

“ Questo piccolo manuale è ammirevole nella capacità di raccontare in maniera semplice, efficace ma nello stesso tempo con rigore scientifico, il bambino con autismo. Sarà senz'altro di aiuto ai genitori e ai pediatri per individuare i comportamenti sentinella nella fase del sospetto diagnostico iniziale, ma anche per riconoscere e comprendere più a fondo alcuni comportamenti-problema del bambino.”

*Dr.ssa Maria Rosaria Scordo
Neuropsichiatra Infantile
Referente Autismo infanzia e adolescenza
dell'AOU Careggi-Firenze*

“ Coniugando la semplicità con la praticità del linguaggio e delle risposte operative, questo manuale rappresenta un utile strumento per i familiari e le figure sanitarie coinvolte nelle sindromi da alterazione dello sviluppo psicologico, consapevoli che il disturbo può modularsi positivamente se diagnosticato precocemente e tempestivamente trattato con interventi specifici.”

*Dr. Paolo Rossi Prodi
Psichiatra
Referente Salute Mentale Adulti
AUSL 10-Firenze*

“ Il manuale è semplice e molto ben concepito. La sintomatologia tipica dell'autismo è descritta in modo chiaro, sintetico e privo di ambiguità, anche per il supporto delle illustrazioni puntuali e coerenti. L'insieme dei suggerimenti e delle informazioni sono in linea con le acquisizioni scientifiche più recenti e può risultare di grande aiuto per tutti gli operatori del settore.”

*Dr. Mauro Camuffo
Direttore U.O. Neuropsichiatria Infantile
Responsabile Unità Funzionale
Salute Mentale Infanzia e Adolescenza
AUSL 9-Grosseto*



Manuale Medico per l'Autismo

Edizione Italiana



Indice dei contenuti

Pagina 2	Indice dei contenuti
Pagina 3	Ringraziamenti
Pagina 4	Messaggio da AutismService.org
Pagina 5	CHAT-Poster
Pagina 6 - 7	Strumenti di Valutazione CHAT
Pagina 8 - 25	Guida visiva ai sintomi comportamentali
Pagina 9 - 10	Difficoltà nella socializzazione
Pagina 11	Difficoltà di comunicazione
Pagina 12 - 15	Comportamenti bizzarri / ripetitivi
Pagina 16 - 17	Difficoltà motorie
Pagina 18 - 21	Disfunzioni sensoriali
Pagina 22	Comportamenti autolesionistici
Pagina 23 - 25	Problemi di sicurezza personale
Pagina 26	Disturbi gastro-intestinali
Pagina 27	Disturbi del sonno e alterazioni di risposta al dolore
Pagina 28	L' impatto dell'Autismo sulla famiglia
Pagina 29	Il ruolo degli interventi educativi in età precoce
Pagina 30	Potenziati figure di riferimento
Pagina 31- 35	Ottimizzare le visite mediche per bambini con Autismo
Pagina 36	Websites utili

Ringraziamenti

Si ringrazia Help Autism Now Society per l'incredibile lavoro svolto nella creazione di questo manuale e per aver gentilmente permesso ad AutismService di apportare delle modifiche per rispondere alle esigenze della comunità italiana. Tale manuale è un'ottima risorsa il cui contenuto così accessibile e chiaro potrà supportare molti medici, famiglie, insegnanti e terapeuti.

HANS ringrazia tutti coloro che con il loro generoso contributo hanno preso parte alla creazione di questo manuale medico.

Dr. Simon Baron-Cohen, creatore dello strumento di screening CHAT: Professore di Developmental Psychopathology, Direttore di Autism Research Center, Cambridge University, England.

Julie Bingham, PhD: Pediatric Clinical Psychologist, Salem, Oregon.

Richard Bingham, MD: Child Psychiatrist, Salem, Oregon.

Sarojini Budden, MD: Pediatric Developmental Specialist, Direttore di Child Development and Rehabilitation, Legacy Emmanuel, Portland, Oregon.

Sara Cuthill, MD: Pediatric Developmental Specialist. Kaiser Permanente, Portland, Oregon.

Mike Marlowe, MD: Pediatrician, Kaiser Permanente Salem, Oregon.

Mary Lynn O' Brien, MD: Pediatric Developmental Specialist. Kaiser Permanente, Portland, Oregon.

David Willis, MD: Behavioral and Developmental Pediatrician. Northwest Early Childhood Institute, Portland, Oregon.



Messaggio di AutismService

Il percorso per individuare una causa e una cura specifiche per l'Autismo appare lungo e tortuoso, e non sarebbe possibile vederne la fine senza il supporto di famiglie straordinarie, esperti, insegnanti e terapisti che condividono un obiettivo comune. In questa ottica AutismService, attraverso il lavoro di traduzione svolto dalla dott.ssa Loredana Lembo, si auspica di offrire un piccolo contributo per incrementare l'informazione ed espandere una maggiore consapevolezza riguardo al disturbo dello spettro autistico (DSA).

Come nel caso di altri paesi, anche in Italia il carico lavorativo dei dipartimenti sanitari è stato progressivamente segnato da un incremento di una prevalenza dei disturbi dello spettro autistico. In questo contesto, noi di AutismService reputiamo tale manuale uno strumento valido e accessibile per identificare in età precoce i primi sintomi. In supporto alle famiglie, ai pediatri e agli insegnanti, crediamo in un approccio multidisciplinare che possa integrare interventi biomedici, nutrizionali, comportamentali e comunicativo-relazionali per offrire un trattamento completo per individui con DSA.



www.autismservice.org
Info@autismservice.org

A 18 mesi il tuo bambino e' in grado di.....



1. Guardarti e indicare quando lui/lei desidera mostrarti qualcosa

2. Guardare quando tu indichi qualcosa



3. Usare l'immaginazione mentre gioca facendo finta di

Se la risposta e' NO, il tuo bambino potrebbe presentare delle difficoltà legate allo spettro dell' AUTISMO. Per favore allerta il tuo medico o pediatra immediatamente.

Basato su CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

(Pagina 1 di 2: Da compilare a 18 mesi)

SEZIONE A: DA FAR COMPLETARE AI GENITORI

1. Il tuo bambino si diverte e gradisce quando lo fai dondolare o saltare sulle ginocchia, etc.? **SI' NO**
2. Il tuo bambino mostra interesse verso altri bambini? **SI' NO**
3. Al tuo bambino piace salire o arrampicarsi su cose come le scale, etc ? **SI' NO**
4. Il tuo bambino si diverte quando gioca a cucu'-settete o a nascondino? **SI' NO**
5. Il tuo bambino, ad esempio, fa finta di preparare del te' usando una tazza o una teiera giocattolo o altri giochi? **SI' NO**
6. Il tuo bambino utilizza il suo dito indice per indicare o chiedere qualcosa? **SI' NO**
7. Il tuo bambino utilizza il suo dito indice per indicare interesse in qualcosa? **SI' NO**
8. Il tuo bambino e' in grado di giocare in modo appropriato con piccoli giocattoli (macchinine o blocchi, etc.) senza metterli in bocca, manipolarli in modo afunzionale o farli cadere? **SI' NO**
9. Il tuo bambino e' in grado di portarti (al genitore) degli oggetti per mostrarti qualcosa? **SI' NO**

SEZIONE B: DA FAR COMPLETARE AL MEDICO O PEDIATRA DI RIFERIMENTO

1. Durante la visita, il bambino ha instaurato contatto oculare con il terapeuta? **SI' NO**
2. Cattura l'attenzione del bambino, poi indica un oggetto interessante dall'altra parte della stanza, esclamando 'Oh, Guarda! C'e' un (nome del giocattolo)'. Osserva il volto del bambino. Il bambino guarda nella direzione di cio' che stai indicando? **SI' NO**
3. Ottieni l'attenzione del bambino, e poi offri un giocattolo come una tazzina e una teiera, chiedendo ' Mi prepari una tazza di te'?' Il bambino e' in grado di far finta di versare del te', di berlo, etc.? **SI' NO**
4. Chiedi al bambino ' Dov'e' l'interruttore della luce/ Fammi vedere dov'e' la luce?'. Il bambino e' in grado di indicare l'interruttore della luce con il suo dito indice? **SI' NO**
5. Il bambino e' in grado di costruire una torre con di blocchi? (Se e' in grado, quanti blocchi utilizza ___) **SI' NO**

- B2 Per registrare SI' su questo punto, assicurarsi che il bambino non abbia semplicemente guardato la mano del terapeuta, ma effettivamente anche l'oggetto indicato.
- B3 Se e' possibile ottenere degli esempi di gioco simbolico in altre attivita' ludiche registra un SI' su questo punto.
- B4 Qualora il bambino non fosse in grado di capire la parola 'luce/interruttore della luce', ripeti questo: ' Dov'e' l'orsaciotto?' o il nome di altri oggetti che non sono a portata di mano del bambino, ma piu' familiari. Per registrare SI' su questo punto, il bambino deve averti guardato nel momento in cui indicavi.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

(Pagina 2 di 2: Da compilare a 18 mesi)

Raccomandazioni per il punteggio:

CHAT elementi chiave: Sezione A

- A5: Giocare a far finta di
- A7: Puntamento proto-dichiarativo

CHAT elementi chiave: Sezione B

- B2: Seguire un puntamento/un'indicazione
- B3: Far finta di
- B4: Produrre un puntamento/abilità di indicare

CHAT elementi non-chiave: Sezione A

- A1: Gioco fisico
- A2: Interesse sociale
- A3: Sviluppo motorio
- A4: Gioco sociale
- A6: Puntamento proto-imperativo
- A8: Gioco funzionale
- A9: Mostrare

CHAT elementi non-chiave: Sezione B

- B1: Contatto oculare
- B5: Torre di blocchi

Valutazione del rischio per Autismo:

Rischio alto:

Risposte **NO** in: **A5, A7, B2, B3, B4**

Rischio medio:

Risposte **NO** in: **A7, B4** (ma non presenti nel gruppo ad alto rischio)

Rischio basso:

Risposte **NO** non presenti negli altri due gruppi a rischio

Raccomandazioni di gestione:

- Gruppo ad alto rischio:** consultare un neuropsichiatra di riferimento
- Gruppo a medio rischio:** sospetto alto – come sopra
sospetto basso – ritestare dopo un mese
- Gruppo a basso rischio:** se vi sono alcune risposte '**NO**', ritestare dopo un mese

Sintomi comportamentali dell' Autismo



Area socio-relazionale

Comunicazione

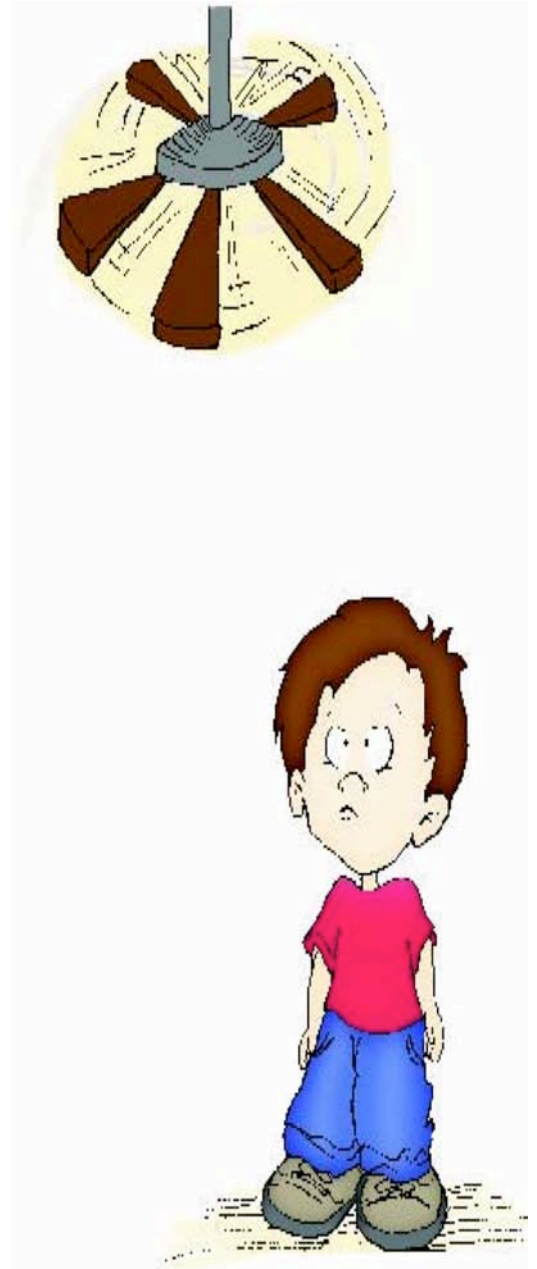
Comportamenti
bizzarri/ripetitivi

Area motoria

Disfunzioni sensoriali
(iper o iposensibilità)

Autolesionismo

Sicurezza



Sintomi comportamentali dell' Autismo

Difficoltà nella socializzazione



Possono mostrare assenza di interesse in altri bambini mentre giocano



Possono diventare aggressivi nei confronti dei fratelli/sorelle

Possono rimanere seduti nella culla a piangere invece di chiamare la mamma



Possono non prestare attenzione quando i genitori vanno via o ritornano dal lavoro

Sintomi comportamentali dell' Autismo

Difficoltà nella socializzazione

Possono mostrare assenza di interesse in giochi interattivi come cucù settete o altro



Possono fortemente respingere abbracci, baci o farsi prendere in collo dai genitori



Possono non alzare le braccia verso la persona che si avvicina alla culla per essere presi in collo



Sintomi comportamentali dell' Autismo



Difficoltà nella comunicazione

I bambini con autismo spesso non sono consapevoli del loro ambiente circostante e possono presentare difficoltà con il contatto oculare. Di conseguenza possono apparire disinteressati in qualsiasi forma di comunicazione. Quando hanno bisogno di qualcosa, spesso ricorrono alla strategia della 'mano guidata': il bambino pone la mano del genitore sull'oggetto desiderato, utilizzando così il genitore o l'adulto come uno strumento per ottenere ciò che vuole. I bambini neurotipici comunicano i loro bisogni o desideri verbalizzando o con strategie non verbali, come l'indicare.



Non consapevoli dell'ambiente circostante



Evitano il contatto oculare

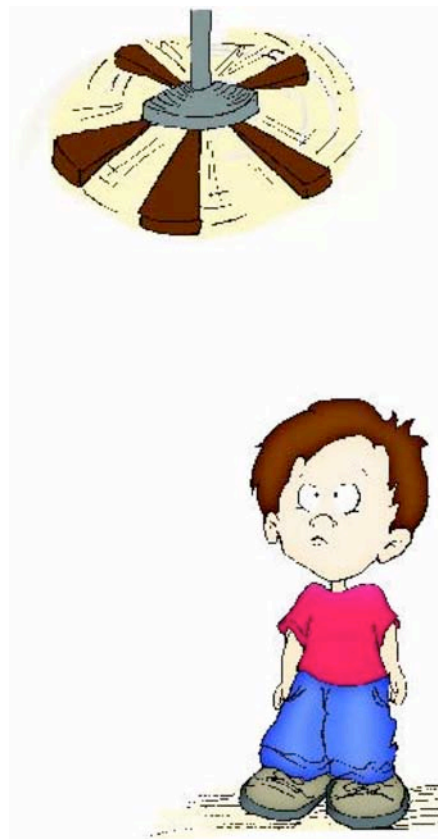


Sintomi comportamentali dell' Autismo



Comportamenti bizzarri/ripetitivi

Muovono ripetutamente le mani



Girano su stessi



Fissano oggetti che girano, come un ventilatore

Mettono in fila una varietà di oggetti come macchinine o giocattoli

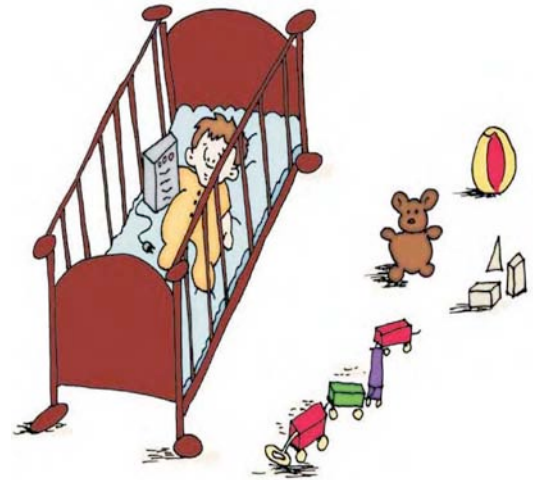


Sintomi comportamentali dell' Autismo



Comportamenti bizzarri/ripetitivi

Possono non mostrare interesse in una varietà di giocattoli, ma vengono attratti piuttosto da oggetti di uso comune, come un stufetta portatile.



Possono manipolare la polvere evidenziata dai raggi del sole

Possono non giocare in modo appropriato con un giocattolo e, invece, focalizzano l'attenzione su un particolare, come far girare le ruote di una macchinina



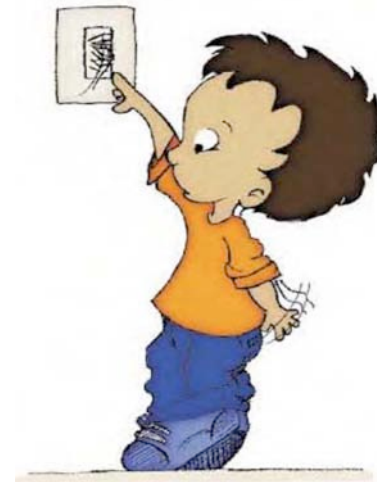
Sintomi comportamentali dell' Autismo



Comportamenti bizzarri/ripetitivi



Si dondolano su stessi



Spengono e accendono
ossessivamente la luce



Mangiano oggetti inusuali, come capi di
abbigliamento, materassi o tende



Agitano o schioccano le dita
davanti agli occhi



Comportamenti bizzarri/ripetitivi



Trovano delle modalità per procurarsi delle pressioni intense lungo il corpo



Si imbrattano con le feci

Trovano delle modalità per procurarsi forti impatti sul proprio corpo



Sintomi comportamentali dell' Autismo



Difficoltà motorie



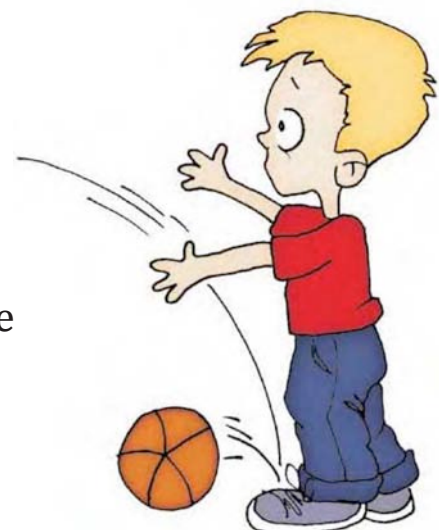
I bambini con autismo possono presentare difficoltà nell'area motoria. Alcuni bambini possono mostrare abilità grosso e fino-motorie eccelse in alcune aree e piuttosto limitate in altre.

Difficoltà nella motricità fine



Camminano sulla punta dei piedi

Difficoltà nella percezione della profondità



Sintomi comportamentali dell' Autismo

Difficoltà motorie

Persino i bambini che mostrano abilità motorie tipiche, possono presentare difficoltà nel pedalare un triciclo, una bicicletta, etc.



Equilibrio eccezionale



Goffaggine o scarsa coordinazione



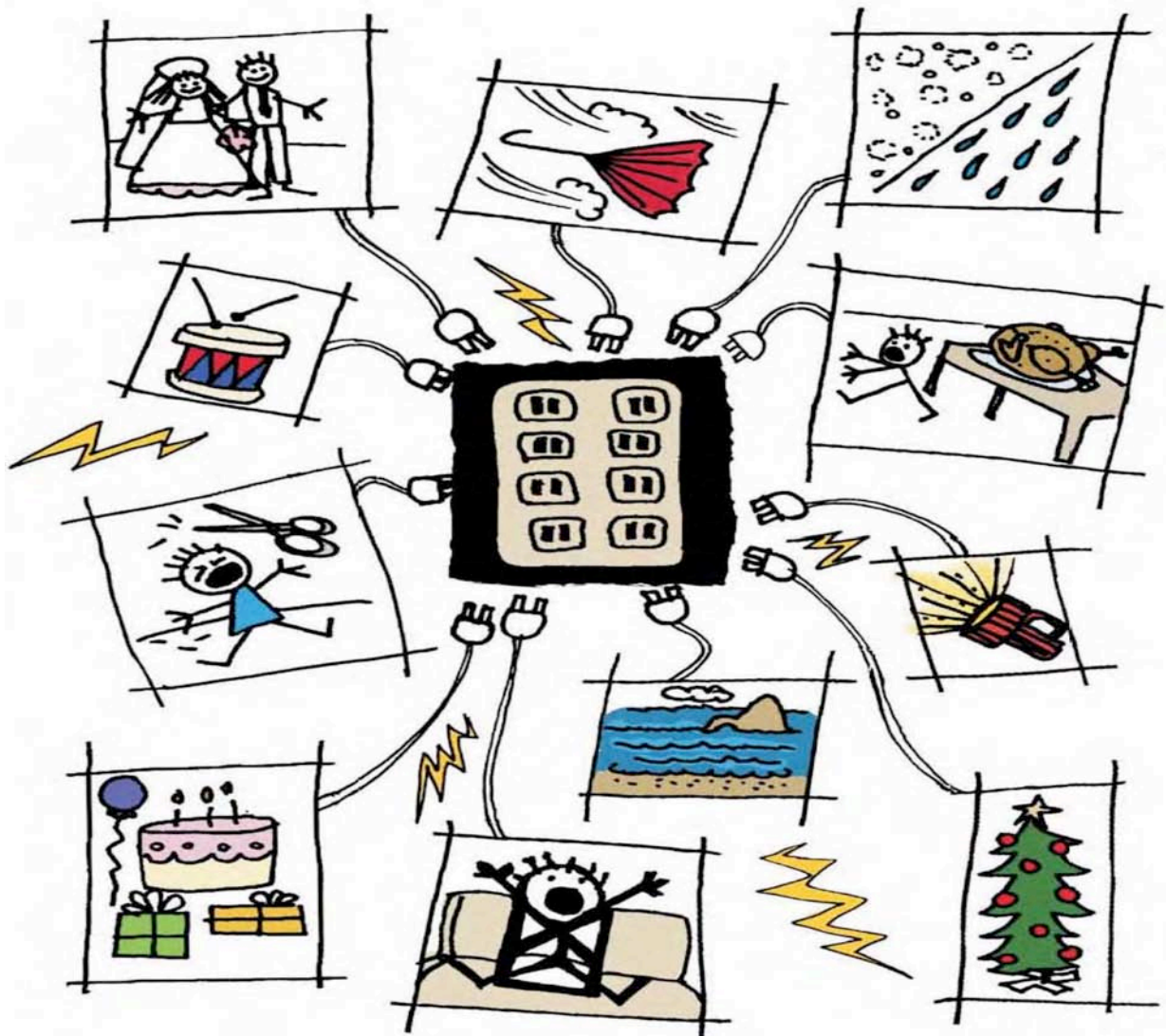
Scianorrea o eccessiva salivazione



Difficoltà nel pedalare un triciclo o una macchinina a pedali

Sintomi comportamentali dell' Autismo

Sovraccarico sensoriale



Un bambino con autismo può avere difficoltà estreme nel tollerare musica, rumori, tessuti, situazioni e ambienti nuovi. Maggiori sono le opportunità di esporre un bambino ad una serie di esperienze sensoriali, più probabile diventa l'emergere di una crisi comportamentale.

Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi sensoriali



Estrema difficoltà nel farsi tagliare i capelli



Incapacità di tollerare le cinture di sicurezza



Possono non essere gradite esperienze nuove come le candeline o i palloncini per il compleanno



Scarsa tolleranza a farsi fare il bagnetto



Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi sensoriali



Possono manifestarsi conati di vomito all'odore di comuni detersivi o saponi

Possono non tollerare l'ascolto di certa musica



Possono far girare oggetti davanti al loro viso



Possono apparire sordi, non spaventandosi ne' reagendo a rumori forti. Altre volte il loro udito è nella norma

Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi sensoriali



Possono avere difficoltà nell'indossare cappotti e giacche durante l'inverno

Possono rompere o strappare i propri vestiti, etichette e cuciture



Possono mostrare resistenza nel farsi cambiare o nell'indossare vestiti nuovi



Durante l'estate possono insistere nel voler indossare abiti invernali



Sintomi comportamentali dell' Autismo

Comportamenti autolesionistici



Sbattere ripetutamente
la propria testa



Mordersi senza
dolore apparente



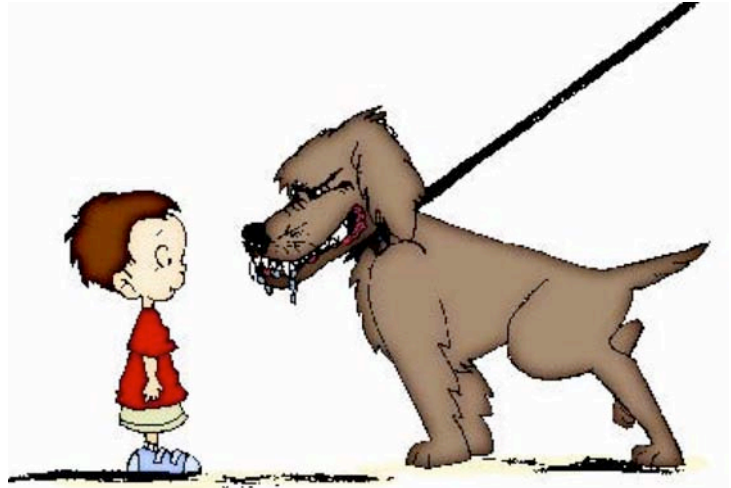
Lacerare e graffiare la
propria pelle

Strapparsi i capelli



Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi di sicurezza



Totale assenza del senso del pericolo

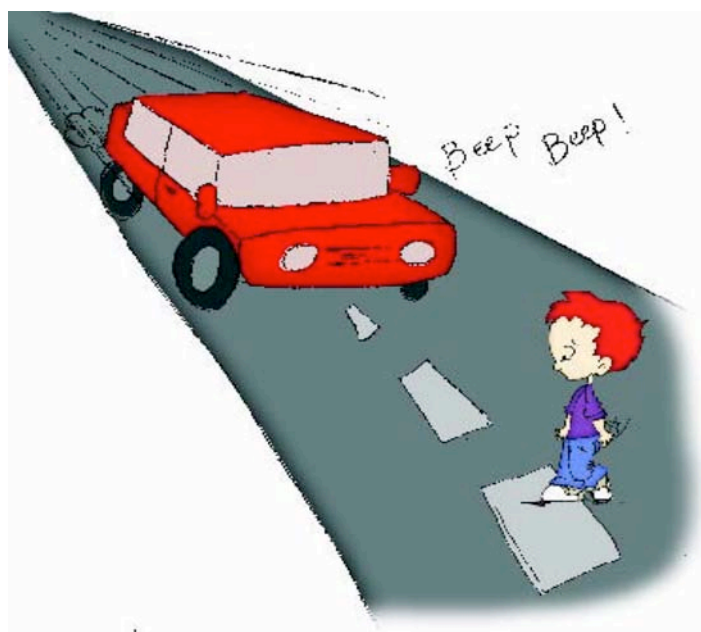


Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi di sicurezza



Difficoltà nel riconoscere situazioni dove ci si potrebbe fare del male

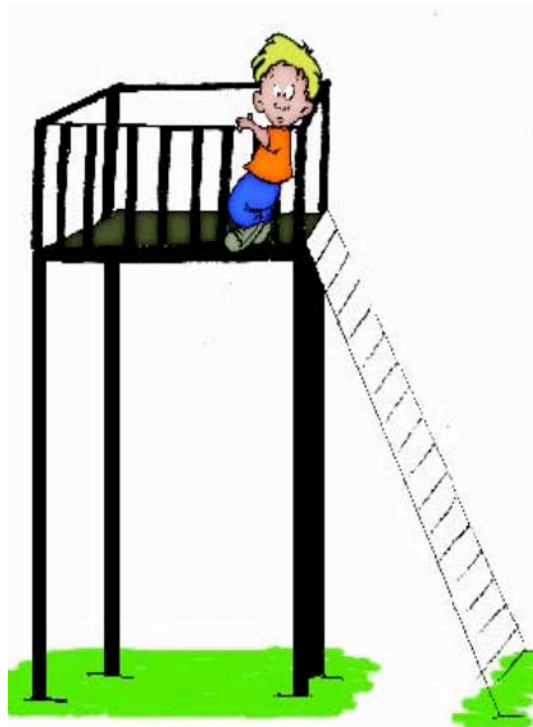


Sintomi comportamentali dell' Autismo

Problemi di sicurezza



Totale assenza di paura dell'altitudine



Disturbi Gastro-Intestinali



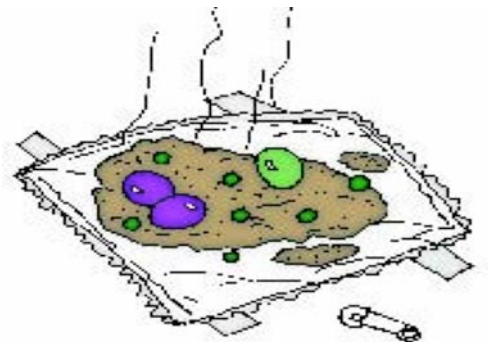
Dr. Tim Buie, un gastroenterologo presso l'Università di Harvard e l'Ospedale Mass General a Boston, ha eseguito delle endoscopie su oltre 1000 bambini con autismo. Sui primi 400 bambini ha scoperto che i disturbi gastrointestinali si manifestavano in prevalenza nei bambini con autismo piuttosto che nei bambini del gruppo di controllo di controllo (20% esofagite; 12% gastrite; 10% duodenite; 12% colite; 55% intolleranza al lattosio).

Considerare di rivolgersi a un gastroenterologo esperto quando necessario.



Diarrea

Presenza di cibo non ancora digerito all'interno delle feci



Costipazione



Selettività nel cibo o presenza di intolleranze alimentari



Disturbi del sonno/ Crisi epilettiche / Alterazioni di risposta al dolore



Disturbi del sonno



I bambini con autismo possono andare avanti per giorni senza un bisogno apparente di dormire. Possono non distinguere la differenza tra giorno e notte e avere difficoltà nell'addormentarsi o nel dormire. Possono dormire consecutivamente solo per brevi periodi di un'ora o due al massimo. E', quindi, importante tenere in considerazione lo stato dei genitori privati del sonno come conseguenza.

Crisi Epilettiche

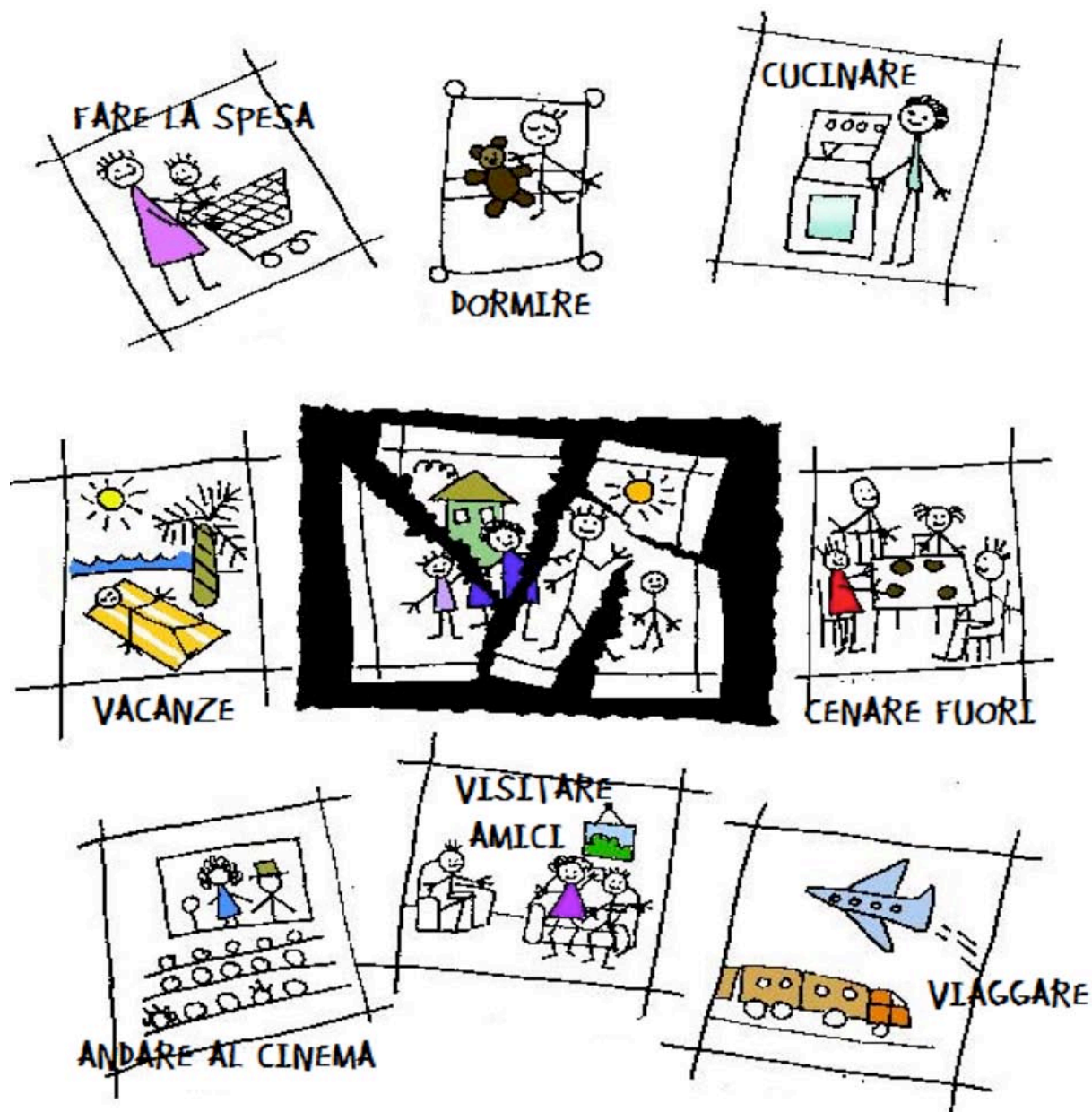
Comorbidità con un incremento del manifestarsi di crisi epilettiche con il passare degli anni. L'eziologia non è stata ancora chiaramente identificata.



Alterazioni di risposta al dolore

Le risposte al dolore sembrano assenti, oppure più o meno intense.

L'impatto dell'Autismo sulla famiglia



Con un bambino con autismo, attività di routine quotidiana possono sembrare impossibili.

Lo stress a cui i genitori e i fratelli/sorelle sono sottoposti può essere tremendo. Può essere opportuno fare riferimento ad un consulente di coppia e/o della famiglia o a gruppi locali di supporto.

Il Ruolo degli Interventi Educativi in Età Precoce



Studi hanno mostrato che interventi intensi in età precoce apportano dei miglioramenti importanti sia per il bambino sia per la sua famiglia. Strategie iniziali possono includere l'insegnare al bambino a notare cosa accade nell'ambiente circostante, a prestare attenzione, ad imitare comportamenti e in seguito a sviluppare e incrementare abilità comunicative.



Qualora si sospetti un ritardo dello sviluppo, è fondamentale riferire la famiglia ad un programma dedicato all'intervento precoce e per una valutazione specifica. In base ai bisogni del bambino, un intervento in età precoce può includere terapia logopedica, occupazionale, comportamentale e/o psicomotoria.



Potenziali figure di riferimento



1. Specialista dello Sviluppo Infantile
2. Specialista in valutazioni in Età Precoce
3. Specialista in valutazioni dell'udito
4. Logopedista
5. Psicomotricista
6. Terapista occupazionale
7. Terapista cognitivo-comportamentale
8. Gastroenterologo pediatrico (se il bambino presenta importanti episodi di diarrea, costipazione, sangue o cibo non digerito nelle feci, vomito)
9. Neurologo/Epittologo (se emergono convulsioni o crisi epilettiche)
10. Neuropsichiatra Infantile/ Psicologo
11. Assistente sociale / Consulente della famiglia
12. Gruppi locali di supporto ai genitori



Ottimizzare le Visite Mediche per Bambini con Autismo



Come medici siamo principalmente formati a cercare i sintomi di una malattia.

I bambini con autismo raramente sembrano malati; possono apparire perfettamente normali come se avessero raggiunto tutte le tappe evolutive pediatriche.



Invece possono comportarsi come se a loro mancasse solo un fermo controllo parentale. Sono molto resistenti ai cambiamenti, a situazioni, esperienze e/o persone nuove.



Ottimizzare le Visite Mediche per Bambini con Autismo

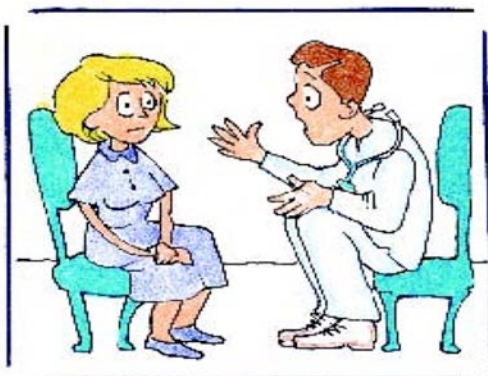
Considerare di telefonare in anticipo i genitori

Vantaggi includono l'abilità di:

1. Ottenere inizialmente una storia chiara da parte dei genitori senza la distrazione del bambino presente.
2. Chiedere al genitore dei suggerimenti su come organizzare la visita nel modo più semplice possibile.
3. Chiedere al genitore di portare qualcosa che possa motivare il bambino a collaborare durante la visita.
4. Se siete a conoscenza della necessità di un prelievo del sangue, prescrivere una crema anestetica affinché il genitore possa applicarla prima della visita.
5. Suggerire al genitore di creare delle storie sociali con fotografie da leggere insieme al bambino per prepararlo alla visita dal dottore. Ispiratevi alle storie sociali "Going to see the Dr" oppure "Going to have blood drawn" create da HANS helpautismnow.com



Ascoltare il genitore



I genitori sono esperti nel "leggere" il loro bambino. E' preferibile trattare ogni sintomo fisico come se si stesse visitando un bambino neurotipico, senza permettere all'autismo di influenzare il proprio giudizio.

Ottimizzare le Visite Mediche per Bambini con Autismo



Preparare la stanza per la visita

Infermieri o assistenti medici possono consultarsi con i genitori in anticipo riguardo la sistemazione della stanza per la visita.

Ciò può includere:

- una stanza silenziosa
- una stanza senza finestre
- rimozione di luci forti
- assenza di musica
- rimozione di tutti gli oggetti che potrebbero essere pericolosi se lanciati in aria



Minimizzare i tempi di attesa quando possibile

Considerare di visitare il bambino come primo appuntamento del giorno: ciò eviterebbe al bambino lunghe attese o di vedere altre persone quando arriva.



Minimizzare il rischio che:

- il bambino entri in crisi
- si crei scompiglio nelle altre famiglie presenti in sala di attesa
- i genitori si sentano in imbarazzo
- si creino danni all'interno della sala di attesa

Qualora sia possibile, registrare in anticipo il bambino per telefono.



Ottimizzare le Visite Mediche per Bambini con Autismo



Le cose possono non essere come sembrano

Nonostante questi bambini possano apparire trascurati nell'aspetto o potenziali vittime di abuso, è importante considerare la presenza dei seguenti elementi:

- intensi comportamenti autolesionistici, come mordersi, graffiarsi o sbattere la testa
- alterazioni della soglia del dolore
- assenza di senso del pericolo o di ciò che potrebbe far loro male
- importanti disfunzioni sensoriali che potrebbe rendere quasi impossibile cambiarli con abiti puliti o lavarli



Aspettati l'inaspettabile!

Fare attenzione alla propria incolumità. Alcuni bambini con autismo potrebbero non capire che desideri aiutarli e, invece, possono percepirti come una minaccia.

Possono apparire molto calmi e un attimo dopo esplodere improvvisamente, potendo dare una testata, un morso, un calcio, un pugno, un pizzicotto, uno sputo, una tirata di capelli, o possono scappare via. Rispetta lo spazio personale del bambino che potrebbe essere più ampio del solito.



Ottimizzare le Visite Mediche per Bambini con Autismo



Limitate abilità comunicative e di comprensione del linguaggio

Alcuni bambini possono essere in grado di recitare un intero video di Disney, ma sono incapaci di dire il loro nome o dove sentono male. Possono presentare difficoltà nel rielaborare informazioni uditive. Quindi è consigliabile rivolgere poche domande con un linguaggio chiaro o supportato di immagini.



Considerare l'impatto dell'Autismo sull'intera famiglia

Quando è appropriato, è importante consigliare:

- gruppi di supporto alla famiglia
- terapia di coppia
- workshops per i fratelli
- gruppi di intervento per offrire sollievo alle famiglie



WEBSITES UTILI

- Associazione Internazionale per i diritti delle persone con Autismo e le loro famiglie
www.autismeurope.org
- Autismo Italia
www.autismoitalia.org
- Federazione Nazionale delle Associazioni a tutela delle persone con Autismo e
Sindrome di Asperger
www.fatasiautismo.org
- Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
www.angsaonlus.org
- Gruppo Asperger Onlus
www.asperger.it
- Istituto Superiore di Sanità
www.iss.it/auti
- Federazione Italiana Medici Pediatri
www.fimp.org
- Società Italiana della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
www.sinpia.eu
- Portale di Informazione e Ricerca sull'Autismo
www.emergenzautismo.org
- Ministero dell'Istruzione dell'Università della Ricerca
www.istruzione.it/web/istruzione/prot4274_09
- Rivista Telematica Italiana dedicata all'Educazione e alla Scuola
www.edscuola.it
- Persone con disabilità e i loro diritti
www.handylex.org
- HANS: Help Autism Now Society
www.helpautismnow.com

