

- ▼ ripete in continuazione parole o frasi (ecolalia)
- ▼ fornisce risposte non correlate alle domande
- ▼ viene sconvolto da piccole modifiche
- ▼ ha interessi ossessivi
- ▼ esegue movimenti ripetitivi come sbattere le mani, dondolare o girare in cerchio
- ▼ ha reazioni insolite nei confronti di suoni, odori, sapori, sguardi o contatti.

È importante sottolineare che i risultati di un test di screening non sono diagnostici, ma aiutano il pediatra ad identificare i bambini a rischio di DSA e che necessitano di una valutazione aggiuntiva. È necessario sapere anche che gli strumenti generali di screening utilizzati all'età di 9, 18 e 30 mesi identificano i ritardi cognitivi, motori e del linguaggio, ma potrebbero non consentire il riconoscimento dei sintomi sociali associati all'identificazione del DSA.

I test di screening più utilizzati a questo scopo sono l'M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) e l'M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up). Pertanto, per assistere nel migliore dei modi i pazienti affetti da DSA e le loro famiglie, il pediatra dovrebbe avere familiarità con le problematiche legate alla diagnosi, alle condizioni mediche e comportamentali coesistenti e all'impatto del DSA sulla famiglia.

Poiché le famiglie svolgono un ruolo chiave nel rendere più efficace il trattamento per i bambini con DSA, il pediatra di famiglia, che conosce bene il paziente ed il suo contesto familiare, non soltanto può educare la famiglia sulla salute del bambino, ma può pianificare e coordinare le cure del bambino e la promozione dei suoi bisogni. Il dialogo rispettoso che ne deriva si associa spesso a minore stress dei genitori, a umore meno negativo e a percezioni più positive.

Il pediatra quindi non è importante soltanto per l'utilizzo dello screening e per la sorveglianza clinica per un'identificazione accurata e precoce del paziente con DSA, ma, se adeguatamente supportato dal sistema sanitario, può rappresentare la figura professionale più adatta per garantire la collaborazione tra i diversi operatori per costruire sistemi integrati di supporto al trattamento del paziente.

Inoltre, il pediatra di famiglia deve interagire con famiglie e giovani per pianificare una transizione verso l'assistenza medica e comportamentale per adulti. Per fare questo il pediatra ha bisogno di formazione specifica e risorse adeguate. ■



▼ Hyman SL, Levy SE, Myers SM; Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* 2020;145:e20193447.

Le difficoltà della presa in carico nei bambini con DSA

A partire dal 2013, con la pubblicazione del Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali giunto alla quinta edizione (DSM 5, American Psychiatric Association 2013), il concetto di "autismo" si è allargato, abbracciando in un unico concetto di "spettro", tutte le forme di alterazione precoce di tipo qualitativo e quantitativo che riguardano lo sviluppo di funzioni di comunicazione, interazione ed interessi di un bambino. Contemporaneamente, gli studi epidemiologici hanno registrato un incremento esponenziale dei casi di Disturbi dello

Spettro dell'Autismo (DSA), fino ad arrivare a una prevalenza del disturbo di 1 caso su 59 nuove nascite. Il dato, già di per sé allarmante, lo diviene ancor di più se si pensa che i bambini così individuati e le loro famiglie necessitano di una presa in carico diagnostica e riabilitativa, in tempi tempestivi per garantire un adeguato accesso alle cure del caso.

La presa in carico, di per sé, implica il prendersi cura della gestione oggettiva e soggettiva di un nucleo familiare in cui è presente una disabilità o un disagio tali da necessitare di un supporto sostanziale per una adeguata ottimizzazione dell'adattamento quotidiano, sociale, lavorativo. Se facciamo riferimento alle condizioni di DSA, dunque, la presa in carico parte dalla diagnosi ma prosegue per tutto l'arco di vita, in considerazione della cronicità della condizione clinica e della variabilità con cui questa può manifestarsi ed evolvere nel tempo.

Criticità, pertanto, in questo processo, vanno identificate su più livelli:

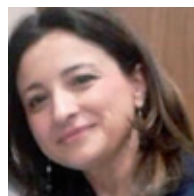
1. individuazione dei segnali precoci per un tempestivo invio alla diagnosi: il primo step di individuazione delle così dette "red flags" spetta al pediatra. La diffusione e la sensibilizzazione sulla conoscenza del disturbo consentono oggi, nella stragrande maggioranza dei casi, una individuazione precoce di indicatori di deficit socio-comunicativi da attenzionare poi ai servizi specialistici di competenza. Nondimeno, tuttavia, una percentuale di casi non rispetta i regolari follow-up previsti per i bilanci di salute presso i pediatri di libera scelta, determinando un possibile ritardo nella verifica della maturazione delle funzioni di sviluppo. D'altra parte, va considerato che le traiettorie di sviluppo possono modificarsi nel corso del processo di crescita, per cui anche un invio eccessivamente precoce ai servizi specialistici a seguito dell'individuazione di un indicatore di rischio potrebbe risultare prematuro, gettando la famiglia nell'angoscia e attivando una macchina burocratica di presa in carico specialistica che potrebbe poi non rivelarsi ne-



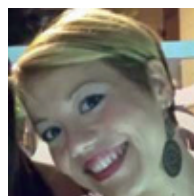
Maria Pia Riccio



Rosamaria Siracusano



Gianfranca Auricchio



Emilia Sarnataro



Carmela Bravaccio

UOSD di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Materno Infantile, AOU Federico II di Napoli



cessaria. Dunque, si conferma la necessità di una opportuna formazione dei pediatri, che appaiono figure dirimenti nel monitoraggio evolutivo del primo sviluppo di un bambino.

2. Invio tempestivo ai servizi specialistici di competenza: il secondo step riguarda l'invio del bambino all'attenzione dello specialista neuropsichiatra infantile, quando viene posto il sospetto di una alterazione precoce di neurosviluppo. L'invio va effettuato presso un centro di primo livello, solitamente ambulatorio delle aziende sanitarie locali; la prima valutazione, infatti, è clinica, dunque di tipo ambulatoriale e l'accesso ai servizi territoriali consente la possibilità di discriminare casi da approfondire in strutture ospedaliere, da casi da monitorare nel tempo, e consente, soprattutto, la possibilità di procedere a immediata prescrizione di presidi di trattamento, qualora se ne ravveda la necessità. Errore frequente può consistere nell'invio in prima battuta dei "sospetti" presso centri di secondo o terzo livello. Questo, infatti, determina un sovraffollamento in contesti ospedalieri ed un ritardo di accesso ai servizi deputati alla prescrizione di presidi abilitativi, quando necessari, che si traduce in un allungamento dei tempi effettivi di presa in carico. Purtroppo, soprattutto in alcune regioni italiane, la densità abitativa territoriale e lo scarso numero di specialisti, può determinare lunghe liste di attesa nei centri di riferimento territoriale. Tale aspetto va considerato come un problema di gestione di salute pubblica e va attenzionato ad organi di competenza regionali e nazionali. Negli ultimi anni, si sta osservando un grande lavoro riguardo l'abbattimento di liste d'attesa, l'accesso facilitato ai servizi specialistici e la creazione di centri di riferimento, ma l'obiettivo target

Pub Med

▼ Istituto Superiore di Sanità. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. SNLG 2011

è ancora lontano per poter garantire un adeguato e tempestivo accesso alle cure egualitario.

3. Avvio precoce del trattamento abilitativo: nota dolente nella presa in carico è rappresentata proprio dall'accesso ai servizi di trattamento abilitativo. Infatti, nonostante l'esistenza di linee guida sul trattamento dei DSA, sul territorio italiano e spesso all'interno di una singola regione, le modalità di accesso ai servizi riabilitativi e le tipologie di trattamento non sono uniformate. Inoltre, il netto aumento dei casi di DSA negli ultimi anni, che si aggiunge ai tanti altri casi di bambini affetti da altri disturbi del neurosviluppo e che pure necessitano di presa in carico riabilitativa, ha creato scompiglio e caos, con aumento vertiginoso di liste di attesa, soprattutto in regioni in cui il sistema sanitario usufruisce di centri privati convenzionati per l'effettuazione di terapie, e un aumento del ricorso a terapie private, che rischiano di diventare un privilegio di pochi.

Dunque, la presa in carico dei DSA necessita di un lavoro stretto di cooperazione tra specialisti di più livelli (pediatra, neuropsichiatra infantile, tecnici della riabilitazione), parte da una formazione adeguata e appare inscindibile da una rete territoriale ben strutturata e costituita. Appare ad oggi necessario proseguire il processo di formazione e di sensibilizzazione degli specialisti in Pediatria per avviare correttamente la presa in carico; nondimeno, appare fondamentale rafforzare i servizi locali di neuropsichiatria infantile (in termini di personale sanitario, abbattimento di liste di attesa, accesso ai servizi di riabilitazione). Solo così potrà essere auspicabile un adeguato e paritario accesso alle cure per tutti; accesso alle cure che presuppone sostegno alle famiglie, ma anche formazione agli insegnanti e gestione delle problematiche delle persone con DSA per tutto l'arco di vita. Quest'ultimo punto appare altrettanto critico: i bambini diventano adulti, la pediatria e neuropsichiatria infantile lasciano spazio ad un mondo di "grandi" troppo spesso "bambini cresciuti" che con le loro famiglie rischiano di rimanere smarriti. Si apre a questo punto il grande capitolo del "dopo di noi", che va considerato parte della presa in carico a cominciare già dalla diagnosi di un piccolo di 18 mesi, che pure diventerà adulto prima o poi e su cui, purtroppo, ancora si aprono enormi criticità e vuoti da colmare. ■

Salute mentale dei minori e COVID-19, pubblicato il Rapporto dell'ISS

Publicato il Rapporto "Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia COVID-19" realizzato dal Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 al quale ha preso parte anche la SIP. "Come conseguenza dello scenario emergenziale SARS-CoV-2, circa 9 milioni di minori di età hanno sperimentato cambiamenti sostanziali negli ambienti di vita, nelle routine quotidiane e nelle reti relazionali, educative e sociali che normalmente favoriscono la promozione della salute e la resilienza agli eventi traumatici" si legge nel Rapporto. Ecco perché è importante individuare e attuare strategie utili a garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto allo sviluppo neuropsichico e il minimo rischio di diffusione del virus in bambini, adolescenti, familiari e operatori. Gli ultimi capitoli sono dedicati ai minori con disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva e con bisogni di protezione e tutela.