

CLINICAL REPORT Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care

American Academy
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder

Susan L. Hyman, MD, FAAP,^a Susan E. Levy, MD, MPH, FAAP,^b Scott M. Myers, MD, FAAP,^c COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES,
SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS

www.paneciocolata.com



Hyman, Levy, Meyers 2020: review and clinical report a guida dei **pediatri**

- 7 sezioni da che trattano: epidemiologia, eziologia, diagnosi e trattamento (sezione 5)
- 630 referenze la maggior parte pubblicate negli ultimi 10 anni
- Come tutti i clinical reports di Pediatrics ha validità massima 5 anni

Indicazioni e aggiornamento sull'autismo sono estremamente rilevanti per le figure mediche che possono accompagnare alla diagnosi e poi seguire per tutta l'età evolutiva bambini e ragazzi con diagnosi



Sezione 1: prevalenza

- ASD: disordine neuro-comportamentale comune (prevalenza 1:59) diagnosticabile a 18 mesi per cui lo screening è fondamentale **in quanto esistono interventi basati sull'evidenza che possono migliorare il funzionamento.**
- Inconsistenze nelle diagnosi di comunità latine e afro americane (sottorappresentate).
- Sintomatologia meno severa può essere collegata a diagnosi tardive: raccomandazioni per la diagnosi precoce



Sezione 2: sintomatologia e prognosi

- Nonostante le basi neurologiche la diagnosi di autismo avviene su criteri comportamentali:
 - Deficit persistenti nella comunicazione
 - Interessi ristretti e ripetitivi
- Impossibilità di derivare una prognosi sulla base della severità della sintomatologia alla diagnosi
- In età adulta circa il 9% delle persone con diagnosi non dimostra più comportamenti di rilevanza diagnostica
- Qualità della vita in età adulta dipende soprattutto dal supporto della famiglia e della comunità piuttosto che dai sintomi solamente.



Sezione 3 e 4: screening, diagnosi e eziologia

- Sorveglianza informale e screening formale a 18 e 24 mesi (M-CHAT)
- Dai 30 mesi osservazione diretta durante le visite pediatriche
- Per la diagnosi completa sono utili strumenti standardizzati come ADOS-2 accompagnati da interviste formali come ADI-R e devono essere valutate altre condizioni potenzialmente associate come disabilità cognitiva, disturbi del linguaggio, alterazioni nella traiettoria dello sviluppo motorio e disabilità sensoriali.
- E' utile accompagnare una visita genetica e una anamnesi familiare approfondita per una consulenza per la pianificazione familiare ma la consulenza genetica NON è parte del percorso diagnostico, che si basa unicamente sulla sintomatologia comportamentale.



Sezione 5: interventi

- Obiettivi del trattamento sono:
 - minimizzare i sintomi dell'autismo
 - Sostenere indipendenza, apprendimento e abilità adattive
 - Eliminare o ridurre i comportamenti problema
- Il trattamento è sempre individualizzato e deve essere monitorato con adeguate prese dati
- La legislazione (*negli USA ndt*) impone utilizzo di pratiche basate sull'evidenza nell'educazione di bambini con disabilità in contesti scolastici



Condizioni mediche associate

- Nel caso in cui si verificano altre condizioni mediche è importante che siano contattati specialisti di riferimento che possano collaborare con il referente per il trattamento comportamentale (le condizioni mediche associate possono avere una funzione comportamentale, come nel caso dei disturbi dell'alimentazione)
- Tra il 70% e il 90% dei bambini e ragazzi con ASD hanno anche una diagnosi associata come: depressione, ADHD, OCD e disturbi dell'umore.



Indicazioni per il trattamento

- Nel contesto delle raccomandazioni per l'intervento vengono discusse diverse opzioni per il trattamento, non tutte con consolidata evidenza scientifica, ma viene evidenziato come l'ABA sia la scienza applicata a cui si riferiscono i modelli di trattamento con maggiore evidenza al momento, non solo, ma anche nel trattamento del comportamento problematico



Interventi non medici: ABA e NBDI

Enfasi sugli aspetti comuni dei trattamenti Evidence Based

- «EIBI è sostenuta da alcuni RCT e da una solida letteratura di studi a caso singolo»
- «Trattamenti più intensivi sono associati con risultati ottimali dal punto di vista dello sviluppo»
- «NBDI incorporano elementi di ABA e principi dello sviluppo (...) utilizzano episodi di insegnamento iniziati dal bambino, opportunità di apprendimento naturalistiche e interazioni con scambio di turni e routines di gioco e implementano strategie basate su ABA per obiettivi misurabili»



TABLE 9 Characteristics of Effective Interventions

Features of Practice	Common Characteristics of Empirically Supported Interventions
Assessment and goals	<ul style="list-style-type: none"> Systematically assess skills Include input of family (shared decision-making) Select individualized measurable goals and instructional procedures on the basis of objective assessment of each child Use assessment-based, empirically supported instructional methods to build, generalize, and maintain skills and reduce problem behaviors
Instructional methods	<ul style="list-style-type: none"> Address core symptoms in social communication and restricted and repetitive behaviors as well as skill deficits Provide a student/teacher ratio low enough to address the child's individualized goals Interventions should be by providers who are properly trained and should maintain fidelity with the treatment approach selected Ensure that multiple providers work collaboratively
Services and supports	<ul style="list-style-type: none"> Individualize services and support Make use of the child's interests and preferences in determining reinforcement systems Incorporate preferred activities to increase engagement in activities
Environment	<ul style="list-style-type: none"> Provide a structured learning environment that helps children anticipate transition between activities, including a predictable routine and visual activity schedules Organize workspaces to minimize distraction and promote task completion Limit access to things that may distract a student The environment should promote opportunities for the student to initiate communication and interact with peers
Behavioral management	<ul style="list-style-type: none"> Implement a functional behavioral analysis to identify the reasons why challenging behaviors occur and develop a behavior improvement plan based on this assessment (IDEA-mandated approach) Teach children more appropriate responses using the behavior improvement plan
Progress	<ul style="list-style-type: none"> Systematically measure and document the individual child's progress Adjust instructional strategies as necessary to enable acquisition of target skills
Family support	<ul style="list-style-type: none"> Involve and educate families so they can use the behavioral strategies at home and in the community
Transition planning	<ul style="list-style-type: none"> Plan for transitions in school settings and to adulthood (e.g., from home-based early intervention to preschool services, preschool to elementary school, elementary school to middle school, middle school to high school, high school to work or postsecondary education, and home to community living)

Sezione 6: collaborazione con le famiglie

- Famiglie con un membro con diagnosi di ASD sperimentano maggiori livelli di stress e maggiori costi. Possono essere d'aiuto:
 - Gruppi di incontro e auto aiuto
 - Riferimenti per attività di sostegno, informazioni e servizi di sollievo
 - Supporto e monitoraggio per i fratelli
 - Coordinamento e collaborazione nella stesura dei programmi di intervento in un'ottica collaborativa



Sezione 7: raccomandazioni per la ricerca e i servizi

- Assicurare a tutti accesso a servizi di screening e diagnosi precoce
- Coordinare i servizi di presa in carico alla luce della pratica basata sull'evidenza
- Coordinare i servizi nell'arco di vita della persona con ASD pianificando le transizioni e il futuro in età adulta
- Mantenere aggiornamento per i pediatri perché possano essere di supporto alle famiglie

