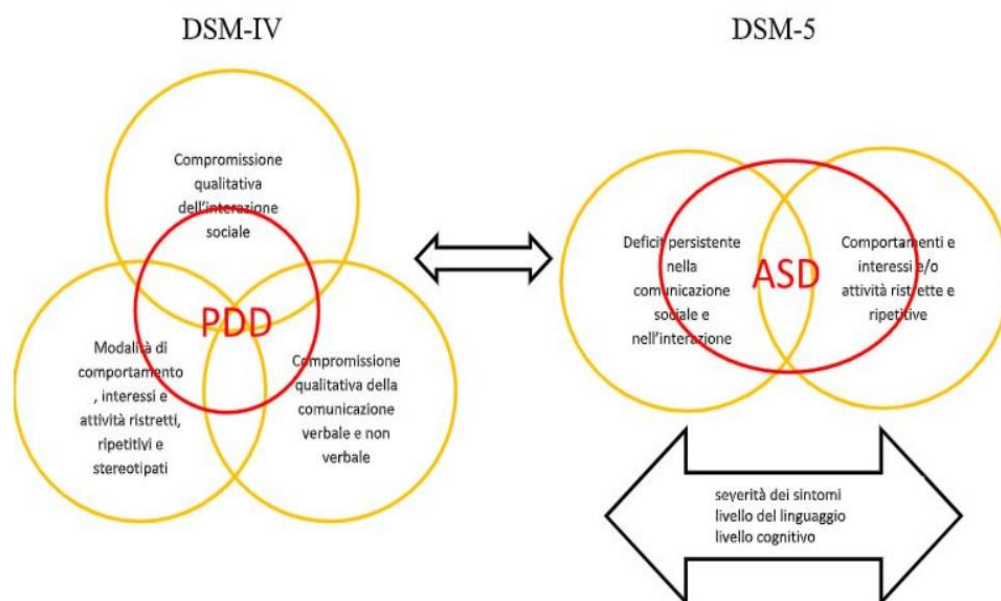


Figura 1: Modificazione dei criteri diagnostici e introduzione degli specificatori

Di seguito sono descritti i criteri diagnostici attualmente utilizzati secondo il DSM-5.

- Deficit persistenti nella comunicazione sociale e nella interazione sociale in differenti contesti, che non siano una semplice conseguenza di un ritardo generale dello sviluppo e che si manifestano attraverso tutti i seguenti criteri:

- deficit nella reciprocità socio-emozionale: varia da approcci sociali atipici e fallimenti nella normale conversazione bidirezionale, a una riduzione della condivisione di interessi, emozioni e affetti, fino alla totale mancanza di iniziativa nell'interazione sociale reciproca;
- deficit nella comunicazione non verbale, comportamenti fondamentali per l'interazione sociale: varia da una comunicazione con scarsa integrazione degli aspetti verbali e non-verbali, ad anomalie nel contatto oculare e nel linguaggio corporeo, deficit nella comprensione e nell'uso della comunicazione non verbale, fino alla totale assenza di gesti ed espressioni facciali;
- deficit nello sviluppare e nel mantenere relazioni sociali appropriate al livello di sviluppo (oltre a quelle con i caregiver), che varia dalla difficoltà di modulare il comportamento nei diversi contesti sociali, alla difficoltà nel gioco immaginativo condiviso e nello sviluppare amicizie, fino alla (apparente) assenza di interesse verso le altre persone.

- Un pattern ristretto e ripetitivo di comportamenti, interessi o attività, che si manifesta in almeno due dei seguenti criteri:
    - eloquio, movimenti motori o uso degli oggetti stereotipato o ripetitivo, come stereotipie motorie, ecolalia, uso ripetitivo di oggetti o frasi idiosincratice;
    - eccessiva aderenza a routine, pattern ritualizzati di comportamenti verbali o non verbali, oppure eccessiva resistenza al cambiamento, come insistenza sugli stessi percorsi o sugli stessi cibi, domande ripetitive o estremo disagio per piccoli cambiamenti;
    - interessi altamente ristretti e fissi, atipici per intensità o per focalizzazione, come forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi estremamente circoscritti o perseverativi;
    - iper o ipo sensibilità a input sensoriali o interessi atipici per aspetti sensoriali dell'ambiente, come apparente indifferenza al dolore o al freddo, riposte evitanti a specifici suoni o aspetti tattili, eccessiva attività nell'odorare o nel toccare oggetti, fascinazione per luci o per oggetti che ruotano.
- Alimentazione, selettività alimentare e disturbo dello spettro autistico

➤ I sintomi devono essere presenti nell'infanzia, ma possono manifestarsi pienamente solo quando le richieste sociali eccedono le capacità limitate

➤ I sintomi nel loro insieme limitano e compromettono il funzionamento quotidiano. Il DSM-5 ha introdotto anche degli indici, definiti specificatori, che contribuiscono a caratterizzare nel particolare la fenomenologia clinica del disturbo.

Tali specificatori sono:

- presenza o assenza di una compromissione intellettiva associata;
- presenza o assenza di una compromissione del linguaggio associata;
- associazione a una condizione medica o genetica o a un fattore ambientale conosciuto (ad esempio, un disturbo genetico conosciuto come la Sindrome di Rett, o un disturbo medico come l'epilessia);
- associazione a un altro disturbo del neurosviluppo, mentale o comportamentale (ad esempio, un ADHD o un disturbo d'ansia);
- associazione con catatonia.

Questi fattori, oltre che essere determinanti fondamentali per l'espressione fenotipica del disturbo, sono indici predittivi del futuro andamento di vita della persona autistica in termini di autonomia e qualità di vita (8). Individui all'interno dello spettro autistico possono manifestare condizioni sintomatologiche molto eterogenee, in termini sia qualitativi sia quantitativi, e si possono distinguere forme a basso o ad alto funzionamento. Vengono definite persone «ad alto funzionamento» coloro che presentino un quoziente intellettivo almeno nella norma o superiore a essa (senza disabilità intellettiva, quindi senza DI), mentre coloro il cui funzionamento cognitivo risulti inferiore alle attese medie, viene definito «a basso funzionamento» (con DI).

Nel tentativo di fornire ulteriori indicazioni, la figura 2 illustra i criteri del DSM-5 proposti.

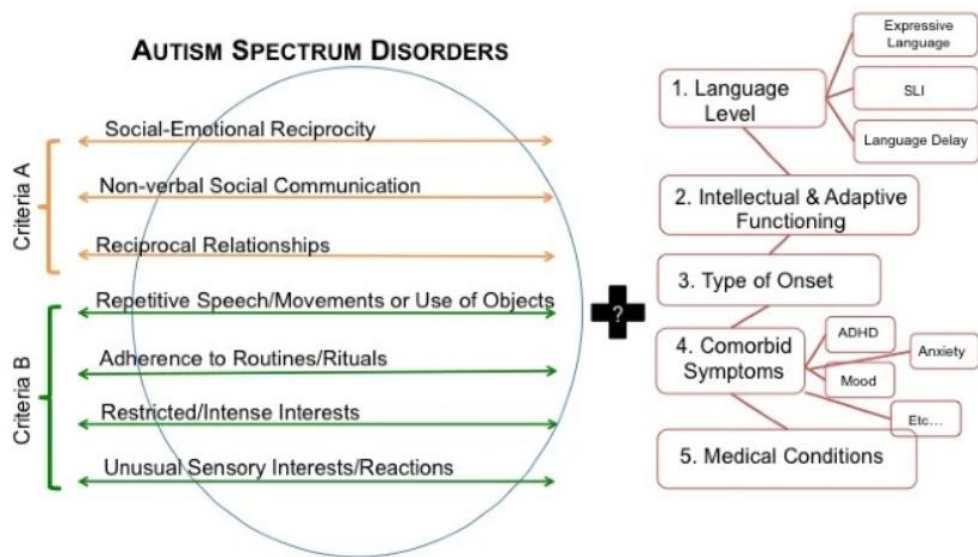


Figura 2: Criteri diagnostici del DSM-5 proposti (17)

## 1.4 La nuova classificazione

In passato, le sottili differenze che spesso distinguevano una tipologia di autismo dall'altra lasciavano spazio a confusione e diagnosi errate o ritardate. Per migliorare la diagnostica dell'autismo, oltre ad accorpare tutte le sindromi sotto un unico nome, si è scelto di suddividere tale patologia in livelli di gravità (7):

- Livello 1 – Il livello più basso che equivale ad una patologia lieve. I pazienti in questo caso hanno necessità di supporto per problematiche quali l'interazione sociale inibita e la mancanza di capacità organizzative e di pianificazione;
- Livello 2 – Il livello intermedio che equivale ad una patologia moderata. Gli individui che ne soffrono necessitano di un supporto sostanziale per la vita di tutti i giorni e hanno problematiche evidenti anche agli occhi degli altri. Alcuni esempi possono essere: manifestare problemi di comunicazione verbale e non verbale, avere pochi interessi ed esibire comportamenti fuori luogo, frequenti e ripetitivi;

- Livello 3 – Il terzo è il livello di autismo più grave. Le persone affette da autismo grave hanno necessità un supporto costante. In questo livello sono presenti tutti i disturbi dei due livelli precedenti, ma in modo più marcato e accompagnati da diverse complicanze. Le capacità di interagire e comunicare in queste persone sono molto scarse.

## 1.5 Terapie farmacologiche

Il disturbo dello spettro autistico, o ASD, è un disturbo del neurosviluppo senza una cura definitiva. L'autismo ha molti sintomi, i principali dei quali sono i deficit nell'interazione sociale e nella comunicazione. Anche se i principali sintomi dell'ASD rispondono alle terapie comportamentali, i farmaci possono trattare altri sintomi. Alcuni di questi sono solo sintomi minori dell'autismo, mentre altri sono dovuti a condizioni di accompagnamento. I pazienti con autismo possono avere sintomi come iperattività, disattenzione e comportamento aggressivo. Anche condizioni come l'epilessia, l'ansia e la depressione accompagnano spesso l'ASD. Tutti quanti possono essere gestiti efficacemente con i farmaci.

Non tutti i pazienti con autismo beneficeranno dell'assunzione di farmaci. Bisognerebbe valutare caso per caso. I sintomi che accompagnano l'autismo di una persona hanno un impatto significativo sul suo funzionamento quotidiano? Nel caso di un bambino, sta influenzando il suo comportamento a scuola, a casa o durante altre attività? Per i bambini che sperimentano ciò, bisognerebbe prendere in considerazione l'assunzione di farmaci. Facendo valutare il bambino da uno specialista, questi sarà in grado di capire i dettagli dell'ASD del bambino. Allo stesso tempo, saprà con quali sintomi ha a che fare il bambino e quali sono i più problematici. Ogni singolo paziente con ASD esprimerà i suoi sintomi in misura diversa. Dopo una valutazione, lo specialista sarà in grado di prescrivere farmaci per i sintomi problematici (18).

Come opzione primaria per molti dei sintomi e delle condizioni che accompagnano l'ASD, il trattamento farmacologico dell'autismo può migliorare significativamente la qualità della vita dei bambini.

I seguenti farmaci vengono utilizzati nella gestione medica dell'autismo. La maggior parte può essere somministrata sia ad adulti che a bambini.

- Antipsicotici come il risperidone e l'aripiprazolo. Questi vengono usati per trattare l'aggressività e l'irritabilità, che sono comunemente presenti nei pazienti con ASD.
- Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI). Questa classe include farmaci come la fluoxetina. I pazienti con autismo sono ad alto rischio di condizioni come ansia e depressione. Gli SSRI sono la classe usata per trattare queste condizioni.
- Il naltrexone è un farmaco prescritto ai pazienti con autismo. Aiuta a ridurre il rischio di autolesionismo e migliora l'irrequietezza. Aiuta anche a gestire i comportamenti ripetitivi che possono essere considerati invalidanti. Tuttavia, il suo sapore amaro lo rende particolarmente impegnativo da somministrare.
- La melatonina viene usata a causa della percentuale significativa di persone autistiche che soffrono di insonnia. Questo farmaco può essere d'aiuto in caso di difficoltà a dormire.
- Stimolanti come il metilfenidato, conosciuto comunemente con i nomi commerciali di Ritalin e Concerta. Questi farmaci vengono usati occasionalmente per ridurre l'iperattività. Possono anche trattare la disattenzione, permettendo al bambino di concentrarsi più a lungo.
- Gli anticonvulsivanti vengono usati frequentemente, dato che un terzo dei pazienti con ASD sperimenta una crisi nel corso della sua vita. Ci sono molte opzioni in questa classe, e vengono scelte in base alle caratteristiche del bambino.
- Anche la sindrome di Tourette accompagna frequentemente l'ASD. La clonidina è un farmaco usato per ridurre i tic, e ha l'ulteriore vantaggio di gestire l'iperattività.

Il trattamento farmacologico per l'autismo può migliorare la vita dei pazienti autistici e dei loro parenti o caregiver. L'obiettivo di ricorrere ai farmaci per l'autismo è quello di gestire alcuni dei sintomi che possono essere problematici (19).



A casa o a scuola, l'iperattività e l'aggressività sono sintomi che possono influenzare gli altri. Non solo, ma tali sintomi possono facilitare i comportamenti autolesionistici. Riducendo o diminuendo questi sintomi con i farmaci, i pazienti sono più facili da gestire. La gestione medica dell'autismo semplifica altri trattamenti. Le terapie comportamentali diventano più semplici quando gli altri sintomi non interferiscono. Combinare la terapia e il trattamento medico per il disturbo dello spettro autistico è la scelta migliore.

## 1.6 Altri segni caratteristici dell'autismo

Molto spesso il quadro clinico mette in evidenza comportamenti molto caratteristici, che non vengono, tuttavia, inclusi fra i criteri diagnostici, in quanto non patognomonic.

### Abnorme risposta agli stimoli sensoriali

Molti bambini autistici, apparentemente "sordi" ai comuni suoni dell'ambiente, mostrano una particolare sensibilità nei confronti di alcuni stimoli uditivi (per esempio, sirene, cigolii, campanelli). Tali suoni scatenano nel bambino violente reazioni di panico, con tentativi di proteggersi (per esempio, coprirsi le orecchie con le mani). Risposte simili possono essere osservate anche nei confronti di particolari stimoli visivi (flash, luci intense, determinati oggetti) o di alcuni stimoli tattili. L'elemento caratterizzante questi vari comportamenti è quindi rappresentato sostanzialmente dalla tonalità emotiva di fondo che li accompagna, la crisi di panico. Essa è scatenata da stimoli di diversa natura, che, verosimilmente, per un disturbo percettivo assumono connotazioni emozionali aberranti.

### Presenza di particolari abilità

Queste "isole di speciali competenze" possono riguardare la capacità di discriminare e riconoscere particolari stimoli visivi, un'eccezionale memoria per numeri o date, o un'inaspettata capacità di leggere e recitare interi brani.

### Ritardo Mentale

Circa il 75% dei pazienti autistici presenta Ritardo Mentale (20). Recentemente, l'estendersi del concetto di Disturbo dello Spettro Autistico ha determinato stime

sensibilmente differenti: in particolare, la percentuale di Ritardo Mentale in bambini con Disturbo dello Spettro Autistico si sarebbe ridotta al 50% (21).

### Epilessia

L'epilessia si verifica in circa il 30-40% dei casi. In un terzo dei casi l'epilessia insorge nei primi anni di vita, senza assumere caratteristiche particolari (22). Nella maggioranza dei casi, le crisi insorgono in epoca adolescenziale ed assumono le caratteristiche delle crisi parziali complesse e tonico-cloniche generalizzate. Le forme di epilessia ad insorgenza nei primi anni di vita sollevano una serie di interrogativi circa la natura dei rapporti Autismo- Epilessia (23). Per lo più, l'autismo e l'epilessia vengono considerati epifenomeni di un comune danno encefalico.

### Meltdown autistico

- Quando si parla di disturbi dello spettro autistico, di sintomi e di terapie per affrontarli, quindi, bisogna sapere anche come gestire questo momento particolare, venendo incontro con delicatezza alle diverse esigenze. Il meltdown è un sovraccarico del sistema simpatico che viene vissuto dalle persone come una situazione di pericolo. L'organismo reagisce così all'emergenza con una risposta fisiologica e involontaria che comprende spesso un comportamento incontrollabile (4).

Un comportamento che può assomigliare a un forte ed esasperato capriccio: anche per questo motivo, può non venire compreso o è affrontato in maniera sbagliata. In realtà il meltdown nell'autismo è un meccanismo di difesa con peculiarità ben precise. Vediamo cosa succede quando si verifica un meltdown.

Le reazioni più comuni, in ordine di comparsa, includono:

- violenza fisica: può manifestarsi verso sé stessi o gli oggetti circostanti. In ogni caso raramente c'è la volontà di fare male;
- violenza verbale;
- pianti, grida e urla;
- chiusura in sé stessi;
- sfinimento fisico;

- sofferenza emotiva;
- vergogna e senso di colpa.

Vi sono alcune condizioni che facilitano la comparsa del meltdown. In generale si può affermare che questa reazione è una risposta all'accumulo di stress fisico ed emotivo, dando origine a una sensazione di minaccia e pericolo che trova una valvola di sfogo in questo tipo di comportamento. Le cause, secondo gli esperti, sono quindi spesso più di una. Tra queste rientrano:

- Sovrastimolazione sensoriale: chi soffre di autismo spesso tollera poco gli ambienti molto affollati, rumorosi e con un'illuminazione eccessiva. Anche la scuola o il posto di lavoro possono trasformarsi in luoghi difficili da affrontare quotidianamente.
- Sovrastimolazione emotiva: le situazioni intense possono dare il via a un meltdown autistico, anche nel caso in cui le emozioni siano belle. Felicità, tristezza o rabbia poco importa: è l'intensità dell'emozione che può creare il disagio.
- Sovrastimolazione cognitiva: un periodo prolungato di impegni che si accavallano e di preoccupazioni quotidiane, con poca o nessuna possibilità di "staccare", può, alla lunga, favorire la comparsa del disturbo.
- Eccessiva socializzazione: per chi soffre di autismo, socializzare può essere stancante e stressante, tanto più se il contesto e l'ambiente in cui si è inseriti costringono a interagire anche nei momenti in cui si sarebbe meno inclini a farlo.
- Interruzione o soppressione dello stimming: con stimming si indica la ripetizione di movimenti fisici, suoni e parole che aiutano a placare l'ansia o ad affrontare le emozioni eccessive. L'impossibilità di compiere questi gesti – una vera e propria valvola di sfogo – contribuisce a innalzare ulteriormente la tensione.
- Imprevisti: i cambiamenti, soprattutto se improvvisi, così come le situazioni nuove possono destabilizzare e incrementare il livello di ansia.

## 2 Autismo e Sanità Italiana

Affinché una persona possa beneficiare dell'assistenza sanitaria a carico dello Stato, è necessario verificare l'esistenza dei presupposti richiesti dalla legge in materia sanitaria (24). Tale normativa prevede che il Sistema Sanitario Nazionale attraverso le risorse pubbliche, tramite il Piano Nazionale Sanitario, assicuri i livelli essenziali di assistenza ad ogni individuo. Con una peculiarità: le prestazioni sanitarie devono presentare evidenze scientifiche di un significativo beneficio in termini di salute. Ne consegue che requisito imprescindibile sia un effetto positivo alla salute, sia essa fisica o mentale.

L'autismo è una condizione cronica spesso associata a disabilità intellettiva e altri disturbi psicopatologici e/o neurologici. Globalmente, è considerato prioritario condurre studi epidemiologici che raccolgano informazioni sistematiche sui servizi esistenti per i soggetti con disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorders, ASD) e le loro famiglie. I familiari sottolineano la mancanza di servizi sanitari ben organizzati e di operatori specializzati, oltre che l'inadeguato sostegno nell'area sociale ed educativa. Nel 2012 il Ministero della Salute (Mds) e le Regioni hanno siglato un accordo per armonizzare gli interventi per le persone con ASD e promuoverne l'appropriatezza. Nel 2015 viene adottata una legge specifica (Legge 134) per l'autismo e recentemente il Mds ha definito a livello nazionale i Livelli Essenziali di Assistenza per l'ASD. La conoscenza dell'offerta sanitaria attualmente disponibile in Italia è molto frammentaria e incompleta, in particolare per ciò che riguarda l'adozione delle principali raccomandazioni nazionali e internazionali.

L'obiettivo di ogni comunità in cui abiti una persona con autismo, più volte richiamato dalle Associazioni dei familiari e sancito dalla Convenzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (United Nations, UN) sui diritti delle persone con disabilità (CRPD, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, attualmente ratificato dall'Italia con la Legge n. 18 del 2009), è quello di dare piena titolarità dei diritti civili e sociali alla persona con autismo, attivando sistemi di 'cura' che, superando il modello assistenzialistico, siano volti allo sviluppo personale, alla partecipazione e quindi alla piena inclusione. Come in ogni processo di trasformazione e di innovazione dobbiamo misurarci con la progettazione di strumenti adeguati che, nel rispetto dei bisogni e dei

principi sopra elencati, provengano dall'evidenza scientifica e siano monitorabili secondo la metodologia scientifica.

Il lavoro verso questo obiettivo ha un valore che va ben oltre la realizzazione di un percorso di cura per le persone con autismo, perché ha la potenzialità di individuare alcuni principi e nodi operativi estendibili anche ad altri disturbi, malattie, disabilità che sono caratterizzate da pervasività, cronicità e mancanza di gold standard terapeutici individuali ed efficaci. L'area sanitaria deve confrontarsi con questi bisogni e sperimentare modalità innovative, che pongano al centro la famiglia e la persona rendendo possibile la condivisione delle scelte nei percorsi di trattamento e dei loro risultati, creando quindi una reale collaborazione tra gli operatori e la famiglia. Questa concezione di 'servizio' ha molte difficoltà di applicazione legate a diversi fattori: le risorse della famiglia, le risorse dei territori, la presenza di normative o regole che impediscono un'offerta centrata sulla persona, la mancanza di formazione o di conoscenza dei problemi.

In Italia, sulla base di una stima approssimativa vi sono tra 300-400 mila persone con un disturbo dello spettro autistico, tra bambini, adolescenti e adulti (25). L'autismo può limitare in maniera significativa la capacità di un individuo a condurre le attività quotidiane e a partecipare alla vita sociale, compromettendo la possibilità di vivere una vita adulta soddisfacente e usufruire di opportunità di lavoro. Vi è comunque una eterogenea espressione della gravità di questi disturbi. Molte persone raggiungono una vita autonoma e a volte produttiva, mentre altre presentano una disabilità grave e richiedono ambienti fortemente inclusivi e competenti durante l'intero arco della vita. Il carico economico e sociale è molto alto essendo il bisogno di risorse, di sostegno e di servizi per le persone con autismo e le loro famiglie spesso quotidiano e per tutta la vita. Inoltre, i bisogni variano molto tra le persone con autismo e in funzione del tempo, in forte dipendenza dalla presenza di disturbi coesistenti, in prevalenza la disabilità intellettiva, i disturbi psichiatrici, l'epilessia. Le famiglie con autismo evidenziano maggiori livelli di stress rispetto a famiglie che convivono con altre disabilità o malattie croniche, e una maggiore incidenza di disturbi mentali e fisici, soffrendo la solitudine, l'abbandono, la fatica quotidiana, anche in dipendenza del proprio stato socio-economico, del ruolo nella famiglia (madre vs padre), e del grado di inclusività delle comunità in cui vivono.

Nel 2011, il CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono e in collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), ha promosso in Italia un'indagine riservata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente. I risultati di questa indagine hanno evidenziato aspetti importanti circa i bisogni delle persone con autismo e le loro famiglie, aspetti che sono confermati da indagini dello stesso tipo condotte in altri paesi. Tra i bisogni principali descritti dai genitori vi è la necessità di ricevere informazioni circa i servizi disponibili e la relativa modalità di accesso, la presenza di una figura di riferimento, la presenza di un sostegno economico, e la possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente che possa aiutare nei momenti difficili, anche per facilitare la comunicazione dei problemi individuali sia tra i componenti della famiglia sia tra la famiglia e l'esterno. I genitori dichiarano inoltre di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza del pediatra o del medico di famiglia, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolineano un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell'età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando scarsità di servizi specialistici forniti alle persone adulte con autismo. Dal punto di vista del carico familiare dovuto all'autismo, lo studio del CENSIS, in accordo con gli studi condotti a livello internazionale, evidenzia un insieme di aspetti che vengono percepiti come gravi: la mancanza di comunicazione con i propri figli insieme alle difficoltà di gestione di aspetti comportamentali come l'aggressività e l'autolesione, il carico economico da sostenere, la frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione a necessità di creare un sistema informativo specifico che renda possibile il recupero sistematico e veloce di informazioni, la necessità di intervenire per ridurre l'eterogeneità di risorse umane disponibili e dei comportamenti clinici tra macroaree geografiche (dato per altro generale per l'intero sistema sanitario), e per migliorare e armonizzare il raccordo con l'area della riabilitazione privata accreditata. Più specificatamente per l'autismo, l'indagine ha evidenziato che, pur in presenza di una competenza specifica emergente delle unità operative, essa non appare consolidata attraverso la definizione di protocolli di diagnosi e di intervento e la loro condivisione a

livello aziendale, oltre che regionale. Inoltre, la costruzione di percorsi integrati intra- e inter-agenzia in un sistema a rete di servizi continua a essere elemento di fragilità del sistema di cura per l'autismo nonostante sia una delle caratteristiche di appropriatezza richiamata da molte istituzioni di raccomandazione clinica basata sull'evidenza.

## 2.1 Progetti personalizzati basati sulla qualità di vita

Oltre l'impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi sociali e sanitari, aspetto di per sé già ricco di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l'aspettativa delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita, nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all'interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (26) ratificata dallo Stato Italiano (27).

La stessa Intesa in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" prevede, all'articolo 7, che il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) sia in raccordo con il più ampio progetto individuale di vita che tenga in considerazione i livelli di gravità anche per determinare il livello di supporto necessario. Considerata l'importanza di integrare, in una visione unitaria degli interventi incentrati sulla persona, la sperimentazione del Progetto di vita con il programma di cura, attraverso la progettazione condivisa dei servizi, è stata individuata una modalità di definizione e attuazione del progetto di vita della persona autistica basata sui costrutti di 'Quality of Life' e sulle diverse necessità di supporto, livello di funzionamento adattivo ed eventuali disturbi associati, in tutte le fasce di età, anche avvalendosi di esperti del settore.

Sono state così definite delle "Linee di indirizzo" finalizzate a supportare la preparazione di proposte progettuali regionali e provinciali per la sperimentazione di Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita nelle persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze

della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, in tutte le fasce di età.

Ogni Regione, attraverso centri regionali istituiti o designati a tale scopo e la rete dei servizi territoriali per la salute mentale, per le malattie rare e per la disabilità adulti, ha promosso lo sviluppo di percorsi differenziati (sulla base delle diverse necessità di supporto, livello di funzionamento adattivo ed eventuali disturbi associati) effettuando:

- accurata valutazione clinico-diagnostica anche per valutare la presenza di eventuali comorbilità genetiche, mediche e psichiatriche;
- valutazione del profilo di funzionamento e del contesto secondo un approccio multidimensionale;
- valutazione delle preferenze, della qualità di vita e dei bisogni di sostegno;
- valutazione e pianificazione con finalità occupazionali, anche secondo quanto stabilito dalla Legge n.134/2015;
- promozione di metodologie educative strettamente personalizzate per attivare la massima autonomia possibile e il miglioramento della qualità di vita per ogni individuo;
- promozione di situazioni alloggiative che, nel tentativo di costruire una risposta articolata al bisogno abitativo, perseguano l'affermazione del concetto di "casa" intesa come "servizio" (Edilizia Residenziale Sociale) anche attraverso il ricorso alla figura del cosiddetto "gestore sociale" e la conseguente pianificazione di attività rivolte all'esterno dell'abitazione, verso la comunità di abitanti;
- promozione dell'autonomia abitativa attraverso soluzioni abitative vocate all'impatto e all'inclusione sociale;
- attivazione di progetti atti a preparare la persona con ASD (PcASD) al mondo del lavoro e sviluppo di contatti diretti col mondo del lavoro o allestimento di specifici contesti di lavoro idonei alle PcASD;
- monitoraggio e verifica degli esiti: personali, funzionali e clinici.

Per la gestione delle criticità acute e più in generale della gestione delle problematiche, anche internistiche, della persona con autismo, ogni Regione e Provincia Autonoma sta



attivando corsi di formazione specifici per gli operatori del SSN/SSR e dei servizi sociali e almeno un centro o servizio per:

- il management delle emergenze comportamentali attraverso la promozione di programmi formativi e relativa sperimentazione per la gestione dei comportamenti-problema, in primis non farmacologica, sia per operatori (118, DEA, SPDC, CSM, scuola, etc.) che familiari e, ove non presenti, l'implementazione di centri o servizi specifici di trattamento e ricovero (ordinario o day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema, dove venga garantito il monitoraggio e la rivalutazione della terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti;
- l'accoglienza e l'assistenza medica ospedaliera. Implementazione e diffusione sul territorio nazionale di equipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).

Tutte le Regioni hanno siglato gli accordi con ISS per il trasferimento dei fondi economici e per la realizzazione delle attività previste dalle linee di indirizzo.

## 2.2 Linee di Indirizzo

L'Istituto Superiore di Sanità ha lavorato a supporto del Ministero della Salute nelle attività inerenti l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'Accordo della Conferenza unificata del 22 novembre 2012 (28).

Le Linee di indirizzo sono state aggiornate nell'ambito di un Tavolo tecnico istituito presso il Ministero della Salute che ha visto la partecipazione dell'ISS, del Ministero della Salute (DG prevenzione e DG programmazione), dei rappresentanti regionali e delle associazioni dei genitori.

Il testo del documento aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico è stato approvato in conferenza unificata il 10 maggio del 2018. Nell'ambito di tale Intesa, (29) le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data dell'Intesa, sono state chiamate a recepire le 'Linee di Indirizzo' tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della Salute.

La Direzione Generale della Prevenzione, nell'ambito delle attività previste dalla normativa nazionale in tema di autismo e finanziate con apposito Fondo istituito per la loro realizzazione, ha dato mandato all'Istituto Superiore di Sanità di effettuare il monitoraggio del recepimento di dette Linee di Indirizzo e della loro implementazione proprio attraverso tali specifici Piani regionali.

### 2.3 Indagine nazionale conoscitiva sull'offerta sanitaria per i disturbi dello spettro autistico

Tra le attività previste dal DM 30 dicembre 2016, vi è l'aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico in tutto l'arco di vita e la predisposizione di una mappa dinamica vincolata ai flussi regionali e nazionali. Tale mappa ha consentito l'acquisizione sistematizzata e continua di dati aggiornati su tutto il territorio nazionale (30).

#### Aggiornamento mappa dei servizi:

il Ministero ha dato mandato all'Istituto Superiore di Sanità, di attivare uno studio di fattibilità in collaborazione con le Regioni. I dati raccolti hanno fornito una mappatura dei servizi completa in alcune regioni campione e la definizione di procedure operative per il rilevamento e la raccolta di dati estendibile all'intero territorio nazionale.

Questi dati potranno anche essere la base di un sistema informativo dei servizi del SSN dedicati alla diagnosi e cura delle patologie dell'età evolutiva. Solo recentemente, infatti, sono stati avviati i lavori per l'analisi di fattibilità del flusso informativo per la rilevazione delle prestazioni erogate a persone in età evolutiva, affette da disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza.

Nello specifico la mappa dei servizi che l'Istituto Superiore di Sanità ha sviluppato si è proposta i seguenti obiettivi:

- monitoraggio dell'attività dei servizi, con analisi del volume di prestazioni
- valutazioni epidemiologiche sulle caratteristiche dell'utenza e sui piani di trattamento
- supporto alle attività gestionali delle strutture per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse
- supporto alla costruzione di indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale
- supporto al monitoraggio del recepimento delle linee di indirizzo/PRIA regionali
- supporto alla ricerca e al miglioramento continuo della qualità.

In cifre: a marzo 2023, i centri censiti nella mappa dei servizi sono n.1.202, di cui n.649 (54%) al Nord, n.259 (21%) al Centro e n.294 (25%) al Sud e Isole. La distribuzione dei Centri nelle Regioni e Province Autonome include: n.43 centri in Abruzzo, n.2 in Basilicata, n.14 a Bolzano, n.8 in Calabria, n.59 in Campania, n.110 in Emilia-Romagna, n.26 in Friuli-Venezia Giulia, n.119 nel Lazio, n.41 in Liguria, n.293 in Lombardia, n.77 nelle Marche, n.40 in Piemonte, n.36 in Puglia, n.13 in Sardegna, n.133 in Sicilia, n.30 in Toscana, n.12 a Trento, n.33 in Umbria, n.5 in Valle d'Aosta e n.108 in Veneto.

Le informazioni disponibili nella mappa dei servizi indicano che 550 servizi censiti operano nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN), 608 in regime privato contrattualizzato o convenzionato con il SSN e 35 sono servizi sociosanitari integrati (Figura 3).

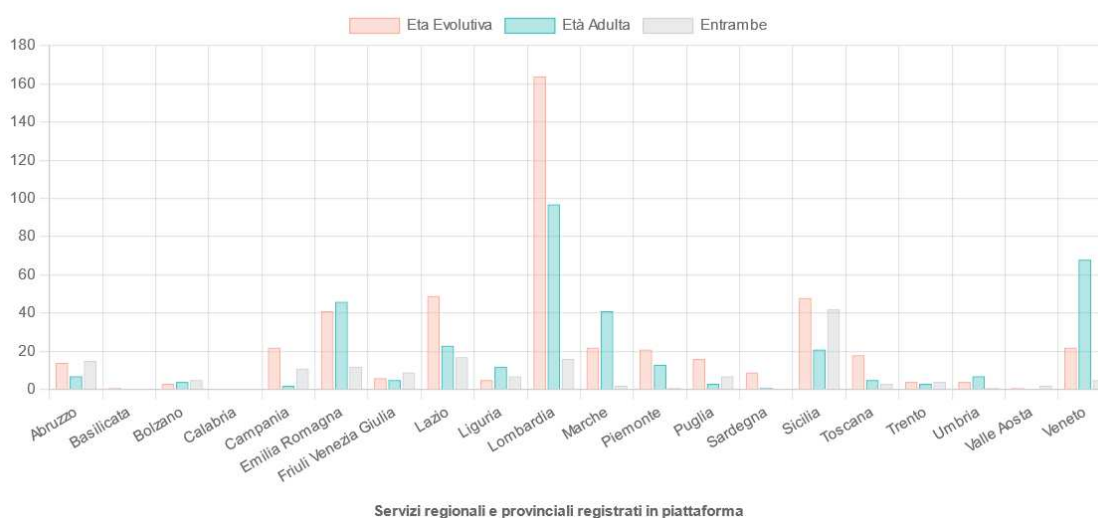


Figura 3: Servizi regionali e provinciali registrati in piattaforma (31)

Relativamente all'utenza, 629 centri offrono prestazioni per l'età evolutiva e 517 per l'età adulta. La maggioranza dei centri censiti per l'età evolutiva eroga servizi sia di diagnosi che di riabilitazione/presa in carico (56%); i rimanenti centri solo per la diagnosi (4%) o solo per la presa in carico (40%). La maggioranza dei centri censiti per l'età adulta eroga servizi di riabilitazione/presa in carico (73%), il 23% eroga servizi sia di diagnosi che di riabilitazione/presa in carico; i rimanenti centri solo per la diagnosi (4%). Inoltre, la mappa informatica permette inoltre ai centri di indicare l'entità dell'utenza che afferrisce ai loro servizi e, ad oggi, i centri hanno indicato un totale di 782.929 utenti, di cui 78.242 con diagnosi di autismo (31).

Tra i centri mappati per l'autismo, a cui far riferimento, abbiamo:

- 295 servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA);
- 254 servizi di riabilitazione per l'età evolutiva - privati contrattualizzati/convenzionati con il SSN;
- 260 servizi sono dedicati a persone adulte con disabilità;
- 87 dipartimenti di Salute Mentale/Unità Operativa di Psichiatria;
- 64 servizi di riabilitazione per l'età adulta - privati contrattualizzati o convenzionati con il SSN;
- 8 servizi psicologici.

Sono più di 16.400 i professionisti, strutturati e non strutturati (con esclusione delle forme volontarie), che operano nei servizi per le attività cliniche inerenti ai disturbi dello spettro autistico. Nei centri dell'età evolutiva, i professionisti identificati sono logopedisti (19%), psicologi (16%), terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (15%), educatori professionali (12%), neuropsichiatri infantili (11%), fisioterapisti (7%), assistenti sociali (4,2%), infermieri (4%), terapisti della riabilitazione psichiatrica (1,5%), fisiatri (0,8%), neurologi (0,7%), psichiatri (0,3%) e pediatri (0,3%). Il restante 8% circa include altre professioni. Nei centri dell'età adulta, i professionisti identificati sono educatori professionali (25%), infermieri (11%), psicologi (7,5%), psichiatri (4,5%), fisioterapisti (3,5%), assistenti sociali (3,5%), logopedisti (1,5%), neurologi (1,2%), terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (1%), neuropsichiatri infantili (0,8%), terapisti della riabilitazione psichiatrica (1%), fisiatri (1%), e pediatri (0,2%). Il restante 28% circa include altre professioni.

Un sottogruppo di servizi censiti nella piattaforma ha fornito dettagli sui protocolli e sulle procedure adottate per la diagnosi e la valutazione del disturbo dello spettro autistico. Gli strumenti standardizzati per la valutazione diagnostica e funzionale vengono utilizzati nell'82% dei servizi dell'età evolutiva e nel 48% dei servizi dell'età adulta; i protocolli di accertamento diagnostico e funzionale prevedono esami di laboratorio e strumentali nel 39% dei servizi per l'età evolutiva e nel 10% dei servizi per l'età adulta.

#### 2.4 Rete dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva: risorse e criticità

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono un ampio gruppo di disturbi che interferiscono con lo sviluppo del sistema nervoso e delle sue funzioni (32). Sono molto frequenti e coinvolgono complessivamente tra il 10 ed il 20% della popolazione infantile e adolescenziale, con disturbi apparentemente molto diversi tra loro per tipologia, cronicità e pervasività; all'interno di ogni disturbo per gravità e per comorbilità; per rapporto età/prevalenza; per stabilità e trasformabilità nel tempo; per strumenti specifici di valutazione e intervento necessari. Includono le disabilità intellettive, i disturbi del controllo motorio, i disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, i disturbi dello spettro autistico, l'epilessia, le sindromi genetiche rare, le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le encefalopatie acquisite, il disturbo da deficit di attenzione con iperattività, i disturbi della condotta, le psicosi, i disturbi affettivi e molti altri. L'occorrenza di questi disturbi in una fase della vita in cui il sistema nervoso centrale è in attiva evoluzione, attraverso la continua interazione tra dotazione innata, timing neurobiologico e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi, ha portato recentemente i ricercatori a definirli unitariamente come "disturbi del neurosviluppo", proprio per sottolineare come l'interazione tra i diversi fattori in gioco sia dinamica, complessa e multifattoriale, modificando quindi continuamente le caratteristiche dei disturbi, le loro conseguenze funzionali e l'effetto dell'ambiente e delle cure. Accanto alla prospettiva trasversale (quella del momento della valutazione, qui-ora) è necessaria la prospettiva longitudinale: come sarà il bambino nel tempo e come si modificheranno le sue funzioni in base allo sviluppo e ai legami con altre funzioni con evoluzioni temporali diverse.

La prevalenza appare in progressivo aumento per l'intreccio di diversi elementi: l'aumentata consapevolezza della popolazione, il cambiamento dei criteri diagnostici, l'introduzione di strategie di screening e individuazione precoce che consentono la diagnosi anche di disturbi lievi che in passato non erano individuati, l'aumentata sopravvivenza di soggetti con gravi disabilità, la presenza di modificazioni ambientali (inquinamento, cambiamenti nelle richieste della società, aspetti educativi ed economici ecc.) che possono impattare sullo sviluppo stesso. Inoltre, la comorbilità tra disturbi del neurosviluppo è frequentissima, e pone una serie di interrogativi importanti per la ricerca, ma anche per la clinica e per l'organizzazione dei servizi. Mentre infatti la maggior parte delle evidenze in letteratura e delle linee guida sono disturbo-specifiche, la maggior parte dei pazienti hanno più disturbi contemporaneamente, che interferiscono a vicenda in positivo o in negativo e modificano la risposta alle cure.

Anche i Disturbi dello spettro autistico, fanno parte dei disturbi del neurosviluppo, e ne sono un esempio paradigmatico. Sono a genesi multifattoriale, caratterizzati dall'esordio generalmente entro i primi tre anni di vita e da una diade di sintomi che coinvolgono la comunicazione e l'interazione sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e pattern comportamentali caratteristici (ad esempio presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi), con interessi ristretti e/o una particolare sensibilità a stimoli sensoriali. Le caratteristiche della sintomatologia clinica e del deficit sociale e cognitivo sono molto eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Durano tutta la vita, ma la disabilità conseguente al disturbo può essere soggetta a modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali, relazionali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive) o in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento), specie in assenza di specifici trattamenti. La comorbilità con altri disturbi del neurosviluppo (disabilità intellettiva, disturbi di linguaggio, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbo di coordinazione motoria, ecc.) e/o con altre condizioni cliniche (epilessia, sindromi genetiche rare, ecc.) è particolarmente frequente, e la prognosi, in termini di autonomie personali e sociali e, in genere, di qualità della vita, è fortemente condizionata proprio dalla comorbilità, e nello specifico dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo, dal livello di sviluppo della

comunicazione e del linguaggio, nonché dalla presenza di altri disturbi del neurosviluppo o emozionali, associati. Come per tutti gli altri disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, il miglioramento della prognosi è legato in modo rilevante alla precocità e appropriatezza degli interventi attivati, in un'ottica di presa in carico fatta di percorsi di cura e di rete coordinata di interventi sanitari, sociali, educativi. Inoltre, la sempre maggiore conoscenza della storia naturale del disturbo permette oggi di poter identificare in anticipo gli elementi di rischio nelle diverse fasi dello sviluppo, e di mirare meglio gli interventi in un'ottica di prevenzione terziaria, in particolare per quanto riguarda la frequente comparsa di disturbi del comportamento. Gli interventi devono poter essere personalizzati sui bisogni di ogni bambino, secondo priorità ed intensità specifiche, e condivisi con la famiglia. Deve essere garantita la formazione dell'ambiente (scuola, luoghi di aggregazione) in cui si troverà il bambino perché sappia come rapportarsi con lui e offrirgli occasioni positive di sviluppo, e il sostegno alla famiglia, che ha bisogno d'informazioni chiare, precise e continuative, per poter affrontare ogni evento consapevolmente e scegliere il percorso più opportuno per il proprio figlio nelle diverse fasi di vita, in dialogo continuo con gli operatori. Deve inoltre essere garantita la continuità di cura nel passaggio in età adulta, mantenendo un punto di riferimento specialistico che possa affiancare, quando necessario, la presa in carico sociale.

#### 2.4.1 Modelli di servizi

Le caratteristiche dei disturbi del neurosviluppo descritte sopra implicano la necessità di risposte integrate, che tengano conto dei singoli fattori in gioco e delle loro interazioni e che sappiano coordinare tra loro i diversi interventi terapeutico-riabilitativi mirati che sono necessari nel corso dello sviluppo. L'organizzazione dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali dovrebbe quindi strutturarsi in modo da facilitare integrazione, flessibilità e coordinamento degli interventi, per consentire da una parte il miglioramento di efficacia e qualità della vita per il soggetto e la sua famiglia e dall'altra l'ottimizzazione delle risorse messe in campo.

Allo stato attuale, la rete dei servizi sanitari e sociosanitari per i disturbi del neurosviluppo è sostanzialmente composta dai servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dai servizi di riabilitazione, pubblici e privati accreditati.

I servizi di NPIA (NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) sono composti prevalentemente da strutture territoriali, alle quali si affiancano un numero limitato di

Centri di riferimento, strutture semiresidenziali, strutture residenziali e di ricovero. Le strutture territoriali, a elevata integrazione con le componenti educative e sociali oltre che con quelle ospedaliere, dovrebbero rappresentare il fulcro organizzativo del sistema dei servizi di NPIA. Per la maggior parte dei disturbi NPIA, il percorso diagnostico avviene nei servizi territoriali, fatte salve le componenti maggiormente complesse e rare della valutazione e/o rivalutazione, che possono richiedere le competenze di Centri di riferimento o di strutture ospedaliere di NPIA. Il servizio territoriale rappresenta inoltre la sede principale per la terapia, la riabilitazione e la presa in carico di lungo periodo del bambino, e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia, anche in raccordo con la scuola e il sociale. I servizi di riabilitazione, pubblici e privati accreditati, sono anch'essi composti da strutture ambulatoriali, semiresidenziali, residenziali e di ricovero. Il loro mandato è prevalentemente dedicato al percorso riabilitativo dell'utente, ma in alcune realtà in cui sono collocati nell'ambito di IRCCS effettuano anche il percorso diagnostico clinico, e non solo funzionale. Servizi di NPIA e riabilitazione accreditata dovrebbero essere parte di un'unica rete integrata di servizi, nell'ambito della quale fare riferimento a percorsi diagnostici terapeutici e riabilitativi condivisi per/con gli utenti e i loro familiari.

### ➤ Punti di forza

In Italia, i modelli di riferimento e le normative esistenti sono molto avanzati. È l'unico Paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come disturbi di singole funzioni. Siamo il primo paese che ha garantito l'integrazione delle persone con disabilità nelle scuole di tutti e che continua a garantire il sistematico raccordo tra sanitario, sociosanitario ed educativo; con un limitato ricorso all'ospedalizzazione. Un modello cominciato più di trent'anni fa, mentre a livello internazionale ci si sta arrivando solo recentemente. Inoltre, abbiamo inoltre alcune caratteristiche ambientali che andrebbero meglio approfondite e valutate, e soprattutto preservate. Il "capitale sociale" dei nostri territori sembra infatti essere protettivo per la salute mentale dei ragazzi (almeno per ora), e lo stesso vale per il sistema scolastico che è un sistema cooperativo e non competitivo, più adatto all'accoglienza degli alunni con



disturbi del neurosviluppo. Molti dati evidenziano come nonostante le difficoltà esistenti, l'integrazione scolastica "funziona" meglio della scuola speciale e soprattutto funziona come fattore protettivo e di sviluppo positivo anche per gli altri ragazzi. Lo stesso vale per l'attenzione sempre prestata ad evitare istituzionalizzazioni e ricoveri. Trasversalmente alle diverse regioni italiane, si assiste a un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di NPIA del 7% l'anno e a un aumento complessivo degli utenti seguiti negli ultimi cinque anni del 45%. Vi è inoltre un progressivo abbassamento dell'età al momento della diagnosi, sempre maggiore attenzione agli interventi precoci, e un aumento specifico degli adolescenti seguiti dai servizi. In molte realtà si stanno cercando di introdurre modelli organizzativi a matrice, che consentano cioè di tenere insieme la specificità necessaria per la gestione ottimale dei singoli disturbi, attraverso la strutturazione di nuclei multi professionali di operatori che dedicano una parte del proprio tempo ad una linea prevalente di attività (autismo, disturbi di linguaggio, disturbi di apprendimento, ecc.) con attività maggiormente trasversali che rispondono alla necessità di una buona conoscenza degli altri disturbi del neurosviluppo e consentono di evitare una frammentazione e parcellizzazione delle risposte.

### ➤ Criticità:

#### Mancanza di un sistema informativo e di monitoraggio

La prima e più rilevante criticità è data dalla mancanza di un sistema informativo e di monitoraggio dedicato ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, che includa le informazioni relative ai percorsi di cura effettivamente erogati, alla loro appropriatezza e agli esiti ottenuti. Diviene così impossibile analizzare in dettaglio la situazione esistente e avere a disposizione dati utili per la programmazione. La maggior parte dei sistemi amministrativi non specifici in uso, inoltre, utilizza ancora la classificazione diagnostica ICD-9 (International Classification of Diseases –9th revision), ampiamente superata per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo, e non permette la codifica di altre diagnosi oltre alla principale, impedendo conseguentemente la rilevazione delle componenti di comorbidità (33). Anche nelle poche realtà regionali (sono solo 5) dotate di un sistema informativo almeno parzialmente specifico, esso in genere si limita ai servizi di NPIA e non ricomprende i servizi di riabilitazione, non consentendo quindi di mettere in relazione

le diverse informazioni relative agli utenti nella rete e di valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti siano legate alla presenza di altri servizi (e quindi almeno in parte apparenti) o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi. Inoltre, i dati sono resi pubblici solo occasionalmente, spesso con una rilevante sfasatura temporale (tra 2 e 5 anni) e non è previsto un monitoraggio e una diffusione sistematica e completa delle informazioni raccolte. Tutte le ulteriori criticità che verranno descritte sono quindi desunte dalle informazioni approfondite provenienti da un numero limitato di regioni, e da quanto raccolto nell'ambito del libro bianco SINPIA nel 2014.

#### Insufficiente risposta ai bisogni di utenti e famiglie

La prevalenza trattata è insufficiente rispetto alla prevalenza attesa: essa è solo al 6% della popolazione in età evolutiva anche nelle regioni con una situazione più favorevole, contro una prevalenza attesa di almeno il 12%, e in molte regioni è addirittura inferiore al 4%. Non è in genere nota la prevalenza degli utenti trattati nei servizi di riabilitazione, né soprattutto quanti di essi siano contemporaneamente seguiti anche in servizi di NPIA. Nelle situazioni nelle quali è possibile calcolarlo, il numero medio di prestazioni ricevute da ciascun utente è basso, ed è addirittura in diminuzione, con 9 prestazioni medie all'anno per utente contro un atteso di almeno 15. Riesce ad accedere al percorso diagnostico 1 utente su 2 che ne avrebbero necessità. Solo 1 utente su 3 che ha necessità di ricovero ordinario riesce ad accedere ad un reparto di NPIA. La formazione al contesto e il supporto alle famiglie sono solo parziali, la preparazione degli operatori non riesce ad essere sempre in linea con le evidenze scientifiche. Molti utenti e famiglie restano in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi (riesce ad accedere in media 1 utente su 3, o chi accede riceve un numero di trattamenti molto minore di quanto sarebbe auspicabile), e le famiglie si trovano a ricorrere sempre più al privato, con costi rilevanti che in tempi di crisi economica sono sempre meno in grado di sostenere. Molti interventi basati su evidenze scientifiche, soprattutto recenti, non sono ancora disponibili nei servizi. Organizzazione dei servizi, qualità e quantità delle risorse insufficienti per garantire risposte appropriate. L'attuale struttura organizzativa dei servizi di NPIA e dei servizi di riabilitazione vede una rilevante disomogeneità sia intra- che interregionale, sia per quanto riguarda le

strutture che i mandati che la quantità e tipologia degli operatori. In alcune regioni, i servizi di NPIA non esistono come tali e sono presenti solo singoli operatori sparsi nei distretti. In altre, i servizi territoriali di NPIA sono strutturati da decenni come servizi multiprofessionali che garantiscono risposte ad un bacino di utenza di riferimento, pur con una sempre maggiore flessibilità. Anche nelle situazioni meglio strutturate, mancano le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche ed i letti per il ricovero ospedaliero, in particolare per quanto riguarda la risposta ai disturbi psichiatrici. Non in tutti i servizi sono presenti le figure professionali necessarie (NPIA, psicologi, logopedisti, Terapisti della Neuro-Psicomotricità dell'Età Evolutiva-TNPEE, fisioterapisti, assistenti sociali, educatori professionali, infermieri, tecnici, amministrativi, ecc.).

A seconda delle realtà locali, i servizi di riabilitazione sono pubblici o, prevalentemente, privati accreditati, sono organizzati in un dipartimento specifico o per linee mono professionali separate, accentrano al proprio interno tutte le attività riabilitative oppure no. Le loro attività possono rappresentare una percentuale molto variabile delle risposte riabilitative ai bambini con disturbi del neurosviluppo, compresa tra il 20 e l'80% delle attività di riabilitazione regionali per queste tipologie di utenza. Dal punto di vista normativo, nella maggior parte delle realtà regionali non è prevista una specificità per la riabilitazione dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, e pertanto i parametri di accreditamento e le tipologie di personale richieste sono quelle dei servizi per l'adulto, che hanno però tipologie di attività e modelli di intervento completamente differenti da quelli necessari in età evolutiva. Inoltre, in genere, l'accesso è sovralocale e la presa in carico è possibile solo fino a quando è attivo un intervento terapeutico-riabilitativo diretto sul bambino, poi si interrompe e utente e famiglia vengono inviati ai servizi territoriali di NPIA. Soprattutto, quasi mai i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione pubblici e privati accreditati hanno strutturato un vero sistema coordinato su un territorio vasto, che includa i centri di riferimento, la riabilitazione infantile ex art 26 e le strutture di NPIA dei singoli territori e condivide percorsi diagnostici e terapeutici. Particolarmente complessa è la gestione della formazione permanente. La rapidissima trasformazione delle conoscenze nelle neuroscienze e delle tecniche diagnostiche e di intervento per i disturbi NPIA richiede un impianto di formazione permanente rilevante e stabile, che è a lungo mancato. In particolare, l'acquisizione di tecniche terapeutiche e riabilitative basate

sulle evidenze non può avvenire attraverso aggiornamenti puntiformi ma richiede percorsi formativi approfonditi, con elevato investimento di risorse umane ed economiche (non si tratta di apprendere informazioni, ma di apprendere a saper fare e a saper essere), e la garanzia di adeguata supervisione nel tempo (32) .

## 2.5 Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia

Il Tavolo nazionale di lavoro sulle problematiche dell'autismo voluto dal Ministro della Salute nel 2008 nell'ambito della XV legislatura rappresenta un importante momento del percorso ancora in atto per la definizione di un appropriato sistema di cura e tutela delle persone con autismo. I lavori del Tavolo hanno prodotto un documento di indirizzo, frutto di un confronto ampio che ha coinvolto istituzioni e società scientifiche, dove sono state individuate con consenso unanime le criticità presenti e le azioni necessarie. Di interesse particolare ai fini dell'indagine oggetto del presente contributo, è l'indicazione di operare per il superamento di un quadro di programmazione ed erogazione di servizi fortemente disomogeneo a livello regionale e locale (Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. Ministero della Salute, 2008). Da quel momento è possibile tracciare un percorso che ha condotto a importanti documenti di valore nazionale: l'elaborazione, nel 2011 delle "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", e l'emanazione dell'accordo istituzionale tra governo, regioni, Province Autonome (PA) e comuni, volto a promuovere l'appropriatezza degli interventi per le persone con autismo siglato in Conferenza Unificata (CU) nell'autunno del 2012. Infine nel 2015, il parlamento ha approvato le "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (34). Nonostante gli obiettivi raggiunti, di enorme valenza come strumenti operativi utili ai sistemi sanitari regionali per la costruzione di un appropriato percorso di cura per l'autismo, le famiglie italiane denunciano la persistente mancanza di servizi e competenze che forniscano supporto, inclusione e autonomia alle persone con autismo. A questo corrisponde un'effettiva lacuna di conoscenza dell'offerta sanitaria e sociosanitaria disponibile in Italia per le persone con disturbi dello spettro autistico, elemento conoscitivo indispensabile per la programmazione. La mappatura dell'offerta sanitaria e

sociosanitaria per i disturbi dello spettro autistico realizzata con l'Indagine condotta dall'Istituto Superiore di Sanità in accordo e collaborazione con il Ministero della Salute è quindi stata pensata per contribuire a uno degli obiettivi/azioni indicati nelle linee di indirizzo della CU, ovvero 'Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta'. Si è deciso quindi di censire i percorsi diagnostico-assistenziali attuati e la loro eventuale corrispondenza con i principi alla base di un modello di presa in carico che preveda le seguenti caratteristiche:

- a. l'esistenza di strategie volte a favorire la precocità della diagnosi;
- b. la presenza di protocolli valutativi diagnostico-funzionali;
- c. l'impiego di metodi di intervento basati sulle evidenze scientifiche disponibili;
- d. la definizione di équipe specialistiche nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva (e nei servizi dedicati all'età adulta);
- e. la continuità dell'assistenza con particolare attenzione al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- f. e i seguenti strumenti:
  - la razionalizzazione dei percorsi diagnostici-terapeutici secondo un modello di rete clinica e approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
  - la costruzione di raccordi stabili tra le unità funzionali dedicate all'autismo: in particolare, tra gli specialisti dei servizi per l'età evolutiva da un lato e, dall'altro, quelli per l'età adulta, nonché con altri specialisti del sistema sanitario (Pediatrici di Libera Scelta, PLS; e Medici di Medicina Generale, MMG), e con professionisti di altre Agenzie, come quelle educative e sociali.

## 2.6 Transizione verso l'età adulta

Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPIA dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti servizi per l'adulto che garantiscano adeguate

risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento, e ancor più delle persone con disabilità o con autismo, che dopo i 18 anni sono spesso considerate esclusivamente di competenza sociale e che quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Dunque: nell'ambito del quadro descritto, l'indagine nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha mappato l'offerta sanitaria e sociosanitaria per l'anno 2012 per i minori con autismo, assume una rilevanza particolare, perché può permettere di approfondire la riflessione attraverso il lavoro congiunto tra clinici e ricercatori e l'analisi delle buone pratiche. L'obiettivo è introdurre strategie di miglioramento e capire come meglio indirizzare un monitoraggio dell'offerta stabile nel tempo, garantendo risposte sempre più appropriate a specifici gruppi di utenti senza penalizzare altri.

## 3 L'odontoiatria speciale

### 3.1 Problematiche orali

Le Patologie del cavo orale sono tra le più diffuse al livello globale, e contribuiscono in maniera significativa a ridurre la qualità di vita dei soggetti colpiti. La prevenzione di tali patologie risulta però essere molto efficace coniugando regolari visite dentistiche ad abitudini alimentari adeguate, e ad un'appropriate igiene orale quotidiana. Quanto detto rappresenta però una sfida significativa per la popolazione ASD. Difatti, quelli che sono alcuni dei tratti propri dei pazienti nello spettro, come ad esempio l'ipersensibilità sensoriale, le difficoltà nella comunicazione sociale reciproca, la possibile comorbidità con disabilità intellettiva, per citarne solo alcuni, possono divenire, se non adeguatamente contestualizzati, un ostacolo alla prevenzione ed al trattamento delle patologie del cavo orale.

#### ➤ CARIE

La patologia cariosa è una malattia infettiva, trasmissibile a carattere cronico-degenerativo, a eziologia multifattoriale, che interessa i tessuti duri dentali con distruzione degli stessi: rappresenta ancor oggi una delle patologie più diffuse nella popolazione, particolarmente in età pediatrica (35).

Tra i bambini con esigenze sanitarie speciali, i bambini con ASD preferiscono cibi morbidi e zuccherati e tendono a incollare il cibo in bocca. Questa preferenza è dovuta alla difficoltà nel processo di deglutizione causata dalla cattiva gestione della lingua, che di conseguenza aumenta la suscettibilità dei denti alla carie dentale (36). Questo rischio è ulteriormente amplificato nei bambini con ASD a causa della difficoltà nell'esecuzione di misure di igiene orale di base (37).

#### ➤ MALATTIE DEL PARODONTO: (GENGIVITE E PARODONTITE)

GENGIVITE → E' una condizione infiammatoria a carico dei tessuti molli che circondano il dente si tratta di una risposta immunitaria di tipo diretto, in reazione alla placca microbica presente sulla superficie dentale. E' una condizione reversibile, senza conseguenze se si effettuano una buona igiene orale e una congrua igiene professionale. Si tratta di una condizione che interessa quasi la totalità della popolazione (35).

**PARODONTITE** → Le parodontiti sono un gruppo di patologie che hanno in comune la distruzione del sistema di sostegno del dente. Si manifestano con una perdita di attacco e di osso, formazione di tasche e recessione della gengiva. Sono sempre precedute da gengivite e, quindi, se si previene quest'ultima, è possibile prevenire la ben più grave parodontite.

Il segno caratteristico delle parodontiti è la formazione della tasca parodontale associata a mobilità dentaria.

La distruzione dei tessuti di sostegno dei denti è nella maggior parte dei casi irreversibile. Relativamente alle condizioni parodontali, a 4 anni il 3.56% degli individui presenta tartaro mentre, a 12 anni, i tessuti parodontali appaiono sani nel 47.81% dei casi; la presenza di tartaro si attesta al 28.33% e la presenza di sanguinamento al sondaggio è del 22.46%. (38)

Gli studi hanno dimostrato che i bambini con ASD devono affrontare difficoltà nello spazzolamento a causa della mancanza di destrezza manuale (37). Inoltre, i genitori / caregivers devono affrontare sfide nell'esecuzione delle misure quotidiane di igiene orale per i bambini con ASD a causa delle loro difficoltà comportamentali e di comunicazione (36). Per questi motivi, la maggior parte dei bambini con ASD ha una scarsa igiene orale, portando ad un'alta prevalenza di malattie gengivali e parodontali.

Inoltre, gli effetti collaterali dei farmaci, prescritti per i bambini con ASD, come farmaci psicoattivi o anticonvulsivanti sono un fattore di rischio significativo per la malattia gengivale/parodontale generalizzata. Tra questi, antidepressivi, stimolanti e antipsicotici sono i più implicati.

#### ➤ TRAUMI DENTALI

Parliamo di trauma dentale quando il dente e/o la zona vicina ad esso accusa un danno, causato nella maggior parte dei casi da un corpo estraneo che si abbatte con forza contro il dente stesso.

A livello globale, il tasso di traumi dentali è risultato più alto tra i bambini con ASD (36). Gli incisivi centrali mascellari primari sono stati i denti più colpiti, con la frattura dello smalto che è il tipo più frequente di lesione dentale. Uno studio di caso controllo ha rilevato una percentuale significativamente elevata di bambini con ASD (25,7%) che hanno lesioni dentali traumatiche (TDI) rispetto al gruppo di casi (16,3) (p inferiore a



0,012) con una maggiore prevalenza di bruxismo (54,7%), seguita da un morso di oggetti (44,7%) e respirazione orale (26,7%) nel gruppo di studio.

Di recente, Basha et al. (2021) nel loro studio sui bambini in età prescolare a Taif hanno riportato risultati simili di aumento del trauma dentale nei bambini con esigenze sanitarie speciali, compresi i bambini con ASD. Il loro studio raccomanda l'enfasi sui programmi integrati di educazione alla salute orale per insegnanti e genitori o caregiver sulla prevenzione di traumi dentali e cure dopo infortuni (39).

#### ➤ ALITOSI

Il fetor ex ore che origina dalla bocca è causato dai composti volatili dello zolfo che derivano dal metabolismo batterico, in particolare quando c'è una scarsa igiene orale o quando ci possiamo trovare di fronte ad una situazione di xerostomia. Il problema sociale degli effetti è notevole soprattutto per i soggetti diversamente abili che già di per se' hanno una vita di relazione molto limitata.

#### ➤ ABITUDINI ORALI

Nei bambini con ASD, le abitudini orali dannose come il bruxismo, la spinta della lingua, il morso delle labbra e la raccolta gengivale sono comuni (37). In Arabia Saudita, Al-Sehaibany (2017) ha studiato le abitudini orali nei bambini con ASD e ha riportato una maggiore prevalenza di bruxismo (54,7%), seguita da un segnale di mordere gli oggetti (44,7%) e respirazione orale (26,7%) nel gruppo di studio.

#### ➤ MALOCCLUSIONE DENTALE

I bambini con ASD sono più predisposti a determinati tipi di malocclusioni, come il morso aperto anteriore (Olszewaska e Dunin-Wilczynska, 2011). Alkhadra (2017), nel suo studio su cinque centri di riabilitazione nella città di Riyadh, ha dimostrato che i bambini con ASD hanno presentato una percentuale più alta di malocclusione di classe I (40-41%) e una percentuale inferiore di malocclusione di classe III (3-4%) rispetto ai pazienti con sindrome di Down. Inoltre, i bambini con ASD hanno mostrato un aumento del cambiamento mesiale nei loro molari primari di sinistra.

## 3.2 Temperamento dei pazienti

I pazienti con i disturbi pervasivi dello sviluppo possono avere ciascuno un diverso tipo di temperamento. I temperamenti tranquilli si adattano subito alle nuove situazioni e davanti ad una difficoltà hanno una bassa o moderata reazione. Sono abbastanza collaboranti alla visita (rispondere a domande, dimostrazione di interesse, posizione rilassata sulla poltrona, bambino quieto o vivace ma molto attento) ed alle indagini strumentali (impronta..). I temperamenti difficili reagiscono, invece, con reazioni smisurate rispetto all'entità del disagio (si svincolano, scappano, si nascondono dietro la madre o il padre, piangono, sputano, si battono il petto, non hanno nessuna conversazione, a volte una vaga protesta, disinteresse, ecc...). Hanno una posizione tesa sulla poltrona, occhi tremolanti, accigliati. Alcuni temperamenti si delineano lentamente. Sono coloro che devono adattarsi alle nuove situazioni. Pur partendo da grande disagio e difficoltà di essere approcciati, lentamente riescono ad essere visitati con il gioco e la gratificazione verbale (es: tecniche di rinforzo), riuscendo anche a istituire un ottimo rapporto futuro e ottenendo buoni risultati sia nelle indagini strumentali, sia nelle sedute di trattamento ambulatoriale. Attraverso il dialogo preliminare con il paziente e la sua osservazione si può intuire la personalità ed il temperamento dello stesso attuando alcuni criteri di comportamento assolutamente individualizzati e personalizzati.

L'operatore deve mostrare rispetto ed interesse nei confronti del soggetto, dividerne argomenti, dare informazioni precise di quello che si deve fare (tecniche di tell-show-do: dire-mostrare-fare). La comunicazione verbale deve essere semplice usando un linguaggio appropriato con neologismi (alginato: pongo; diga di gomma: impermeabile) il tono della voce deve essere pacato, ma fermo. Il contatto fisico durante la conversazione aiuta ad instaurare il rapporto di fiducia con l'operatore. Importante anche saper ascoltare rispettando i loro tempi di comunicazione e le loro modalità (40).

Il disturbo dello spettro autistico, dunque, richiede un approccio più attento da parte dei professionisti della salute orale e un ambiente clinico favorevole legato alla cura e all'assistenza dentale. I principali ostacoli alle persone con disturbo dello spettro autistico per accedere alle cure dentistiche sono la scarsità di professionisti specializzati, impreparazione nel sistema di riferimento, scarsa accessibilità delle cliniche e mancanza

di protocolli di assistenza specifici. La letteratura mondiale sull'argomento è scarsa, e c'è ancora bisogno di investimenti e produzione scientifica a causa dell'incidenza dell'autismo nella popolazione mondiale e del mantenimento di difficoltà e barriere nell'offrire assistenza sanitaria di qualità a questo gruppo.

### 3.3 L'odontoiatria speciale

L'Odontoiatria Speciale è una nuova branca dell'Odontoiatria nata oltre trent'anni fa grazie alla Società scientifica denominata "Società Italiana di Odontoiatria per Handicap (S.I.O.H.)", in accordo con analoghe associazioni di altri Paesi Europei ed Extraeuropei. Questa nuova disciplina non si propone tanto una diversa condotta operatoria rispetto all'odontoiatria tradizionale, anche se in taluni casi sussistono tutti i presupposti per ammetterla, quanto un diverso modo di praticarla senza peraltro allontanarsi dall'ortodossia.

L'Odontoiatria Speciale definisce il paziente con handicap, quel paziente che per deficit psicofisici e sensoriali, crea difficoltà operative all'odontoiatra, e necessita di metodiche di approccio, di modalità di intervento, di tempi di lavoro differenti da quelli normalmente impiegati nell'attività di routine (41).

Alcune tipologie di pazienti, inoltre, malgrado l'adozione di strategie di intervento adeguate, non sono comunque in grado di offrire il grado di collaborazione necessario per essere sottoposti in sicurezza alle cure odontoiatriche ambulatoriali.

Per determinate forme di disabilità questo limite, al momento, è ancora vincolante (es. tetraparesi spastica con distonie, ritardo mentale grave), per cui l'orientamento più frequente è quello del ricorso all'anestesia generale per praticare le terapie odontoiatriche più complesse.

In questa categoria di pazienti vengono spesso fatti rientrare anche le persone autistiche per le loro difficoltà, genericamente indicate come incapacità di collaborare, per cui viene fatto ricorso quasi sistematico alla sala operatoria.

La necessità di dare spazio a questa nuova disciplina odontoiatrica, in diversi Centri Italiani, può essere dedotta storicamente dalla definizione di Handicap, come la situazione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un soggetto

limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso, e fattori socioculturali (42).

Negli ultimi anni l'OMS, con l'ICF, propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali, con un capovolgimento di logica. L'ICF, infatti, pone come centrale la qualità della vita delle persone mettendo in evidenza come le persone convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena. Per la prima volta viene tenuto conto dei fattori ambientali classificandoli in maniera sistematica mettendo in relazione stato di salute e ambiente giungendo così alla definizione di disabilità come una condizione di salute in ambiente sfavorevole (43).

La disabilità, quindi, viene considerata come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e quelli ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. Per tanto ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute: un ambiente con barriere o senza facilitatori limiterà la performance della persona, ambienti con facilitatori potranno invece favorirlo.

È evidente, dunque, la necessità di strutturare l'ambiente fisico, l'ambiente relazionale del setting sanitario e quello familiare e dei servizi all'interno di una visione antropologica dell'uomo per la promozione di una qualità di vita, migliore possibile.

Nel corso degli anni è andata gradualmente crescendo l'attenzione che ciascuno riserva alla salute ed all'estetica del proprio corpo, poiché la continua crescita dell'ambito relazionale impone un'adeguata risposta, una sempre maggior conformità, ai modelli sociali prestabiliti. In quest'ambito la salute oro-dentale è di fondamentale importanza in quanto la funzionalità dell'apparato stomatognatico contribuisce soprattutto al mantenimento della salute generale e ad un'estetica accettabile del sorriso che consente una migliore integrazione nella vita sociale.

A maggior ragione la persona disabile, deve avere garantita la salute dentale: alla limitazione della funzione masticatoria, di per se stessa frustrante, dato che in molti casi l'alimentazione costituisce una delle poche gratificazioni consentite, si aggiunge la deturpazione dell'aspetto, le turbe della fonazione, che concorrono a compromettere

ulteriormente quell'immagine, importante per ogni uomo, ma ancor di più per colui etichettato disabile, subisce l'emarginazione (44).

Purtroppo, parenti, educatori, operatori tendono a focalizzare l'attenzione quasi esclusivamente sulla patologia minimizzando i problemi derivati dalle patologie dento-parodontali, queste ultime vengono affrontate solo in casi di estrema urgenza così che l'intervento risulterà tardivo e privo degli effetti sperati. Non viene posta sufficiente attenzione al fatto che: la qualità di vita delle persone disabili, sovente assai carente, può venir migliorata anche dalla maggior attenzione rivolta al loro apparato dentale sia in termini di sintomatologia dolorosa alleviata o risolta, sia in termini di miglioramento di una sufficiente estetica dentale.

L'obiettivo che l'odontoiatra speciale ed equipe si prefiggono è "la salute orale" che si intende perseguire con programmi di prevenzione in modo da evitare la patologia orale o intercettarla nelle prime fasi di sviluppo così che i tempi d'intervento siano più brevi ed i risultati a distanza più duraturi.

#### Un modello di equipe

L'intervento odontoiatrico, considerato secondo una prospettiva psicologica, è rivolto ad una parte del nostro organismo molto importante per l'articolazione della nostra vita psichica: la bocca. La bocca è indubbiamente la parte principale attraverso cui noi ci schiudiamo, ci mettiamo in contatto ed in rapporto con gli altri. La bocca, pertanto, è un apparato privilegiato del nostro essere in relazione con il mondo esterno. Attraverso essa incorporiamo le emozioni, la rabbia, l'aggreire, il contenere, il trattenere. L'intervento odontoiatrico mette dunque in moto, sia nel paziente che nell'operatore, emozioni molto profonde, che richiedono di essere riconosciute, elaborate e decodificate, per poter stabilire quel clima emotivamente corretto e sensibile nell'approccio al paziente. L'approccio al paziente da parte del medico e dell'equipe curante è, in genere, fonte di ansie e di preoccupazione con molte componenti psicologiche che è necessario tenere presenti. Il solo contatto con un membro dell'equipe odontoiatrica può scatenare nella persona "speciale" sentimenti di diversa natura; il paziente può vivere come aggressivi certi procedimenti come iniezioni o altre forme di esplorazioni, che si svolgono di routine nella pratica clinica di tutti i giorni (45).

L'intervento medico, a livello relazionale, diventa ancora più complesso quando il paziente è una persona disabile, molto percettivo riguardo alle emozioni dell'altro che vengono espresse anche da un linguaggio non verbale, molto sensibile riguardo ai contenuti inconsci della comunicazione, ma con scarso controllo razionale sulle sue stesse emozioni. È importante rendersi conto se è più o meno spaventato, prevenire le sue ansie, dare spiegazioni attraverso un linguaggio semplice, congruente e comprensibile, spesso fatto di gesti. La formazione alla conoscenza dei molti fattori psicologici che costituiscono il rapporto tra il medico e il paziente, è utile al medico ed all'equipe curante per condurre la consultazione, il trattamento nel modo più armonico possibile. Il team odontoiatrico deve essere ben equipaggiato, sia dal punto di vista individuale che di gruppo, per gestire la quotidianità dell'operare:

- Nell'affrontare emozioni, sensazioni, percezioni di disagio, timori ed anche pregiudizi;
- Nel tollerare i silenzi inespresi, l'attesa, i tempi lunghi, il rifiuto, la non collaborazione;
- Nel comprendere e nell'accogliere la persona che si ha di fronte.

Tutti questi elementi possono essere portati all'interno del gruppo di lavoro, dove possono essere esplicitati, tradotti e restituiti al gruppo dal punto di vista formativo, sia come dinamica di gruppo, sia come rapporto con il paziente ed i suoi familiari. Chiaramente è necessario un training o meglio un'educazione al gruppo ed al lavoro di gruppo.

### L'ambiente

L'ambiente odontoiatrico ed il trattamento creano uno stress emotivo molto forte contribuendo a generare uno stato di ansia. L'ansia è una reazione di difesa dell'organismo e si può manifestare con sintomi psichici (chiusura in se stessi, aggressione verbale o fisica, regressione verso atteggiamenti più immaturi), fisici (sudore, bocca secca, nausea, tremori, pianto), psicofisici. È di estrema importanza vincere questo stato di ansia e instaurare un rapporto positivo, in quanto la ricerca dimostra che le prime esperienze hanno un effetto sulle future. La sala d'attesa deve avere degli spazi appositi in cui i pazienti, possano muoversi liberamente. Evitare forti e sgradevoli odori che possano essere associati ad un ambiente medico. Occorre che non ci siano spigoli che

possano creare traumi soprattutto ai soggetti irrequieti o autolesionisti. Le stanze devono essere colorate e vivaci e con giocattoli di peluche. Talvolta meglio condurre il colloquio in una stanza silenziosa e lontana dalla sala d'attesa (40).

### Le figure di accudimento

Il bambino con autismo, ad esempio, risente di un fortissimo influsso familiare, data la sua sensibilità e dipendenza da uno dei due genitori, generalmente dalla madre, di cui subisce gli stati d'animo cercando di relazionarsi al mondo esterno, di rispondere alle sollecitazioni dell'ambiente, allo stesso modo di lei. Una madre spaventata e poco fiduciosa dello specialista o della cura che questi si propone di fare, potrebbe talmente condizionare il bambino da rendere la cura stessa inattuabile. Bisogna inoltre considerare che proprio i genitori sono coloro che decidono per il bambino e che hanno l'obbligo di tutelarne la salute, di conseguenza si dovrà coinvolgerli attivamente, sin dalla prima visita, nell'iter terapeutico che si vuole intraprendere. Partecipazione attiva del genitore significa, innanzitutto, instaurare un dialogo attraverso cui esso acquisti fiducia nel personale, nei propri intenti e nei propri mezzi. Il genitore che percepisce l'odontoiatra come parte avversa non farà altro che acuire, anche inconsapevolmente, l'avversione del bambino con autismo nei confronti dello specialista. La conseguenza è che al piccolo paziente l'odontoiatra si delineerà sempre più come colui che gli procura dolore; inevitabilmente subentreranno stress ed ansia in un soggetto di per sé difficile da gestire, compromettendo così seriamente tutto il percorso terapeutico. Tuttavia nel dialogo con i genitori non si devono omettere né le difficoltà né gli imprevisti (anche un'eventuale anestesia generale) insiti nell'iter terapeutico, in modo tale che ogni fase del trattamento non sia vissuta come un'imposizione, ma sia compresa ed accettata: questa duplice linea di condotta (persuasione in positivo dell'utilità di ciò che si otterrà con la cura e chiara informazione delle difficoltà operative) incrementa la motivazione e riduce l'apprensione dei familiari, che possono essere resi così idonei a fornire anche una collaborazione all'interno del gabinetto odontoiatrico(40).

### 3.4 Disturbi pervasivi dello sviluppo; qual è l'approccio al paziente in età evolutiva

Dal punto di vista dell'approccio odontostomatologico è necessario non creare situazioni che possano essere traumatiche. È indispensabile un'attenta anamnesi e approfondito colloquio con i genitori e spesso con gli eventuali operatori che seguono il piccolo paziente, magari in un incontro preliminare. In genere, i genitori riescono a prevedere la compliance del proprio figlio rispetto ad una visita odontoiatrica e da parte di noi operatori possiamo aiutarli facendo un'inchiesta con domande semplici riguardo alcune abilità: per esempio l'assenza di linguaggio è un elemento sfavorevole come anche il rifiuto del taglio dei capelli o delle unghie oppure l'avversione verso le manovre igieniche (46).

Spesso per migliorare la collaborazione si può utilizzare la "pedagogia delle immagini", necessaria anche per le manovre igieniche in età prescolare. Altra precauzione fondamentale è quella di ridurre al minimo la permanenza in sala d'attesa: tale spazio è sempre affollato e rumoroso, situazione a cui il nostro paziente non si adatta facilmente. L'autismo, poi, si associa all'ipersensibilità ai rumori e agli odori; per questo motivo, non solo occorre limitare al minimo l'uso degli strumenti rotanti o degli aspiratori chirurgici, ma dobbiamo astenerci dal parlare ad alta voce, evitare la vicinanza di telefoni o allarmi di qualsiasi tipo. Spesso, quando si riesce a ottenere una certa collaborazione, questa dura poco ed è sufficiente talvolta solo per una rapida visita. Anche nel caso si riesca a ottenere una certa collaborazione le sedute dovranno essere sempre di breve durata.

Alcuni studi dimostrano quanto sia importante utilizzare le tecniche comportamentali: nel soggetto affetto da autismo quelle che raggiungono i migliori risultati sono nell'ordine: il PVR (positive verbal reinforcement), il TSD (tell-show-do), le tecniche di distrazione e il modeling. Quest'ultimo si ottiene anche quando il modello è rappresentato da un fratello o da una sorella maggiore.

Inoltre, abituare il paziente all'ambulatorio odontoiatrico, con accessi ripetuti e non finalizzati alla cura è il modo migliore per conquistare la sua fiducia. È da evitare qualsiasi tipo di contenzione: il paziente affetto da autismo può viverla come una vera e propria violenza. Lo stress accumulato durante una contenzione non capita più che non accettata



può distruggere ogni possibilità di rapporto futuro. Di seguito sono elencati gli elementi da tener presente per la buona riuscita della pratica clinica:

#### ➤ CONTATTO GRADUALE

Generalmente la persona con autismo non gradisce lo stretto contatto (in senso costrittivo) fisico che però la professione medica e in particolare per l'odontoiatra è inevitabile. Il ricordo alla metodica del contatto graduale è frequentemente attuato da molti operatori (in particolare nell'odontoiatria pediatrica) per ottenere una maggiore collaborazione in quei casi dove questa può essere difficilmente ottenibile come, ad esempio, nei bambini o in alcune forme di disabilità. Questo tipo di tecnica potrebbe però risultare non applicabile nella persona autistica che generalmente manifesta reazioni avverse sin dal momento in cui entra in ambulatorio, per cui anche chi, di abitudine utilizza il contatto graduale con strumenti e materiali di cura, può incorrere in un insuccesso immediato che sfocia nel ricorso praticamente sistematico alla sala operatoria e all'anestesia generale. Si è reso pertanto necessario, per queste persone, proporre con gradualità persino il contatto graduale attraverso approcci peculiari. Ci si prefigge dunque, attraverso le forme della comunicazione verbale e non, di rendere gradualmente familiari al paziente gli strumenti e gli ambienti di cura, in modo che il soggetto percepisca l'odontoiatra e la sua pratica nel modo più completo e al tempo stesso più positivo possibile. La percezione è un processo psichico fondamentale e rappresenta il momento in cui quanto è stato sentito attraverso i sensi diventa conosciuto: conoscere un oggetto significa percepirne le sue caratteristiche, conoscere una persona significa percepire la sua personalità. Il contatto graduale implica l'esplorazione pressoché autonoma del paziente nell'ambiente ambulatoriale; solo in un successivo momento si interviene direttamente.

#### ➤ RINFORZI POSITIVI E NEGATIVI

Con il termine rinforzi, positivi e negativi, si indicano eventi che, facendo seguito ad un comportamento, sono in grado di influenzarne la frequenza. Sono rinforzi positivi tutti gli eventi gradevoli ad esempio lodi, carezze, attenzioni; negativi invece quegli eventi spiacevoli ed avversi come il tono brusco della voce, l'essere ignorati...

Mentre quelli positivi hanno lo scopo di aumentare la frequenza del comportamento con cui sono associati, quelli negativi permettono di ridurre la frequenza del comportamento indesiderato al quale sono fatti seguire.

Quando la frequenza del comportamento è aumentata, si passa a rinforzare un atteggiamento più simile del precedente al comportamento-meta (quel comportamento che vogliamo ottenere), finché non si ottiene quest'ultimo.

#### ➤ LA SCANSIONE DEL TEMPO

È molto importante il mantenimento, per un tempo prefissato, dell'abilità acquisita e per ciò si usa contare ad alta voce, mimando con le dita della mano, un tempo, ad esempio cinque secondi, che diverranno dieci, venti e così via, e così sarà ogni volta che verrà proposta una nuova procedura.

#### ➤ LE FOTOGRAFIE

Le fotografie devono essere mostrate e narrate, al paziente, nella sequenza progressiva, attraverso un album il giorno prima, oppure possono essere attaccate in sequenza in casa e di tanto in tanto, anche se il paziente sembra non ascoltare, raccontare la sequenza stessa. Infatti, ad ogni seduta verrà chiesto al familiare di fotografare le fasi più significative del processo di modellamento. I caregivers dovrebbero fare foto durante lo svolgimento delle sedute per immortalare ad esempio il paziente con in bocca l'aspiratore, o il paziente abbracciato con il personale sanitario. Ogni volta che acquisisce una nuova abilità, o raggiunge un nuovo traguardo, può avere la conferma attraverso l'immagine fotografica come rinforzo positivo.

## 4 Presa in carico del paziente autistico in una struttura ospedaliera

La disabilità è la condizione di chi, in seguito a una o più condizioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma; pertanto, è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale.

Il mondo della disabilità ha vissuto profonde trasformazioni in epoca contemporanea: negli anni 90, l'OMS definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, dichiarando che l'individuo sano si identifica come individuo in stato di benessere psicofisico, ribaltando, di fatto, la concezione di stato di salute. Introduce inoltre una classificazione dei fattori ambientali.

Il concetto di disabilità cambia e secondo la nuova classificazione (approvata da quasi tutte le nazioni afferenti all'ONU) identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale.

La disabilità stessa, quindi, viene vista in senso dinamico, in quanto non solo dipendente da stati patologici cronici, ma anche da fattori psichici e sociali, fattori necessariamente in costante evoluzione. Recentemente il concetto di disabilità è stato sostituito dal concetto di “Fragilità”, molto utilizzato dalle professioni sociosanitarie (Medici, Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali) per superare il vecchio approccio centrato sulla malattia o sull'organo sostituendolo con una visione olistica.

In particolare, nel nostro ambito operativo consideriamo pazienti fragili:

- soggetti caratterizzati da “diminuita capacità di collaborazione” per compromissione intellettiva, neuromuscolare, sensoriale e odontofobica;
- soggetti con patologie cardiovascolari, respiratorie, metaboliche associate e oncologiche;
- soggetti con ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerato nella norma, a causa dell'età, dell'estrazione sociale, delle condizioni economiche, dei paesi di origine e delle problematiche individuali

Qualora la problematica del paziente fragile limiti o riduca le funzioni del paziente e la sua collaborazione, questo deve essere considerato con necessità speciali anche dal punto di vista odontoiatrico.

Il paziente con "necessità speciali" richiede un "team speciale" in grado di eseguire trattamenti odontoiatrici e di prevenzione speciali rapportati alla sua capacità di collaborazione.

La nostra SOSD si chiama Odontostomatologia Chirurgica e Speciale proprio perché si pone l'obiettivo di affrontare le problematiche chirurgiche, conservative, riabilitative/protetiche, ortodontiche e di prevenzione in tutti i soggetti definiti speciali, ed è costituita dalla presenza di medici odontostomatologi specializzati, infermieri, oss e Igieniste Dentali.

Di seguito affronteremo la presa in carico del paziente con autismo che potrebbe presentare una o più caratteristiche elencate sopra.

#### 4.1 Luogo di applicazione e personale coinvolto

Luogo di applicazione: S.O.S.D. di Odontostomatologia Chirurgica e Speciale (AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA DELLE MARCHE)

Il team:

Medico Odontoiatra

Operatore Professionale Sanitario – Infermiere

Operatore Tecnico Sanitario – Igienista Dentale

Operatore Tecnico Odontotecnico

Coordinatore di S.O.D.

OSS

## 4.2 Obiettivi

### **Obiettivi generali**

- Ottenere la collaborazione del paziente, riducendo così il più possibile quegli stati ansiosi che inevitabilmente potrebbero compromettere le prestazioni da attuare;
- Creare una coscienza odontoiatrica al fine di stimolare il soggetto a salvaguardare e mantenere autonomamente la propria igiene orale per quanto possibile;
- Monitorare attraverso l'informazione continua e professionale i genitori ed il personale di assistenza;
- Garantire prestazioni mediche ed infermieristiche efficaci ed efficienti, in linea con le migliori evidenze scientifiche disponibili.

### **Obiettivi specifici**

- Realizzazione di una procedura che descriva il processo delle attività eseguite nella SOSD di Odontostomatologia Chirurgica e Speciale, condiviso da tutta l'equipe infermieristica sulla gestione del paziente fragile;
- Standardizzare e uniformare le modalità di preparazione per garantire i livelli di sicurezza adeguati ed aggiornati del singolo operatore coinvolto nell'attività quotidiana;
- Migliorare i processi comunicativi e l'integrazione multiprofessionale.

## 4.3 Descrizione delle attività

I pazienti hanno diritto di accedere alla struttura ed effettuare le prestazioni, in regime ambulatoriale, a titolo gratuito se supportati da un'esenzione. Il riconoscimento di un'invaldit  garantisce il diritto all'esenzione dal ticket per alcune o per tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale garantite dal servizio sanitario nazionale. Va specificato che il ticket   una quota che il cittadino   tenuto a pagare a fronte di alcune prestazioni comprese nei Livelli Essenziali di assistenza (Lea): nel caso della specialistica, parliamo ad esempio di visite, esami strumentali ed esami di laboratorio

L'esenzione per invalidità è riconosciuta dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza, sulla base della certificazione che documenta lo stato di invalidità.

Lo stato e il grado di invalidità devono essere accertati dalla competente Commissione medica della Azienda sanitaria locale di residenza dell'assistito. Quindi sarà appunto con suddetta esenzione che i pazienti si presenteranno presso l'ambulatorio, muniti di un'impegnativa che il medico di base/pediatra o il medico della struttura stessa, sono tenuti a fare, per garantire l'accesso, inserendo esattamente la prestazione che dovrà essere effettuata e il grado di priorità (Urgente, Breve, Programmabile, Differibile).

### *Prima visita*

Il primo contatto avviene con la segreteria della SOD che programma la visita con l'odontoiatra, durante la quale si raccolgono i dati anamnestici che dovranno comprendere le informazioni essenziali ad inquadrare lo stato di salute generale del pz., ma anche una serie di informazioni che permettano di inquadrare lo stato di collaborazione:

- anamnesi familiare
- patologie generali
- ispezione delle arcate dentarie
- ispezione delle mucose
- controllo della salivazione
- possibilità di esecuzione di una impronta diagnostica
- possibilità di eseguire indagini strumentali
- igiene orale

Dopo la visita preliminare, viene rilasciato un documento che attesta lo stato di salute orale del soggetto, nonché un piano di trattamento, necessario per facilitare la comunicazione fra lo staff odontoiatrico, la famiglia ed eventualmente tutte le figure coinvolte nell'attuazione del piano di prevenzione e cura del cavo orale del soggetto.

E' principio universalmente riconosciuto che nello sviluppo di un piano di trattamento realistico sia necessario tener conto del grado di igiene orale e del grado di salute parodontale.

La collaborazione e la comunicazione diventano elementi cruciali nello stendere un piano di trattamento efficace e individualizzato.

### *Follow-up*

Una volta concluso il piano di trattamento, il pz. dovrà entrare in un programma di follow up così costituito:

-sedute di igiene orale professionale in ambulatorio, manuale o mediante strumenti ad ultrasuoni, con un'igienista, a tempi variabili in correlazione allo status odontoiatrico e al grado di igiene domiciliare raggiunto. Considerate le difficoltà di trattamento del paziente, grande importanza deve essere attribuita alla prevenzione delle malattie odontostomatologiche.

- Almeno due incontri l'anno tra famiglie /tutori dei pz. e igienista dentale per dibattiti nei quali saranno spiegate procedure di igiene orale domiciliare e l'importanza di una corretta fluoroprofilassi.

### *Valutazione della collaborazione e percorso odontoiatrico individuale*

L'igienista dentale ha la delicata funzione di approcciare all'ambiente odontoiatrico i pazienti al fine di valutare il percorso odontoiatrico adeguato all'esigenza individuale. La valutazione del grado di collaborazione si orienta generalmente in questi parametri:

- **Collaborazione sufficiente:** caratterizza coloro che volontariamente e coscientemente si lasciano curare e magari collaborano attivamente rispondendo alle richieste dell'operatore (es: gira la testa, sciacqua, sputa, alza il mento, resta fermo quando necessario) e permettendo di terminare la prestazione. Si fa riferimento a disabilità sensoriali e/o insufficienza mentale lieve o media con possibilità di relazione

Di conseguenza il trattamento ambulatoriale prevederà:

Approccio Psicologico

## Terapia senza limitazioni

- Collaborazione parziale: a questo gruppo appartengono coloro che presentano un incontrollabile livello d'ansia e/o insufficienza mentale lieve o media con difficoltà di relazione. Esistono gradi intermedi di collaborazione parziale, costante o intermittente; un esempio di collaborazione fluttuante può essere tipico di coloro che sono affetti da disturbi psichici, quali l'autismo per l'appunto. L'esperienza comunque insegna che è buona regola non dare mai niente per scontato: un paziente che oggi collabora, domani potrebbe rifiutarsi di sedere sulla poltrona. Nello stesso soggetto possono verificarsi infatti, per motivi apparentemente inspiegabili, reazioni comportamentali fortemente discordanti tra una seduta ed un'altra o nell'ambito della medesima seduta.

In questo caso il trattamento ambulatoriale consisterà nel:

Approccio psicologico

Approccio fisico (a volte)

Piano di terapia concreto

Considerazione trattamento in sedazione

- Collaborazione assente: sono pazienti che, nonostante tutti i tentativi per attuare le cure ambulatoriali siano stati tentati, non riescono a gestire l'ansia nell'ambiente odontoiatrico e a fidarsi degli operatori. Per questi pazienti può essere praticata una contenzione dinamica per cure brevi, considerando l'indicazione alla sedazione e il ricorso alle cure in narcosi, quando i trattamenti siano particolarmente lunghi e prolungati. Esempio: insufficienza mentale elevata con impossibilità di relazione e/o indicazioni terapeutiche su prescrizione medica.

Con la collaborazione assente si parlerà, dunque, più che di trattamento ambulatoriale, di trattamento ospedaliero in anestesia generale



## *L'approccio*

Sebbene le tecniche di approccio possano essere varie quanto varia è la tipologia dei pazienti fragili sono sostanzialmente due i metodi fondamentali che l'igienista dentale attua: l'approccio fisico e l'approccio psicologico.

### L'Approccio fisico:

indicato nei pazienti non collaboranti, utilizza tutti quei mezzi (apribocca, aspiratore rigido...) necessari per rendere possibile ed efficace il trattamento odontoiatrico ed impedire che il paziente si faccia male.

In questo tipo di approccio rientra la contenzione dinamica messa in atto dall'infermiere e, nel caso, anche dai genitori o dagli accompagnatori in modo da limitare i movimenti delle braccia e delle gambe del paziente in maniera elastica e non rigida. Tale contenzione viene utilizzata solo nei casi in cui sia veramente indispensabile e col consenso del paziente e/o dei tutori.

### L'approccio psicologico:

si avvale di un percorso di desensibilizzazione alla paura delle procedure attuato prevalentemente mediante la tecnica chiamata "tell show do" che riconosciuta dalle linee guida nazionali per la promozione della salute orale (come descritto anche nel capitolo 3). Tale tecnica non è solo consigliata per pazienti sani di età infantile, ma può benissimo essere applicata anche in pazienti adolescenti ed adulti che manifestano ritardo mentale, in quanto è un modo per cercare di far conoscere al paziente un mondo a lui nuovo e istruirlo a piccoli passi. Può essere vista come la chiave per migliorare la cura dei pazienti affetti da ritardo mentale, usando canali comunicativi adatti alle loro abilità. La determinazione dei livelli di comunicazione è la chiave per sviluppare una relazione di collaborazione con il paziente. La recettività verso il linguaggio espressivo varia da soggetto a soggetto. È importante che gli operatori odontoiatrici comunichino direttamente con il paziente appena possibile per costruire attorno a lui un clima confortevole e uno stato di fiducia. Nell'autismo si vuole conoscere cosa accadrà dopo.

Questi pazienti dovrebbero sentirsi in una situazione nella quale possono mantenere il controllo di ciò che accade e sapere con certezza che ci si può fermare e riposare se è necessario. Con un bambino, affetto da disturbo evolutivo dello sviluppo, ad esempio, può essere utile che un genitore o un tutore rimanga dentro lo studio durante le prime sedute, è infatti importante scoprire che cosa lo motiva a collaborare e rinforzare tale azione. Talvolta una ricompensa a fine seduta come un paio di guanti e la mascherina può essere la promessa che assicura la collaborazione per tutto il tempo della cura.

Pertanto, è necessario:

- Conoscere il mondo del paziente e di chi e cosa lo circonda
- Valutare la presenza del familiare/educatore (fiducia e sicurezza)
- Familiarizzare con lo strumentario (una cosa per volta e con movimenti lenti)
- Illustrare la patologia dentale e le necessità di intervento limitatamente alle capacità intellettive (specchio)

È inoltre necessario utilizzare la Comunicazione non verbale:

- Tono, ritmo, modulazione della voce: calma e tranquillità
- Mimica facciale: viso disteso e sorridente
- Gestii e postura: pacati, controllati e prevedibili
- Aspetto prossemico: mantenere una distanza adeguata per non considerare il nostro approccio lesivo della persona.

Individuato il grado di collaborazione, che resta comunque una classificazione dinamica, e prima di procedere nel percorso operativo è bene sottolineare che l'equipe della SOD di Odontostomatologia Chirurgica e Speciale di Ancona, adotta questi comportamenti ormai frutto dell'esperienza di molti anni:

- Scegliere metodiche semplificate e collaudate
- Sacrificare l'applicazione rigida di protocolli e privilegiare la velocità di esecuzione dei trattamenti
- Riorganizzare i tempi operativi e la gestione degli appuntamenti
- Passare ad un lavoro a quattro mani o più, coinvolgendo anche il genitore o il tutore
- Porsi degli obiettivi raggiungibili e per gradi

### *Protocollo operativo di igiene orale*

L'igienista dentale è una figura primaria del team odontoiatrico che ha compiti di:

Prevenzione primaria, al fine di mantenere il cavo orale in salute e quindi

- Interviene sulle cause, prima che la malattia insorga, fin dall'infanzia
- Cerca di ottenere la collaborazione del paziente
- Motiva ed educa i familiari e/o il personale di assistenza (caregiver)

Procedura:

- Istruzione e motivazione del pz e del caregiver per il controllo meccanico e chimico della placca batterica
- Indicazioni alimentari
- Istruzioni scritte, dettagliate e individuali sui presidi di igiene orale e le tecniche da applicare
- Igiene orale professionale
- Creazione di programmi in base alle abilità e alle necessità del paziente (controlli periodici)
- Fluoroprofilassi
- Sigillatura dei solchi (solo quando è possibile con la collaborazione del paziente)

## Prevenzione Secondaria:

### Obiettivi:

- Diagnosi e intervento precoce della malattia
- Prevenzione delle complicanze
- Richiami frequenti di mantenimento e monitoraggio

### Procedura:

- Istruzione e motivazione
- Prescrizione di presidi lenitivi coadiuvanti la disinfezione e l'idratazione delle mucose del cavo orale
- Igiene orale professionale
- Fluoroprofilassi
- Compilazione Cartella Parodontale

### *Protocollo operativo dei trattamenti di conservativa*

Il trattamento nel paziente autistico non si differenzia generalmente da quello effettuato nella normalità. Le linee guida, pertanto, non presentano sostanziali variazioni. Sono tuttavia da privilegiare tecniche operative che prevedano il completamento della terapia in una sola seduta. Anche la scelta dei materiali da utilizzare dovrà necessariamente tenere conto delle possibilità che sono riservate per poter avvicinare il trattamento a quello standard, in fatti, ad esempio il controllo dell'umidità ( uso della diga ) che rappresenta un fattore critico nell'utilizzo dei compositi, può costituire un problema insormontabile con alcuni pazienti, mentre altri non mostrano nessuna limitazione all'operatività in tale senso, va da se che con questi ultimi potranno essere utilizzati materiali convenzionali, mentre con i primi si dovrà orientare la scelta su materiali forse meno nuovi, o esteticamente meno validi, ma che mostrano una sensibilità minore verso l'umidità, tutto ciò dovrà essere oggetto di informazione al paziente e all'avente diritto a consentire per l'ottenimento di un consenso valido.

### *Protocollo operativo dei trattamenti di chirurgia*

Qualsiasi atto chirurgico, sia di ordine estrattivo sia di altra natura, seguirà generalmente le linee guide attualmente in uso per tale pratica. Data la non infrequente molteplicità di interventi che la seduta in narcosi o sedazione profonda comporta, si raccomanda di effettuare tutti gli interventi chirurgici al termine della seduta stessa, onde evitare che il sanguinamento ostacoli il proseguimento delle successive manovre terapeutiche. Si raccomanda si suturare con filo riassorbibile. Per quanto riguarda il trattamento paradentale, l'utilizzo di metodiche di tipo chirurgico va attentamente valutato, caso per caso, poiché la rimozione dell'impacco chirurgico e successivi controlli non sempre sono praticabili e per di più, non essendo il più delle volte possibile un adeguato controllo di placca, la terapia effettuata potrebbe non portare ai risultati auspicati.

L'eseguibilità degli interventi parodontali di natura gengivale e/o muco gengivale dovrà essere valutata caso per caso con attenzione all'utilità per quel dato paziente che potrebbe eventualmente non riuscire ad avere un corretto mantenimento dell'igiene orale domiciliare.

### *Protocollo operativo dei trattamenti ortodontici*

In alcuni casi si rende necessario un trattamento ortodontico di semplice e breve esecuzione da eseguire esclusivamente con apparecchiature fisse e con un maggiore controllo dell'igiene orale. In campo ortodontico si deve considerare che la maggior parte dei pazienti con disabilità intellettiva non è in grado di tollerare apparecchiature di tipo mobile, d'altro canto l'applicazione di ortodonzia fissa, che potrebbe rappresentare l'opzione risolutiva, si scontra con la necessità di operare con l'ausilio di narcosi, rendendo di fatto improponibile l'ipotesi di un ricorso ad una narcosi ogni quattro o sei settimane, intervallo medio tra i normali controlli.

In ogni caso fare corretto ed utile che il fattore limitante per l'accesso del paziente alla terapia ortodontica sia rappresentato dal livello di igiene orale mantenuto, autonomamente o mediante assistenza. È necessario, infatti, che l'igiene sia valida per scongiurare il pericolo di determinare danni con le apparecchiature ortodontiche, criterio

questo che attualmente pare anche sia l'unico che possa essere seriamente considerato come discriminante per ammettere o meno un paziente ad un programma ortodontico.

### *Protocollo operativo dei trattamenti protesici*

Il trattamento protesico dovrà fare attentamente i conti con le discriminanti della collaborazione e della capacità di gestione delle protesi, poiché in alcuni casi è completamente impossibile pensare di applicare protesi mobili a causa dell'incapacità verso una corretta applicazione e mantenimento della protesi stessa da parte del paziente. Per contro esistono numerosi casi, anche di disabilità intellettiva grave, per i quali la protesi mobile rappresenta il trattamento ideale. Naturalmente, in termini generali, sono da ritenersi preferibili protesi di tipo fisso, ma anche in questo caso si dovrà valutare caso per caso quali siano le reali capacità di mantenimento igienico. Si raccomanda di contenere il più possibile il numero di sedute operative. Un cenno particolare meritano le metodiche implantari, infatti, se da un lato queste potrebbero rappresentare una valida alternativa alle protesi mobili, dall'altro su questi pazienti ci si scontra sempre con ostacoli oggettivi, che a volte sono insormontabili. Ci si riferisce sia al mantenimento igienico, ma ancor più all'impossibilità in molti casi di avere un adeguato e accurato supporto di imaging radiodiagnostico (OPT, TAC, ecc) che rappresenta una tappa obbligatoria per poter assicurare un adeguato standard di sicurezza nell'inserimento implantare.

Inoltre, le manualità per il rilievo delle impronte in campo implantare sono più complesse e ciò di fatto, può rappresentare un ostacolo sotto l'aspetto operativo in casi di scarsa collaborazione.

### *Protocollo operativo per l'anestesia generale*

Il trattamento in narcosi diventa critico nel paziente non collaborante, quando mira a risolvere situazioni cliniche di per sé certamente non gravi al punto da giustificare i rischi connessi con il trattamento, ma che se non risolte, comportano un andamento progressivo con implicazioni negative ed invalidanti per il soggetto affetto.

Questi trattamenti devono passare un vaglio accurato, mediante anche consulto anestesiologicalo legato alla verifica dei pericoli cui verrebbe esposto il soggetto qualora fosse sottoposto a tale procedura.

### *Protocollo operativo per i trattamenti in MAC (Monitored Anaesthesia Care)*

La sedazione cosciente rappresenta la tecnica anestesiologicala che consente di curare il paziente con rischi di gran lunga inferiori rispetto all'anestesia generale e con un comfort di operatività decisamente superiore rispetto all'anestesia locale.

È consigliabile curare il maggior numero possibile di soggetti disabili con la sedazione cosciente, riducendo il ricorso alla narcosi, migliorando la compliance del paziente nei confronti delle terapie odontoiatriche ottimizzando in tal modo le risorse strumentali ed umane. La sedazione cosciente rappresenta uno strumento sicuro, efficace e relativamente semplice per eseguire le prestazioni odontoiatriche nei pazienti fragili, compresi quelli finora ritenuti impossibili da trattare nel comune ambulatorio odontoiatrico.

Dunque, per trattare questa tipologia di pazienti non è sufficiente una buona qualità di requisiti professionali acquisibili durante i percorsi accademici qualificati. È necessario prepararsi con requisiti aggiuntivi e umani attraverso una lunga esperienza e una consapevole disponibilità individuale e relazionale.

#### 4.4 Requisiti richiesti:

Requisiti professionali:

- Competenza
- Conoscenza dei quadri patologici e della loro eziopatogenesi
- Conoscenza delle manifestazioni orali e delle terapie specifiche
- Capacità di affrontare situazioni critiche
- Conoscenza dei soggetti e delle loro reazioni
- Aggiornamento continuo

Requisiti aggiuntivi:

- Abilità strumentale e manualità
- Flessibilità e velocità nei trattamenti
- Adattabilità e capacità di adeguare gli obiettivi alla situazione

Requisiti umani:

- Calma e pazienza
- Gentilezza
- Disponibilità
- Sensibilità
- Allegria
- Serenità
- Umiltà
- Fantasia, ingegnosità ed inventiva
- Consapevolezza del grado di handicap
- Coerenza
- Controllo emotivo



Di seguito sono state messe a confronto due tipologie di protocollo che garantiscono l'accesso all'assistenza sanitaria orale a pazienti con ASD: vale a dire un percorso solitamente adottato in una struttura pubblica e quello a cui fa riferimento un ambulatorio privato:

#### Protocollo nell'ambulatorio privato:

1. Prima visita
2. Chiamata telefonica ai caregivers per la compilazione di un "questionario primo colloquio" a scopo conoscitivo
3. Visita conoscitiva e consegna agenda iconica
4. Seduta di igiene orale professionale,
5. Richiami di igiene orale personalizzati, in relazione al grado di collaborazione del paziente e dei genitori, (generalmente si consiglia ogni 4/6 mesi)
6. Pagamento

#### Protocollo in una struttura pubblica

1. Prima visita : compilazione di una cartella, dove verrà inserita tutta l'anamnesi richiesta ai genitori o caregivers. A seconda del grado di collaborazione, valutazione generale del cavo orale e sviluppo di un eventuale piano terapeutico e seduta di igiene orale e professionale.
2. Primo appuntamento di igiene orale: accoglienza del paziente ed esplorazione dell'ambiente, intrattenendo al tempo stesso anche dei colloqui con i genitori o caregivers
3. Secondo appuntamento di igiene orale: se il paziente si siede in poltrona, familiarizzazione con gli strumenti, mostrati lontano dalla bocca. Se accettati e tollerati, si procede con il provarli direttamente sul paziente stesso.
4. A seconda dell'avanzamento della collaborazione, e solo se questa lo permetterà, si deciderà la frequenza degli eventuali appuntamenti futuri: l'ideale, a scopo preventivo sarebbe rispettare i richiami almeno 2 volte l'anno.
5. Se a seguito del lavoro di approcci fatto durante le sedute di igiene, la collaborazione lo permetterà, si potrà provare a programmare gli altri eventuali piani di trattamento di cui può aver bisogno il paziente (solo se sarà possibile).
6. Il paziente ha un'esenzione e dunque la prestazione non si paga

*Figura 4: confronto tra protocolli di ambulatorio privato e ambulatorio pubblico*

## 5 Discussioni

Per milioni di persone affette da disabilità intellettiva e necessità speciali, quali quelle con ASD, la cura della bocca non viene considerata una priorità, relegandola a un ruolo secondario rispetto ad altre emergenze mediche più pressanti. Tuttavia, è fondamentale comprendere che una buona salute orale è strettamente collegata a una buona salute generale. È importante riconoscere che molte famiglie si trovano in difficoltà nel trovare il percorso terapeutico più adatto anche sotto questo aspetto. Per molti pazienti affetti da ASD, l'igiene orale rappresenta una sfida significativa sia a casa che durante le visite dal dentista, principalmente a causa delle loro particolari sensibilità sensoriali (47). In ambiente domestico, possono sperimentare difficoltà relative al gusto o alla consistenza del dentifricio, nonché disagi legati alla sensazione tattile delle setole dello spazzolino in bocca. Inoltre, comportamenti non cooperativi, come pianto, urla o proteste verbali, possono influenzare notevolmente il successo di una visita odontoiatrica (48). Per questo, molte famiglie di persone con ASD riscontrano delle difficoltà a trovare dei professionisti disposti a trattare tali tipologie di pazienti.

Un sondaggio, rilevato negli Stati Uniti, ha evidenziato che la maggior parte degli odontoiatri non ritiene che la propria formazione li prepari in maniera adeguata a lavorare con soggetti speciali (49). Nel contesto sanitario, ogni individuo con autismo richiede un'assistenza personalizzata, poiché ciascuno presenta caratteristiche, differenze ed esigenze uniche che possono influenzare la loro tolleranza alle procedure mediche necessarie. Ci sono molteplici aspetti delle visite mediche ed odontoiatriche che possono risultare impegnative per una persona con autismo, spesso legate alle caratteristiche proprie della condizione. Uno di questi aspetti è la mancanza di familiarità: per molti, gli appuntamenti medici o le visite negli ambulatori non rientrano nella routine quotidiana. Per le persone con autismo, mantenere una routine quotidiana prevedibile è di vitale importanza per garantire la stabilità comportamentale. Di conseguenza, il semplice atto di recarsi ad un appuntamento può generare ansia e aumentare il rischio di manifestazioni comportamentali problematiche. In aggiunta, gli ambienti medici, come gli ospedali, tendono ad essere affollati e ricchi di stimoli inaspettati, come persone, oggetti o eventi, che possono ulteriormente intensificare il disagio percepito.

Purtroppo, la maggior parte degli ambienti sanitari non sono costruiti tenendo presente le differenze sensoriali e tutto questo potrebbe creare nei pazienti con ASD una situazione di disorientamento e confusione.

Quindi prevedere e anticipare le esigenze ambientali e le situazioni che possono generare stress è di vitale importanza quando si tratta di pazienti con ASD. Ad esempio, il linguaggio parlato è uno strumento comune utilizzato dagli operatori sanitari per spiegare le procedure e informare i pazienti su cosa aspettarsi durante l'appuntamento. Tuttavia, se un paziente con autismo ha difficoltà nell'utilizzare o comprendere il linguaggio, queste procedure mediche possono diventare rapidamente ingestibili.

L'autismo è tipicamente caratterizzato da un profilo molto irregolare di punti di forza e difficoltà. Identificare e promuovere i punti di forza individuali può aiutare a fornire un ambiente molto più positivo per le persone autistiche e le loro famiglie. Ad esempio, le strategie di comunicazione visiva possono essere efficaci per le persone con buone capacità visive, ma limitate capacità verbali. Si possono utilizzare altri interessi (numeri, fatti curiosi, informatica, ecc.) per migliorare le abilità pratiche e per promuovere i contatti sociali. L'intervento dovrebbe essere basato su un' "analisi funzionale" del comportamento. Ciò implica la presa in considerazione di tutti i fattori che possono limitare la capacità o la qualità della vita di un individuo e lo sviluppo di ipotesi verificabili sulla potenziale funzionalità dei comportamenti osservati. In questo modo consente di identificare le potenziali cause alla base delle difficoltà, aiutare le persone ad acquisire mezzi alternativi e più efficaci/accettabili per influenzare il proprio ambiente, aumentare la capacità del paziente di accedere all'assistenza sanitaria necessaria e diminuire la dipendenza dalla sedazione o dalle restrizioni per le procedure richieste, garantendo il raggiungimento di ottimi risultati. Quindi, al fine di prevenire l'elusione delle cure mediche, gli ambienti sanitari dovrebbero dare priorità e implementare pratiche favorevoli all'autismo, creando luoghi che sono più confortevoli e reattivi alle diverse esigenze dei loro pazienti.

Alcuni esempi di pratiche favorevoli all'autismo in ambito sanitario potrebbero essere:

- Pianificazione flessibile: consentire al paziente di presentarsi all'ora del giorno meno disturbante per il suo programma o fornire un orario di appuntamento più lungo.

- Flessibilità nella pratica sanitaria: essere disposti ad apportare modifiche al modo in cui l'assistenza viene fornita, quando possibile. Ad esempio, consentire a un paziente di chiedere una pausa durante una procedura o eseguire una procedura su una sedia anziché sul lettino (nel nostro caso nella poltrona).
- Fornire formazione al personale: formare tutti gli operatori sanitari e altro personale di supporto sulle caratteristiche dell'autismo, sui diversi modi di comunicare con i pazienti e su come allentare con calma l'agitazione.
- Sistemazioni sensoriali: apportare modifiche all'ambiente per ridurre al minimo il disordine visivo, attenuare l'illuminazione quando possibile, fornire spazi silenziosi e consentire al paziente di impegnarsi in comportamenti autostimolanti quando possibili.

Non ci sono interventi specifici che possono essere raccomandati per tutti gli individui. Studi controllati e randomizzati su larga scala, hanno osservato che sono di fondamentale rilevanza interventi che si concentrano sulle prime interazioni genitore-figlio. Tuttavia, la maggior parte di questi ha coinvolto bambini molto piccoli e le prove di efficacia degli interventi sui bambini più grandi, sugli adolescenti e in particolare sugli adulti sono limitate. Ciò nonostante, risultati di recenti revisioni di studi randomizzati e studi di gruppi su scala ridotta (50) suggeriscono una serie di approcci generali che possono essere utili per molti individui ASD e le loro famiglie (51).

## 6 Conclusioni

La prevenzione orale è un presupposto fondamentale per la salute della bocca, influenzando, quindi, in maniera significativa il benessere generale dell'intero organismo. Ciò risulta, però, essere molto efficace coniugando regolari visite dentistiche ad abitudini alimentari adeguate e ad un'appropriata igiene orale quotidiana. Quanto detto rappresenta una sfida significativa per i pazienti con ASD. Differenze di elaborazione sensoriale, comportamenti non cooperativi, menomazioni della comunicazione, sono considerate le difficoltà principali nel trattare questa tipologia di pazienti. Questo problema si riflette anche nel campo dell'odontoiatria, il che significa che molti soggetti con ASD spesso non ricevono l'assistenza orale adeguata di cui hanno bisogno.

Nei casi più gravi (in passato era la norma) si ricorre alla sala operatoria che permette di lavorare senza dover fare i conti con la scarsa o nulla collaborazione. Restano però tutti i rischi operatori legati a un intervento in anestesia generale, tra cui le scelte di intervento che spesso portano ad estrarre il dente, anziché cercare un approccio conservativo. Per questo motivo, si cerca, nei limiti del possibile, di favorire una buona prevenzione e ridurre ulteriore stress, ad esempio attraverso controlli rapidi e frequenti, mantenendo un ambiente costante e familiare per i pazienti con autismo. Tuttavia, poiché non esistono approcci standardizzati per interagire nel modo migliore con il loro mondo, è fondamentale adottare un approccio flessibile e personalizzato per ogni paziente.

Inoltre, è importante essere consapevoli della carenza di strutture adatte a fornire un'assistenza adeguata alle persone con queste disabilità. Anche sul fronte della formazione, spesso manca la preparazione necessaria per accogliere e gestire individui con specifici bisogni di questo tipo. A ciò si aggiungono problemi come lunghe liste d'attesa, la necessità di spostarsi da un luogo all'altro o addirittura da una regione all'altra per ricevere cure, e il ricorso, nei casi più estremi, a servizi privati non convenzionati, che comportano costi elevati per le famiglie. In questo modo anche il semplice sottoporsi a un controllo dal dentista o una visita specialistica diventa un problema.

Dobbiamo essere consapevoli delle differenze tra il settore privato e pubblico, che possono influenzare l'accesso e la qualità delle cure. Nel settore privato, spesso si trovano liste d'attesa ridotte, anche se i costi sono generalmente più elevati. Ogni servizio erogato

in una struttura privata deve essere pagato, considerando le spese che l'attività privata deve affrontare. Tuttavia, esistono convenzioni tra pubblico e privato, in cui il settore privato si impegna a ridurre le liste d'attesa e garantire un servizio di qualità, mentre il settore pubblico rimborsa parzialmente o completamente il costo del servizio erogato. Questo permette di alleviare il peso finanziario per il paziente, garantendo nel contempo un'adeguata assistenza sanitaria.

Il servizio in convenzione con il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) rappresenta un asset che funziona efficacemente. Garantendo cure di qualità e riducendo i tempi di attesa, assicura che la remunerazione non ricada interamente sulle famiglie dei pazienti. Si deve sottolineare che i costi di gestione per i pazienti con ASD sono più alti a causa della maggiore attenzione e del tempo aggiuntivo necessario per ciascun paziente. Ciò comporta l'impiego di un numero maggiore di operatori per soddisfare la domanda di prestazioni giornaliere sufficienti. Affinché i costi aggiuntivi non gravino completamente sulle famiglie dei pazienti, l'intervento del SSN è cruciale. Tuttavia, attualmente il servizio in convenzione è limitato, causando un effetto imbuto che spinge l'utenza verso le strutture pubbliche, sovraccaricandole e rendendo difficile garantire tempi di attesa adeguati per i trattamenti necessari. Per migliorare la situazione, sarebbe ideale implementare ulteriori collaborazioni tra pubblico e privato, al fine di aumentare sia il numero che la tempestività delle prestazioni erogate.

In conclusione, l'incidenza del ASD è in aumento, portando molte persone a fronteggiare problemi di salute orale. Di conseguenza, vi è una crescente domanda di team odontoiatrici adeguatamente preparati e formati per gestire questa tipologia di pazienti. Per affrontare queste sfide in modo efficace, è essenziale promuovere collaborazioni interprofessionali, sviluppare strategie specifiche per pazienti con ASD, potenziare la formazione professionale e favorire una pratica clinica ottimale. Per il futuro, potrebbe essere utile riesaminare e rafforzare la programmazione educativa su queste tematiche, al fine di preparare adeguatamente gli operatori sanitari a fornire cure di qualità e sensibili alle esigenze dei pazienti con ASD.

## 7 Bibliografia

1. ISS. Disturbi del neurosviluppo. Disponibile su: <https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo>
2. Overview | Autism spectrum disorder in under 19s: support and management | Guidance | NICE; 2013. Disponibile su: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
3. Tuchman R. Autism. *Neurologic Clinics*. 1 novembre 2003;21(4):915–32.
4. Volkmar FR, Pauls D. Autism. *The Lancet*. 2003;362(9390):1133–41.
5. Dall’Oppio L, Weinstein R. *Handicappato e paziente a rischio in odontoiatria*. Elsevier; 1990.
6. Albertococco. L’Autismo nel DSM 5: il concetto di spettro autistico e la diagnosi dimensionale - Divisione Autismo Castel Monte; 2019. Disponibile su: <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/autismo-nel-dsm-5-il-concetto-di-spettro-autistico-e-la-diagnosi-dimensionale/>, <https://www.divisioneautismocastelmonte.it/autismo-nel-dsm-5-il-concetto-di-spettro-autistico-e-la-diagnosi-dimensionale/>
7. American Psychiatric Association D, Association AP. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Vol. 5. American psychiatric association Washington, DC; 2013.
8. *Disturbo dello spettro autistico sotto i 19 anni: supporto e gestione*. Istituto Nazionale per la Salute e l’Eccellenza della Cura (NICE; 2021).
9. *Autism Spectrum Disorder - National Institute of Mental Health (NIMH)*. Disponibile su: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd>
10. Salute M della. 2 aprile 2022, Giornata mondiale della consapevolezza sull’autismo. Disponibile su: <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioNotizieSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5853>
11. Alnemary FM, Aldhalaan HM, Simon-Cereijido G, Alnemary FM. Services for children with autism in the Kingdom of Saudi Arabia. *Autism*. luglio 2017;21(5):592–602.
12. Stigler KA, McDonald BC, Anand A, Saykin AJ, McDougle CJ. Structural and functional magnetic resonance imaging of autism spectrum disorders. *Brain Res*. 22 marzo 2011;1380:146–61.
13. Yoon SH, Choi J, Lee WJ, Do JT. Genetic and Epigenetic Etiology Underlying Autism Spectrum Disorder. *J Clin Med*. 31 marzo 2020;9(4):966.

14. Shuid AN, Jayusman PA, Shuid N, Ismail J, Kamal Nor N, Mohamed IN. Association between Viral Infections and Risk of Autistic Disorder: An Overview. *Int J Environ Res Public Health*. 10 marzo 2021;18(6):2817.
15. Sandin S, Hultman CM, Klevzon A, Gross R, MacCabe JH, Reichenberg A. Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. maggio 2012;51(5):477-486.e1.
16. Reichenberg A, Gross R, Weiser M, Bresnahan M, Silverman J, Harlap S, et al. Advancing paternal age and autism. *Arch Gen Psychiatry*. settembre 2006;63(9):1026-32.
17. Grzadzinski R, Huerta M, Lord C. DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Mol Autism*. 15 maggio 2013;4(1):12.
18. Posey DJ, Stigler KA, Erickson CA, McDougle CJ. Antipsychotics in the treatment of autism. *J Clin Invest*. gennaio 2008;118(1):6-14.
19. McCracken JT, Badashova KK, Posey DJ, Aman MG, Scahill L, Tierney E, et al. Positive effects of methylphenidate on hyperactivity are moderated by monoaminergic gene variants in children with autism spectrum disorders. *Pharmacogenomics J*. giugno 2014;14(3):295-302.
20. Rapin I, Katzman R. Neurobiology of autism. *Ann Neurol*. gennaio 1998;43(1):7-14.
21. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry*. gennaio 2004;45(1):135-70.
22. Baron-Cohen S, Wheelwright S. The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *J Autism Dev Disord*. aprile 2004;34(2):163-75.
23. L'Autismo LGP. Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.
24. Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 - Normativa. Disponibile su: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1992-12-30;502>
25. Sanità R. Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia. *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria*. 17:16.
26. Devescovi R, Menegazzo E, Bureca F, Toscani P, Borzacchiello P, Cassone A, et al. La gestione del paziente autistico in ospedale: l'avvio del DAMA al Burlo Garofolo.
27. Legge 3 marzo 2009, n. 18 - Normativa. Disponibile su: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2009-03-03;18~art3>
28. Salute M della. Linee di indirizzo per i disturbi dello spettro autistico (ASD). Disponibile su:



<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=4628&area=salute%20mentale&menu=autismo>

29. Conferenze Stato Regioni e Unificata. Disponibile su:  
<http://archivio.statoregioni.it/DettaglioDoc493a.html?IDDoc=64807&IdProv=21868&tipodoc=2&CONF=UNI>
30. Salute M della. Indagine nazionale conoscitiva sull'offerta sanitaria per i disturbi dello spettro autistico. Disponibile su:  
<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=4629&area=salute%20mentale&menu=autismo>
31. OssNA. Aggiornamento delle Attività. Disponibile su:  
<https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/aggiornamento-delle-attivita-C3%A0-2023>
32. Costantino MA. Rete dei Servizi per i Disturbi Neuropsichici dell'età Evolutiva: Risorse e Criticità. Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria. 2017;17:10.
33. <http://www.marche.istruzione.it/allegati/2022/Codici%20ICD-10%20alunni%20diversamente%20abili.pdf>. Disponibile su:  
<http://www.marche.istruzione.it/allegati/2022/Codici%20ICD-10%20alunni%20diversamente%20abili.pdf>
34. Gazzetta Ufficiale. Disponibile su:  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/08/28/15G00139/sg>
35. Ardizzone VC, Abbinante A. Igienista Orale: Teoria e pratica professionale. Edra Masson; 2013.
36. AlHumaid J. Dental experiences related to oral care of children with autism spectrum disorders in Saudi Arabia: A literature review. The Saudi Dental Journal. 1 gennaio 2022;34(1):1–10.
37. Jaber MA. Dental caries experience, oral health status and treatment needs of dental patients with autism. J Appl Oral Sci. 2011;19(3):212–7.
38. Salute M della. Malattia parodontale. Disponibile su:  
[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?area=Sorriso%20salute&id=725&lingua=italiano&menu=patologie](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?area=Sorriso%20salute&id=725&lingua=italiano&menu=patologie)
39. Mohamed RN, Basha S, Al-Thomali Y, Al Zahrani FS, Ashour AA, Al Shamrani AS, et al. Frequency of molar incisor hypomineralization and associated factors among children with special health care needs. Annals of Saudi Medicine. 2021;41(4):238–45.
40. Raimondo E. Odontoiatria speciale per il paziente critico e diversamente abile. Edizione Ermes; 2013.

41. Redazione. Approccio e trattamento di igiene orale nel paziente diversamente abile. Uno studio clinico. *Rivista Italiana Igiene Dentale*. Disponibile su: <https://www.rivistaitalianaigienedentale.it/approccio-trattamento-igiene-orale-nel-paziente-diversamente-abile-uno-studio-clinico/>
42. Simeonsson RJ, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A. Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and rehabilitation*. 2003;25(11–12):602–10.
43. Buono S, Zagaria T. ICF-Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*. 2003;6(1):121–41.
44. Dall’Oppio L. Fixed prosthetics for uncooperative patients. *Attualità dentale*. 1990;6(8):16–21.
45. Di Pietro M, Giuca MR, Giunta F, Gabriele M. Modalità di assistenza anestesiológica in ambito odontoiatrico in soggetti non collaboranti. In: XII Congresso Nazionale SIOH. 2003. p. 55–7.
46. Firenze AM. La “prima visita” odontoiatrica del paziente pediatrico affetto da disabilità R. D’Avenia, LC Buracchi, S. Michelozzi, B. Barbarani, C. Villanacci *Odontostomatologia Speciale Pediatrica*.
47. Marco EJ, Hinkley LB, Hill SS, Nagarajan SS. Sensory processing in autism: a review of neurophysiologic findings. *Pediatric research*. 2011;69(8):48–54.
48. Oral care experiences and challenges in children with autism spectrum disorders - PubMed. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23211914/>
49. Inglehart MR, Schneider BK, Bauer PA, Dharia MM, McDonald NJ. Providing care for underserved patients: endodontic residents’, faculty members’, and endodontists’ educational experiences and professional attitudes and behavior. *J Dent Educ*. maggio 2014;78(5):735–44.
50. A and J Behavioral Health in Livingston, NJ. Disponibile su: <https://livingstonnjtherapy.com/services/behavioral-therapy>
51. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, Council on children with disabilities, section on developmental and behaviorla pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. gennaio 2020;145(1):e20193447.

