

REGIONE EMILIA ROMAGNA

IN BREVE

La regione ha un'ampia normativa in materia, fino al recente progetto **Programma Regionale Integrato per l'Assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico - ASD (PRI-A)**, con una rete di assistenza articolata su più livelli secondo il modello *hub and spoke*.

In sintesi la Rete Regionale del PRI-A sarà costituita da:

- tre centri di riferimento Hub, che rappresentano le tre aree vaste della Regione
- da undici centri Spoke, relativi alle Aziende Usl della Regione Emilia-Romagna;
- Il supporto tecnico-scientifico ed operativo è garantito dai due Comitati, Scientifico ed Operativo, di livello regionale.

DESCRIZIONE DELLA NORMATIVA

Nel 2000 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia Romagna, nell'ambito della riorganizzazione dei servizi per la salute mentale, ha inviato alle aziende sanitarie regionali indirizzi contenenti le "*Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile*" (Allegato alla nota n. 12182/SAS del 21/3/2000) finalizzate all'organizzazione dei servizi, secondo il modello metodologico della scansione "individuare, valutare, trattare" e in relazione alla complessità dell'inquadramento teorico e nosografico dell'autismo infantile con particolare riferimento al processo valutativo e diagnostico, alla presa in carico e trattamento, alla formazione e ricerca.

Nel 2003 un gruppo tecnico regionale ha elaborato il documento "*Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo*", quale strumento di approfondimento e aggiornamento tecnico per gli operatori del settore, e ha diffuso i risultati dell'indagine condotta presso tutte le strutture regionali che hanno in carico pazienti di ogni età con disturbi dello spettro autistico.

Successivamente, sulla base del documento tecnico, dei risultati della suddetta indagine e della specifica organizzazione delle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna, il Coordinamento regionale dei Responsabili dei Servizi di neuropsichiatria infantile e dell'età evolutiva (NPEE) ha predisposto una *proposta per l'adeguamento organizzativo dei servizi regionali*.

Nel 2004, la Giunta regionale ha deliberato indirizzi e obiettivi alle Aziende sanitarie per il potenziamento dell'assistenza alle persone con autismo e altri disturbi generalizzati di sviluppo in regione.

Con DGR 1066 del 2004 è stato approvato il documento "*Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo*" in attuazione del Piano sanitario regionale.

Le linee guida, elaborate da un Gruppo regionale di esperti, sulla base dei dati più recenti della letteratura scientifica, riguardano sia gli aspetti clinici (classificazione diagnostica, approcci terapeutico- abilitativi, ecc.) sia quelli organizzativi dei servizi sanitari rispetto alle diverse fasce di età.

Vengono anche affrontati i temi più globali della promozione della salute, a partire dalla necessaria integrazione fra i servizi, non solo sanitari, fino alla appropriata comunicazione con la famiglia, con le istituzioni scolastiche, ecc.

Il documento è stato pubblicato nella collana dei dossier prodotti dall'Agenzia sanitaria regionale (n. 103 - 2004) con il titolo "*Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico*" consultabile nel sito regionale http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss103.htm

Nel 2008 la Giunta regionale con D.G.R. n. 318 ha definito attraverso il progetto **PRI-A**, la struttura della rete organizzativa regionale dei servizi competenti in ASD.

L'obiettivo generale del Progetto PRI-A è di offrire "nodi" competenti di riferimento nelle singole realtà aziendali/provinciali ai numerosi Attori coinvolti nella strutturazione dei percorsi integrati del "sistema curante" per la promozione della salute degli utenti con ASD (familiari, operatori sanitari, Enti Locali, istituzioni scolastiche, etc.). Prevede una organizzazione secondo il modello a *rete hub and spoke* (centri di riferimento per area vasta - "*hub*"; e centri collegati - *spoke*)

Hub di area vasta (2° livello):

- Centro Autismo dell'Azienda USL di Reggio Emilia. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Emilia Nord (PC, PR, RE, MO)
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Bologna. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta dell'Emilia Centro (BO, FE, Imola).
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Rimini. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Romagna (RN, RA, FO, Cesena)

Team Aziendale/Provinciale ASD (1° livello) presente in ogni Azienda USL, funge da Spoke della rete regionale; è costituito dagli operatori di diverse professionalità, coinvolti sia nella definizione ed attuazione dei processi clinico-assistenziali dedicati agli ASD sia nella attuazione dei singoli percorsi individuali.

Questo primo livello è collegato con il Dipartimento di cure primarie, ed in particolare con i Pediatri di libera scelta per il coordinamento degli interventi.

Inoltre sono presenti, a livello regionale, due Comitati per seguire gli aspetti di ricerca, monitoraggio e sostegno della rete di assistenza.

LE NORME

Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile (Allegato alla nota n. 12182/SAS del 21 marzo 2000)

Premessa

Queste linee sono finalizzate all'organizzazione dei servizi, secondo il modello metodologico della scansione "individuare, valutare, trattare" e in relazione alla complessità dell'inquadramento teorico e nosografico dell'autismo infantile.

Seguendo la classificazione ICD X e DSM IV, l'autismo infantile rientra nel capitolo dei disturbi generalizzati di sviluppo; in questa categoria sono compresi anche l'autismo atipico, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, la sindrome disintegrativa dell'infanzia e il disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS).

Si tratta di patologie di grande rilievo scientifico e di grande peso sul destino di salute dei soggetti colpiti ma di limitata portata epidemiologica.

I disturbi generalizzati di sviluppo sono un gruppo di sindromi che condividono alcuni aspetti clinici, ma riflettono probabilmente eziologie diverse. Il loro esordio risale alla prima infanzia ed è associato a modalità caratteristiche di ritardate e ridotte capacità sociali, comunicative e cognitive di base. La patologia autistica viene considerata come un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali per il processo evolutivo del bambino, con la compresenza di sintomi, la cui comparsa nei primi tre anni di vita è così caratterizzata:

- compromissioni qualitative dell'interazione sociale;
- compromissioni qualitative nella comunicazione;
- modelli di comportamento, interessi e attività limitati, ripetitivi e stereotipati.

Questo inquadramento della patologia autistica supera la visione dell'autismo come patologia primitivamente affettiva e relazionale, facendo emergere l'espressione di una patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico e fortemente disabilitante.

Si sottolinea come l'espressione fenotipica dell'autismo e delle condizioni ad esso collegate copre una gamma di abilità di sviluppo di ampio spettro e di diversi gradi di gravità. Questa variabilità di presentazione e la natura dei sintomi che definiscono l'autismo rendono difficile la definizione delle procedure cliniche. La valutazione deve quindi coprire sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica, esami strumentali e laboratoristici, e approfondimenti neuropsichiatrici, neuropsicologici e neuromotori.

La diagnosi formale di autismo prima dei due anni è difficile e le descrizioni cliniche confermano differenti modalità di esordio della sintomatologia: alcuni bambini sembrano presentare uno sviluppo normale prima della comparsa dei sintomi mentre altri presentano sintomi evidenti fin dal primo anno di vita.

Occorre sottolineare l'importanza di differenziare i segnali che determineranno disturbi dello sviluppo in cui prevale il danno biologico dai segnali che determineranno disturbi di personalità, in cui il dato affettivo relazionale assume importanza maggiore.

A tutt'oggi l'analisi dell'andamento dei casi si rivela scarsamente utile perché vi sono pochi studi sulla storia di adulti con un inequivocabile disturbo di personalità evitante, schizoide, schizotipico.

Superata la teoria dell'autismo come esclusivo disturbo precoce dell'interazione madre-bambino, si apre il problema sul piano diagnostico di effettuare la diagnosi differenziale tra disturbi affettivo-relazionali e disturbo autistico su base organica. I servizi sanitari, educativi e sociali dovranno attrezzarsi culturalmente e operativamente per affrontare questa patologia in un'ottica di collaborazione e supporto della famiglia. Vanno previsti interventi che contrastino e riducano il più possibile gli esiti disabilitanti dell'affezione, ponendo fra gli obiettivi terapeutici e assistenziali la conquista delle autonomie e il raggiungimento di una migliore qualità della vita sia dei soggetti colpiti che delle loro famiglie.

Processo valutativo e diagnostico

Il confine tra patologia della comunicazione e dell'interazione sociale con la patologia della relazione corrisponde al limite fra le patologie di tipo autistico e i disturbi dell'affettività. Questo confine pare alle volte di difficile demarcazione soprattutto in prima infanzia, perché i disturbi della comunicazione e dell'interazione sociale, interferendo nel naturale scambio affettivo ed emozionale fra bambino e figura materna, determinano difficoltà nella relazione fra bambino e genitori. Occorre quindi che la diagnosi formale per i bambini di età inferiore a tre anni venga formulata dopo un periodo di osservazione sulla natura e sulla evoluzione dei disturbi, utilizzando appropriati protocolli di valutazione differenziale.

Per la valutazione dell'autismo è indispensabile attuare un approccio interdisciplinare e integrato, nell'ambito del quale è auspicabile che il pediatra di base abbia un rilievo sempre maggiore sia come fonte di invio di casi sospetti, sia come soggetto che collabora al trattamento.

Le valutazioni neuropsicologiche e quelle relative alla comunicazione sono quelle più frequentemente usate, e assieme alla valutazione del comportamento e ad altri tipi di osservazione, forniscono le basi per i programmi di intervento.

Queste considerazioni portano ad affermare la necessità di eseguire in ogni caso una valutazione globale del bambino con particolare riguardo alla fascia di età compresa fra 0 e 3 anni.

La programmazione sanitaria deve quindi riaffermare la necessità di focalizzare l'attenzione dei Servizi sulla fascia 0-3 anni allo scopo sia di fare diagnosi precoce di autismo sia di individuare altrettanto precocemente disturbi o distorsioni di personalità, deficit motori sensoriali o cognitivi con il fondato rischio di evoluzione di sviluppo patologico, al fine di mettere in campo in tempo utile specifici e adeguati interventi di carattere terapeutico e riabilitativo. Di conseguenza, allo scopo di assicurare la valutazione globale del bambino, i Servizi dovranno attrezzarsi sul piano delle procedure dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici, nonché su quello delle competenze assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione/aggiornamento.

Nell'ambito della valutazione diagnostica possono pertanto essere distinte una valutazione neuropsichiatrica iniziale da applicarsi ai bambini con sospetto di disturbo di sviluppo, e una valutazione più approfondita da riservare a bambini e adolescenti evidenziati come autistici.

Di fronte a bambini con sospetto disturbo di sviluppo o di personalità è necessario eseguire una prima valutazione specialistica ad ampio raggio, comprensiva di:

- dati anamnestici;
- esame neurologico, che, secondo l'esito, può aprire a ulteriori approfondimenti come quelli riportati più avanti;
- profilo psicologico, psicomotorio, cognitivo e sociale del bambino;
- valutazione dell'interazione del bambino con i genitori e con i fratelli;
- valutazione degli stili di attaccamento.

Il risultato di questa valutazione iniziale dovrà consentire di avere informazioni riguardanti:

- le difficoltà specifiche del bambino e i suoi eventuali punti di forza;
- il livello delle capacità globali di adattamento;
- il funzionamento relativo alle aree di sviluppo più importanti quali l'area affettivo relazionale e della intersoggettività, quella delle abilità cognitive, comunicative, linguistiche, sensoriali e motorie messe a confronto con i livelli di sviluppo attesi sulla base dell'età cronologica;

- il contributo specifico delle diverse aree valutate alle competenze del bambino (percorsi di maturazione, pattern di interazione).

Presa in carico e trattamento

Aspetti operativi

Attualmente si ritiene che non esista “il trattamento” che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, e in particolare dell’autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità dei disturbi richiedono l’integrazione dei vari modelli di intervento. La struttura portante al momento più accreditata è individuabile all’interno di un approccio psico-educativo che preveda:

- la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico che nella valutazione dell’efficacia del progetto psico-educativo;
- la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;
- il percorso di educazione strutturata incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un’azione sui punti forti e sull’area di sviluppo prossimale, insieme alle necessarie modificazioni ambientali;
- l’aiuto pratico e il sostegno psicologico alla famiglia;
- la continuità di servizi per l’intero ciclo di vita della persona;
- il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

L’intervento deve assicurare la globalità della presa in carico, le modifiche strutturali ambientali, l’individualizzazione del programma educativo e il coinvolgimento dei genitori e degli operatori scolastici e socio-sanitari, con la costante verifica del progetto e l’integrazione con altri interventi di comprovata efficacia.

Va sottolineata l’importanza e la delicatezza del setting di osservazione dove svolgere l’esame neuropsichiatrico del bambino, considerato l’impatto potenzialmente negativo sul comportamento di quest’ultimo dovuto ad ambienti nuovi o poco strutturati.

Il neuropsichiatra infantile deve essere preparato a osservare il bambino sia in setting strutturati che a casa e a scuola, sapendo che i fattori ambientali possono influenzarlo.

L’osservazione dell’interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento forniscono importanti informazioni anche sui livelli di stress provati dalla famiglia.

Certamente la fase di definizione dell’iter diagnostico e del conseguente progetto terapeutico riabilitativo deve poter prevedere l’apporto di contesti di alta e specifica competenza e deve essere la risultante delle attività di approfondimento medico, psicologico e sociale integrato fra i diversi livelli territoriali, ospedalieri e universitari.

Gli obiettivi possibili, stante la possibile cronicità del disturbo e la sua pervasività, sono rappresentati dal raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza verso l’integrazione sociale.

Per il trattamento dei bambini tra i 0-5 anni è prioritario privilegiare un intervento educativo e terapeutico-riabilitativo volto a costruire le capacità di interazione del bambino tramite un progetto di lavoro incentrato sull’area dell’intersoggettività e sulle abilità sociali, a migliorare le capacità di comunicazione sia espressiva che ricettiva.

Considerate le caratteristiche del disturbo autistico è indicato che gli interventi sopradescritti, svolti nella scuola, in famiglia e in ambulatorio, vengano attuati all’interno di un contesto strutturato e specificatamente organizzato, ovvero anche tramite modificazioni dell’ambiente che rendano il percorso terapeutico costante e leggibile per il bambino.

In questa prima fase resta essenziale il coinvolgimento dei genitori, costruendo insieme a loro le priorità del programma e cercando di generalizzare gli insegnamenti e il “linguaggio” utilizzato anche in ambito domestico. Gli operatori coinvolti devono essere adeguatamente formati su differenti versanti: autismo, tecniche di comunicazione alternativa e di gestione relazionale del rapporto con i bambini più piccoli.

Dopo i 5 anni e per gli adolescenti l’intervento psico-educativo rappresenta, come sopra ricordato, l’aspetto centrale del progetto terapeutico-riabilitativo, focalizzato sull’educazione strutturata, l’implementazione delle abilità presenti ed emergenti e basato metodologicamente sull’individualizzazione, flessibilità e massima indipendenza possibile del soggetto. Le verifiche e le programmazioni continue sono indispensabili e può essere necessaria la disponibilità di attività semiresidenziali e programmi estivi, giacché i soggetti con questo tipo di disturbi spesso regrediscono in assenza di tali servizi.

La possibilità di integrazione con altri interventi fa prevedere l’utilizzo di trattamenti quali terapie occupazionali e psicomotorie, terapie di linguaggio, tecniche di comunicazione aumentativa, alternativa e in

casi ben verificati di comunicazione facilitata (non ancora scientificamente validata). Nel caso di soggetti adolescenti con buon funzionamento, con capacità di dialogo e di introspezione può essere proposto un intervento sul versante psicodinamico e relazionale.

Gli interventi psico-sociali si rivolgono all'inserimento nel tempo libero, alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo sempre nell'ottica dell'approccio psico-educativo che prevede la continuità dei servizi per l'intero ciclo di vita del soggetto.

Il sostegno pratico e psicologico offerto alle famiglie schematicamente deve comprendere:

- gruppi di supporto per genitori e fratelli;
- gruppi di insegnamento ai genitori di tecniche specifiche (per es. tecniche di modificazione del comportamento);
- counseling ai genitori;
- parent training;
- personale educativo per assistenza saltuaria di ore o giornate ai soggetti su espressa richiesta dei genitori (modello respite care).

Si sottolinea che non essendo disponibili farmaci curativi per l'autismo, l'approccio psicofarmacologico attualmente ha valenza sintomatica e deve essere utilizzato quando la gravità del sintomo compromette eccessivamente la qualità di vita del bambino e interferisce pesantemente con il suo programma educativo. L'intervento farmacologico non può pertanto rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino.

I farmaci attualmente più utilizzati sono: i neurolettici, gli SSRI e gli stabilizzatori dell'umore. Per i trattamenti dietetici e per quelli alternativi non è stata comprovata una chiara efficacia.

Aspetti organizzativi

Va qui richiamata l'importanza già più volte sottolineata di poter disporre di una ben articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia e l'adolescenza nell'ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo.

Soltanto a questa condizione diviene concretamente possibile perseguire il dichiarato obiettivo di garantire tempestività di segnalazione per una diagnosi precoce e uniformità di contenuti sia nell'iter diagnostico, nel progetto terapeutico riabilitativo che nella verifica del follow up. Questa rete di servizi potrà quindi garantire anche continuità di formazione, progetti di sviluppo e programmi di ricerca.

Nell'ambito di questo sistema, il pediatra di base e il medico di medicina generale devono diventare primi attivatori della rete e riferimento obbligato per i Servizi di neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE), i quali svolgono le seguenti funzioni:

- il coordinamento della prima valutazione diagnostica. Questa funzione di lettura della domanda consentirà alle équipe territoriali l'attivazione di quegli approfondimenti diagnostici che per necessità strumentali possono avvenire solo in ambienti ospedalieri o universitari qualificati;
- l'attivazione integrata della progettazione educativa-terapeutica;
- l'integrazione dei rapporti operativi con i pediatri di base e di comunità, filtro fondamentale nell'individuazione dei casi dubbi e riferimento importante per la famiglia nel corso del trattamento. Nell'ottica della diagnosi precoce i pediatri su un versante e gli educatori sull'altro (asilo nido e scuola materna soprattutto) divengono figure essenziali da coinvolgere in maniera programmata sugli aspetti formativi e organizzativi.

Per ogni situazione deve essere individuato un responsabile del percorso integrato e personalizzato con compiti di attivazione e coordinamento fra le varie parti della rete.

Gli obiettivi qualificanti dei Servizi NPEE in riferimento all'autismo sono:

- la globalità della presa in carico;
- il coinvolgimento e il sostegno della famiglia;
- le modifiche strutturali ambientali;
- l'individualizzazione del programma educativo per il raggiungimento della massima autonomia;
- la formazione degli operatori coinvolti nel progetto;
- l'integrazione di metodi e strumenti scientificamente validati per il trattamento, che deve essere individualizzato e costantemente valutabile nella sua efficacia.

La pianificazione del trattamento deve coinvolgere genitori e membri della famiglia, come anche lo staff della scuola e altri professionisti.

I genitori sono soggetti imprescindibili del processo e devono concorrere attivamente alla definizione del percorso diagnostico e di trattamento, sapendo che la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori, facilmente potrà compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini.

Le Unità operative e i Moduli territoriali, ospedalieri e universitari dovranno quindi garantire percorsi facilmente accessibili alle famiglie, per rendere operativa la presa in carico complessiva, la valutazione diagnostica attenta a tutti gli aspetti neurobiologici, neuropsicologici, cognitivi e relazionali, la definizione degli interventi terapeutici e riabilitativi.

I Servizi di NPEE accanto alle funzioni diagnostiche e terapeutiche, dovranno svolgere un ruolo centrale di continuità nei percorsi di presa in carico, di espletamento degli interventi terapeutici, di attenzione alla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, di follow up sull'efficacia complessiva del trattamento.

Questi compiti possono essere svolti con la diretta partecipazione delle Unità operative di neuropsichiatria infantile ospedaliera e universitarie per le funzioni di livello diagnostico, di partecipazione alla definizione del progetto terapeutico, per tutto ciò che riguarda gli esami strumentali e per le terapie necessitanti regime di ricovero.

A tal fine tali Unità operative dovranno attivare protocolli diagnostici e terapeutici sul piano delle procedure, assumendo in maniera coordinata con i Moduli organizzativi territoriali le opportune iniziative nel campo della ricerca, formazione e aggiornamento.

Formazione e ricerca

L'integrazione delle funzioni assistenziali - di competenza dei servizi dei dipartimenti sanitari - e di quelle di ricerca e di didattica proprie dell'Università deve avvenire nell'ambito della programmazione regionale e aziendale e della convenzione Università - Regione.

Nel rispetto dell'autonomia universitaria deve essere affidato anche ai dirigenti dei servizi dipartimentali il compito di svolgere attività di formazione e ricerca, in modo da facilitare l'integrazione e il coordinamento delle rispettive attività.

Formazione

Scopo delle attività di formazione è quello di consentire:

- ai clinici l'acquisizione delle competenze necessarie per la valutazione diagnostica e la presa in carico secondo le linee più sopra esposte;
- ai terapisti della riabilitazione e agli educatori l'acquisizione di adeguate e aggiornate informazioni circa i disturbi di sviluppo;
- la formazione dovrà garantire inoltre a questi operatori - o a un gruppo selezionato di essi - di poter svolgere gli interventi riabilitativi sopradescritti.

Un ulteriore livello di formazione dovrà riguardare i pediatri di base e di comunità, gli insegnanti e i genitori:

- per i pediatri si dovranno programmare interventi formativi mirati a un affinamento delle competenze cliniche collegate soprattutto all'individuazione precoce dei disturbi di sviluppo e di relazione ma anche al loro trattamento, così da facilitare la collaborazione fra pediatri e specialisti;
- per gli insegnanti, oltre a fornire nozioni generali che permettano di inquadrare il disturbo autistico, dovranno essere proposte specifiche indicazioni per qualificare i piani di lavoro educativo personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino autistico;
- per i genitori si dovranno programmare interventi informativi e formativi secondo i modelli accreditati a livello scientifico internazionale.

Ricerca

Tenendo conto delle esperienze nazionali e internazionali nello studio sull'autismo, alcuni temi prioritari di ricerca possono essere individuati nell'ambito degli studi nosografici, studi epidemiologici e studi eziologici e patogenetici e in particolare vengono indicati i seguenti temi.

Nosografia

Preliminare a qualsiasi progetto di ricerca nell'ambito dell'autismo è la precisa caratterizzazione diagnostica e l'individuazione di definiti profili clinici. Tale sforzo diagnostico è fondamentale dal momento che molti dati suggestivi su pazienti autistici hanno presentato il limite della non replicabilità tra diversi gruppi di ricerca, in considerazione dell'ampio spettro di variabilità clinica. Ciò vale particolarmente per i bambini molto piccoli (al di sotto dei tre anni).

Epidemiologia

Ricerche sulle variazioni del decorso longitudinale, sui costi ed efficacia dell'appropriato trattamento dell'autismo.

Eziologia

A tutt'oggi la ricerca neurobiologica sull'autismo deve ancora compiere numerose indagini al fine di comprendere quali siano i meccanismi fisiopatologici, le regioni cerebrali, i sistemi neurotrasmettitoriali, i cromosomi i geni e le modalità di trasmissione genetica, coinvolti nella trasmissione della malattia. Notevoli avanzamenti delle indagini neurobiologiche sembrano potersi intravedere con ricerche nel campo dell'immunologia, delle neuroimmagini, della genetica e della biochimica.

Meccanismi cerebrali

Studio neuropsicologico degli specifici aspetti di funzionamento per chiarire l'ipotesi della relazione fra deficit cognitivo e difficoltà comportamentali.

Sviluppo comunicativo sociale ed emotivo

Studi longitudinali della prima infanzia tesi a dare risposta a quesiti come: quali sono i mediatori delle variazioni di sviluppo? possono essere identificati sottogruppi? Come possono famiglia, scuola e interventi educativi prevenire la deprivazione che risulta dai deficit sociali e comunicativi del bambino?

Intervento ambientale

Studi sull'interazione genitori-bambino.

Significatività dei dati

I risultati degli studi nosografici, epidemiologici, eziologici e patogenetici devono essere validati secondo le modalità previste dai protocolli di ricerca degli organismi scientifici regionali e internazionali, prima di una loro qualsiasi applicazione.

Conclusioni

La difficoltà nella valutazione dei disturbi psicopatologici del bambino deve spingere a operare con cautela e a protrarre a lungo un'osservazione che deve essere, come detto, il più possibile aperta alle diverse aree dello sviluppo.

Una medesima apertura è richiesta per la scelta degli interventi terapeutici e riabilitativi: devono essere considerate, in relazione alle ipotesi diagnostiche e all'evoluzione, tutte le possibilità di trattamento per il soggetto autistico.

Questo lavoro richiede approfondite e specifiche competenze in diversi campi da parte delle diverse figure professionali interessate, che dovranno avvalersi di iniziative di formazione mirate.

Per la complessità dei temi, per l'esigenza di favorire uno sviluppo omogeneo delle competenze su tutto il territorio regionale, per garantire una diffusione delle funzioni di maggiore livello specialistico adeguato allo svilupparsi delle conoscenze ma anche ai bisogni del territorio regionale, si ritiene necessario proporre un Comitato di consulenza scientifica facente riferimento al Programma salute mentale dell'Assessorato alla sanità, con il compito di monitorare le attività dei servizi per l'autismo infantile ed eventualmente di riformulare le presenti linee, a cadenza annuale, sulla base dell'evidenza dei risultati raccolti e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali e internazionali.

Impegni della Regione Emilia-Romagna

Viene attivato un Gruppo regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di:

- raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni Azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee organizzative;
- censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici;
- verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli e ambiti, dall'accoglienza medica di base all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici da svolgere in sede ospedaliera;
- aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche.

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visti:

- il DPR 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005" che negli obiettivi generali:
 - a. al punto 6 "La salute e il sociale", punto 6.3 "La salute mentale", ricordando che "molti disturbi mentali dell'età adulta sono preceduti da disturbi dell'età evolutiva-adolescenziale" pone fra gli obiettivi da realizzare la promozione della salute mentale nell'intero ciclo della vita, dalla diagnosi precoce alla presa in cura, alla continuità terapeutica, attraverso il miglioramento delle conoscenze epidemiologiche e sull'efficacia degli interventi, la formazione degli operatori del Dipartimento Salute Mentale, la cooperazione con soggetti non istituzionali (Associazioni di familiari, di pazienti, etc.), la corretta informazione ed il supporto alle famiglie, mettendo in campo nuovi strumenti per l'integrazione sociale e lavorativa del paziente e migliorando il funzionamento in rete dei servizi pubblici e privati;
 - b. al punto 3.4 "Sviluppare la riabilitazione" afferma l'obiettivo di attuare un progetto riabilitativo personalizzato con attivazione di un percorso in cui si articolano competenze professionali diverse, funzionamento in rete dei servizi e strutture a diversi livelli e con diverse modalità di offerta e di integrazione tra aspetti sanitari e sociali.
- la delibera di Consiglio Regionale n. 1235 del 22 settembre 1999, "Approvazione del Piano Sanitario Regionale 1999-2001" che prevede fra i programmi speciali, al punto 9.5, la riorganizzazione dei servizi per la Salute Mentale;
- la delibera di Giunta Regionale n. 286 del 3 marzo 2003 "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'handicap: la prima comunicazione della diagnosi" che pone indirizzi per la costruzione di percorsi di continuità assistenziale alle persone con handicap, con particolare riferimento alle responsabilità organizzative dei diversi settori sanitari e sociali, al corretto supporto alle famiglie ed al collegamento con le specifiche Associazioni.
- la Legge Regionale 2 del 12 marzo 2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" che, fra gli impegni, prevede:
 - a. all'art. 1, c. 3, lett. b) fra gli interventi ed i servizi del sistema integrato le "prestazioni ed attività socio-sanitarie, caratterizzate da percorsi assistenziali integrati per rispondere ai bisogni di salute delle persone che necessitano unitariamente di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali";
 - b. all'art. 2, c. 4, lett. f) "il diritto all'educazione ed all'armonico sviluppo psico-fisico dei minori, nel rispetto del diritto alla partecipazione alle scelte che li riguardano";
 - c. all'art. 5, c. 4, lett. e) "servizi ed interventi volti ad affiancare, anche temporaneamente, le famiglie negli impegni e responsabilità di cura";

Considerato che:

- fra gli obiettivi strategici della "promozione della salute nell'infanzia e dell'età evolutiva" previsti dal Piano Sanitario 1999-2001 della Regione Emilia-Romagna è raccomandata la costruzione di "percorsi assistenziali integrati per la patologia cronica, secondo un'organizzazione che consenta continuità di cura e una qualità di vita adeguata all'età";

- con proprie delibere di Giunta Regionale n. 411 del 31 marzo 98 e n. 759 del 25 maggio 1998 sono stati emanati gli indirizzi in merito alla "Istituzione dei Dipartimenti Aziendali di Salute Mentale nelle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna";
- con successiva circolare dell'Assessore alla Sanità n. 12182/SAS del 21 marzo 2000 sono stati impartiti indirizzi organizzativi alle Aziende Sanitarie regionali in merito alla riorganizzazione del Dipartimento Salute Mentale, comprendenti anche, in allegato 4, "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'Autismo Infantile";
- tali Linee, oltre a dare preliminari indirizzi di carattere tecnico ed organizzativo per il miglioramento della assistenza alle persone con Autismo, prevedevano di attivare "un gruppo regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di: raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni Azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee organizzative; censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici; verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli ed ambiti, dalla accoglienza medica di base, all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici da svolgere in sede ospedaliera; aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche";
- nel 2002, in attuazione del suddetto mandato, presso il Servizio Salute Mentale ed Assistenza sanitaria nelle Carceri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali ha operato un Gruppo di esperti che ha condotto una indagine presso le strutture sanitarie della Regione Emilia-Romagna, pubbliche e private, al fine di verificare lo stato di attuazione delle citate Linee di indirizzo. Tale Gruppo, ha ritenuto preliminarmente di aggiornare gli indirizzi tecnici ed organizzativi per la promozione della salute e per l'assistenza alle persone con Autismo ed alla più ampia fascia delle persone con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) nel cui ambito si colloca l'Autismo Infantile. Tale aggiornamento è contenuto nel documento tecnico "Promozione della salute per le persone affette da Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo".

Evidenziato come sulla base di tale aggiornamento tecnico e dei risultati della indagine "ad hoc" condotta nelle strutture sanitarie regionali sia stato predisposto il documento "Promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa", agli atti del Servizio Salute Mentale e Assistenza Sanitaria nelle Carceri; tale ultimo documento è stato valutato positivamente dai competenti Servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, dalle Direzioni delle Aziende sanitarie regionali, dai Coordinamenti regionali dei Direttori di Salute Mentale e dei Responsabili di Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva;

Ritenuto di confermare gli obiettivi posti dalle "Linee sulla organizzazione dei servizi per l'Autismo Infantile" già inviate alle Aziende sanitarie nel 2000, ed ulteriormente specificando i seguenti obiettivi per il miglioramento dell'assistenza all'Autismo ed agli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo:

- - a. facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per S. Di Asperger ed alcuni casi di DPSNAS)
 - b. effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici ed iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi
 - c. prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con Autismo/DPS

- d. prevedere presso le équipes di NPEE il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale per l'Autismo di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati
- e. prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato alla età ed alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'équipe di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con Autismo/DPS in età adulta;

Ritenuto altresì di fornire, nell'ambito delle funzioni di programmazione già previste dalla vigente normativa regionale circa la partecipazione alla costruzione dei Piani per la Salute e di Zona, i seguenti indirizzi tesi a favorire l'avvio o il consolidamento del processo di miglioramento già avviato nelle diverse realtà territoriali:

- a. definizione a livello aziendale o interaziendale / provinciale del percorso sanitario per la assistenza integrata alle persone con Autismo/DPS, in rete con tutti gli Attori coinvolti nel percorso di vita (scuola, lavoro, strutture socio-riabilitative, etc.)
- b. identificazione di uno specifico nucleo multidisciplinare di 2° livello ("Gruppo aziendale o interaziendale, a seconda delle locali programmazioni) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di Autismo/DPS
- c. perseguimento della massima comunicazione e collaborazione con le Associazioni di Familiari di pazienti autistici, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di definizione e revisione dei percorsi.

Ritenuto, in particolare, di voler garantire in modo uniforme per tutti i cittadini dell'Emilia-Romagna:

- facile accessibilità alla funzione/équipe/struttura di riferimento tecnico e/o operativo per Autismo/DPS nel territorio di riferimento;
- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce), con risposta (anche interlocutoria, nei casi complessi) al quesito diagnostico entro 3 mesi dall'invio
- appropriatezza dell'iter diagnostico, del progetto terapeutico, ri-abilitativo e del follow-up, attraverso la stesura ed attuazione di progetti abilitativi individualizzati che dovranno garantire condizioni di vita accettabile ai pazienti con Autismo/DPS ed alle loro famiglie, con un reale "percorso di vita" (inserimento sociale nelle diverse fasi della vita - scuola, lavoro, etc.) e con una periodica verifica dei risultati nei tempi lunghi, fino all'età adulta.
- appropriata informazione e comunicazione con la famiglia, dalla consegna della diagnosi alle successive fasi del percorso clinico, per le diverse tipologie di bisogno (inserimento sociale, scolastico, lavorativo, etc.) e nelle diverse età della persona con Autismo/DPS;

Tenuto altresì conto della configurazione organizzativa ed operativa dei Dipartimenti di Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna e della già consolidata esperienza della Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) nella partecipazione ed integrazione fra le diverse professionalità socio-sanitarie per la definizione ed attuazione di progetti individualizzati, anche in condivisione con il personale della Scuola e dei Servizi Sociali;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dr. Franco Rossi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della propria deliberazione della Giunta Regionale n. 447/2003;

Su proposta dell' Assessore alla Sanità e dell'Assessore alle Politiche Sociali. Immigrazione. Progetto giovani. Cooperazione internazionale;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di approvare il documento "Linee Guida per la promozione della salute delle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna", allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in attuazione del Piano Sanitario Regionale;
2. di stabilire, con riferimento alle suddette Linee Guida e nell'ambito delle funzioni di programmazione già previste dalla vigente normativa regionale circa la partecipazione alla costruzione dei Piani per la Salute e di Zona, i seguenti indirizzi per le Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna al fine di migliorare la assistenza alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) in Emilia-Romagna;
 - a. devono essere definiti percorsi per la diagnosi precoce, la presa in carico e la continuità assistenziale integrata alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo per tutto l'arco della vita;
 - b. tali percorsi, aziendali o inter-aziendali, devono prevedere di dare risposta ai diversi livelli di complessità ed intensità assistenziale ed alle specifiche necessità psico-educative e di sviluppo, anche attraverso la identificazione di un gruppo specialistico multiprofessionale per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, quale risorsa specialistica di supporto alla rete integrata dei servizi aziendali, secondo quanto esplicitato in premessa;
 - c. i Dipartimenti di Salute Mentale sono chiamati a garantire gli interventi specialistici previsti dai percorsi/progetti per le persone con Autismo/DPS nelle diverse età, anche prevedendo specifici interventi di aggiornamento e formazione;
 - d. in particolare per i pazienti con Autismo/DPS nell'infanzia e nell'età evolutiva, la Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) è tenuta a garantire la partecipazione alla definizione e costruzione dei percorsi, al coordinamento ed alla verifica dei progetti individualizzati – ivi compresi gli interventi per migliorare la tempestività della diagnosi precoce e della presa in carico -, al corretto coinvolgimento dei Pediatri di comunità e di libera scelta, della famiglia e della scuola, di tutto quanto attiene la promozione della salute in questa fascia di età;
 - e. devono essere intraprese azioni di appropriata comunicazione, interna ed esterna, sulle iniziative di miglioramento assunte per la presa in carico, l'appropriatezza e la continuità del percorso assistenziale alle persone con DPS;
 - f. devono essere potenziate le relazioni con le specifiche Associazioni Familiari, ove presenti, per la comune definizione di programmi di promozione della salute delle persone con Autismo/DPS e delle loro famiglie;
3. di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione di un Tavolo Regionale di Coordinamento e Monitoraggio per l'assistenza ai DPS, di supporto alla stessa Direzione, ove siano rappresentate le realtà di riferimento aziendale e regionale per il potenziamento dell'assistenza alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con il seguente mandato:
 1. supportare e facilitare la costruzione della Rete regionale per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, con particolare attenzione ai collegamenti funzionali inter-aziendali fra i servizi competenti, territoriali ed ospedalieri, di differente complessità ed intensità assistenziale;
 2. favorire la formazione integrata fra i Servizi delle diverse Aziende sanitarie, finalizzata all'incremento di competenze in questo campo dei professionisti che operano nelle strutture sanitarie rivolte all'Autismo/ DPS;
 3. offrire appropriata assistenza ai casi di particolare complessità che necessitano di prestazioni in ambiente ospedaliero;
 4. definire un sistema informativo orientato al monitoraggio epidemiologico e clinico che nel tempo permetta, anche attraverso il confronto fra le strategie cliniche ed organizzative adottate per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, di migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese ad evidenziare buone prassi;
 5. partecipare ad eventuali iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, etc.) nel campo dell'Autismo/DPS;

4. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna, comprensivo degli allegati.

Linee Guida per la promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna.

Nel marzo 2000 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna, nell'ambito della riorganizzazione dei servizi per la Salute Mentale, ha inviato alle Aziende sanitarie indirizzi contenenti le "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'Autismo Infantile".

Tali linee, superando *"la visione dell'autismo come patologia primitivamente affettiva e relazionale"*, raccomandavano *"la necessità di focalizzare l'attenzione dei Servizi sulla fascia 0-3 anni allo scopo di fare diagnosi precoce di autismo al fine di mettere in campo in tempo utile specifici e adeguati interventi di carattere terapeutico e riabilitativo. Di conseguenza, allo scopo di assicurare la valutazione globale del bambino, i Servizi dovranno attrezzarsi sul piano delle procedure, dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici, nonché su quello delle competenze, assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione-aggiornamento"*.

La struttura portante al momento più accreditata è individuabile all'interno di un approccio psico-educativo che preveda :

- *la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico che nella valutazione dell'efficacia del progetto psico-educativo;*
- *la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;*
- *il percorso di educazione strutturata incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" e sull'area di sviluppo "prossimale" insieme alle necessarie modificazioni ambientali;*
- *l'aiuto pratico ed il sostegno psicologico alla famiglia;*
- *la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;*
- *il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.*

L'intervento deve assicurare la globalità della presa in carico, le modifiche strutturali ambientali, l'individualizzazione del programma educativo e il coinvolgimento dei genitori e degli operatori scolastici e socio-sanitari, con la costante verifica del progetto e l'integrazione con altri interventi di comprovata efficacia.

Va sottolineata l'importanza e la delicatezza del setting di osservazione dove svolgere l'esame neuropsichiatrico del bambino, considerato l'impatto potenzialmente negativo sul comportamento di quest'ultimo dovuto ad ambienti nuovi o poco strutturati. Il neuropsichiatra infantile deve essere preparato ad osservare il bambino sia in setting strutturati che a casa e a scuola, sapendo che i fattori ambientali possono influenzarlo.

La osservazione dell'interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento, forniscono importanti informazioni anche sui livelli di stress provati dalla famiglia.

Certamente la fase di definizione dell'iter diagnostico e del conseguente progetto terapeutico riabilitativo deve poter prevedere l'apporto di contesti di alta e specifica competenza e deve essere la risultante delle attività di approfondimento medico, psicologico e sociale integrato fra i diversi livelli territoriali, ospedalieri ed universitari. Gli obiettivi qualificanti dei Servizi NPEE in riferimento all'autismo sono:

- *la globalità della presa in carico;*
- *il coinvolgimento ed il sostegno della famiglia;*
- *le modifiche strutturali ambientali;*
- *l'individualizzazione del programma educativo per il raggiungimento della massima autonomia;*
- *la formazione degli operatori coinvolti nel progetto;*
- *l'integrazione di metodi e strumenti scientificamente validati per il trattamento, che deve essere individualizzato e costantemente valutabile nella sua efficacia "*

Le suddette Linee, in conclusione, prevedevano di attivare:

"un Gruppo Regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di: raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni Azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee organizzative; censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici; verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli ed ambiti, dalla accoglienza medica di base, all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici da svolgere in sede ospedaliera; aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche".

Nel corso del 2001 l'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia-Romagna ha individuato il Gruppo Tecnico Regionale che è costituito da professionisti con documentata competenza sull'Autismo, sia in campo regionale che nazionale, delle strutture sanitarie, delle università regionali ed un rappresentante del Comitato Consultivo Regionale per la Qualità (CCRQ) dal lato del Cittadino; ai lavori del Gruppo sono stati invitati a partecipare rappresentanti delle principali associazioni impegnate sull'Autismo nella nostra Regione.

Il suddetto Gruppo Regionale, in considerazione degli importanti risultati della letteratura scientifica in questo campo per gli aspetti sia diagnostici che terapeutico-riabilitativi, anche al fine di ribadire la necessità di abolire definitivamente lo stigma che vedeva nei decenni scorsi la famiglia colpevolizzata dell'insorgenza di questa grave patologia, ha ritenuto di:

- esplicitare che il campo di interesse deve fare riferimento ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (v. classificazioni), di cui l'Autismo rappresenta la categoria diagnostica meglio definita;
- elaborare preliminarmente un documento di approfondimento ed aggiornamento tecnico per gli operatori del settore, consegnato con il titolo "Promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo", cui si rimanda per gli approfondimenti ed aggiornamenti di carattere clinico (diagnosi, trattamento, ricerca, etc.).
- sintetizzare la verifica dello stato di attuazione della citata direttiva regionale in un testo contenente le conseguenti proposte tecnico-organizzative per il miglioramento della assistenza a questa tipologia di pazienti, nelle diverse fasce di età.

Il presente documento, sulla base dei risultati dell'indagine svolta presso i servizi dell'Emilia-Romagna e dei contenuti che discendono dalle raccomandazioni del Gruppo tecnico, illustra i miglioramenti da apportare alla assistenza alle persone con Autismo/DPS in Emilia-Romagna, considerando che, sulla base dei dati epidemiologici correnti, nella nostra Regione dovrebbero vivere da 7.800 a 11.400 persone affette da DPS, di

cui 3.800 circa con Autismo; i soggetti con DPS fra 0 e 18 anni dovrebbero essere circa 1650, di cui circa 550 con Autismo.

Indagine sull'assistenza all'Autismo ed ai DPS in Emilia-Romagna

Alla fine del 2001 è stato predisposto un questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della direttiva suddetta attraverso una indagine, condotta nei primi mesi del 2002 presso le Aziende sanitarie della Regione ed eventuali strutture private operanti in questo settore.

Le domande vertevano sullo stato di organizzazione dei servizi, sulle metodologie attuate per la diagnosi ed il trattamento delle persone affette da disordini dello Spettro Autistico, di qualunque età, sui riscontri epidemiologici nelle diverse realtà, sui principali strumenti diagnostici e di trattamento in uso, sulle iniziative di carattere organizzativo, di formazione, di ricerca e sulla tipologia di coinvolgimento delle famiglie, delle Associazioni di familiari e specifiche organizzazioni del Capitale Sociale.

In generale, sulla base delle "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'Autismo Infantile" del 2000, dall'analisi dei risultati della indagine condotta in Emilia-Romagna si traggono le seguenti considerazioni:

Diagnosi precoce: occorre incrementare la capacità diagnostica nei primi anni di età, come ricavato dal numero di pazienti in carico ai servizi e delle nuove diagnosi/anno (Tab. 1 e 2):

- il ridotto utilizzo di tests per il sospetto diagnostico (es. CHAT, in 2 Aziende) e la scarsa uniformità degli strumenti diagnostici in uso nelle diverse realtà sono possibili cause di sottostima del fenomeno e del ritardo diagnostico, evidenziando margini di miglioramento per l'approccio alla diagnosi precoce;
- risulta superiore al 27% la percentuale di diagnosi di Disturbi Generalizzati/Pervasivi dello Sviluppo, senza ulteriore individuazione della sindrome specifica (v. Tab. 3).

Presa in carico e trattamento: la fascia di età maggiormente in carico ai servizi è fra 4 e 10 anni, con un progressivo decremento durante le età successive; ciò è probabilmente dovuto alla maggior attenzione all'Autismo/DPS nei recenti anni per l'affinamento qualitativo della diagnosi. Inoltre

- il numero di persone con DPS conosciute dai servizi è risultato inferiore all'atteso, in particolare per i pazienti disabili adulti e psichiatrici;
- si riscontra disomogeneità e scarsa uniformità fra le diverse realtà regionali, anche all'interno delle stesse Aziende USL per quanto attiene alle tipologie di trattamento ed al personale impiegato nei percorsi assistenziali e riguardo agli strumenti utilizzati per "inquadramento diagnostico" e di "trattamento", nella costruzione di percorsi assistenziali;

Aspetti organizzativi: alcune Aziende USL debbono ancora attivare protocolli diagnostici e terapeutici sul piano delle procedure. Inoltre:

- devono essere rinforzati i rapporti con le famiglie e/o con le Associazioni di riferimento per specifica tutela e partecipazione affinché i genitori partecipino al processo nella definizione del percorso diagnostico e di trattamento. Dovrebbe inoltre essere migliorata l'attenzione alla informazione alle famiglie ed alla attivazione di percorsi amministrativi per quanto riguarda i diritti che derivano dalla presenza di invalidità ed handicap;
- va incrementato l'impegno dei servizi per il coinvolgimento del Pediatra di Libera Scelta e del Medico di Medicina Generale nel percorso assistenziale, fin dal momento della diagnosi;
- deve essere avviato e/o potenziato l'impegno per l'inserimento lavorativo delle persone con Autismo/DPS; il loro inserimento in strutture socio-riabilitative deve essere riservato ai casi di eventuale insuccesso.

Formazione: a fronte di un discreto numero di terapisti della riabilitazione impegnati in iniziative di aggiornamento, è ancora da incrementare l'impegno delle Aziende nella formazione e l'aggiornamento del

personale medico su questo tema riguardo alla valutazione diagnostica e la presa in carico specifica per i Disturbi Pervasivi di Sviluppo. E' da estendere l'impegno per iniziative formative anche per i Pediatri di libera scelta e di comunità, gli insegnanti e i genitori;

Adulti: Seppure questo aspetto dell'assistenza non fosse trattato nella precedente direttiva, le considerazioni riguardo alla importanza di promuovere la salute della persona con Autismo/DPS per tutto l'arco della vita, (v. documento tecnico) hanno indotto a rilevare alcuni aspetti connessi all'inserimento sociale e lavorativo anche dopo i 18 anni di età.

I risultati documentano un'area di potenziale miglioramento nell'inquadramento diagnostico e nella costruzione di percorsi individualizzati per l'età adulta. A questo proposito va considerato che:

- il questionario è stato inviato alle direzioni sanitarie delle Aziende affidando loro la scelta delle strutture/ aree/ Unità Operative che, nella specifica realtà, potevano avere in carico pazienti con Autismo/DPS;
- nella maggior parte dei casi le direzioni hanno ritenuto di interpellare prevalentemente le strutture di Neuropsichiatria dell'età evolutiva, solo 3 AUSL hanno interpellato altri servizi sociali e/o sanitari che prestano assistenza ai pazienti adulti;
- benché le attuali denominazioni delle diverse sindromi utilizzate nel questionario potrebbero aver indotto ad omissioni, risultando i pazienti di età superiore ai 18 anni altrimenti classificati, la tipologia delle strutture rispondenti per adulti (prevalentemente di tipo sociale, per handicap) ha evidenziato come le strutture psichiatriche siano scarsamente coinvolte nell'assistenza a questi pazienti che, peraltro, presentano sintomatologia di carattere psichiatrico e necessità di trattamenti farmacologici di pertinenza del settore della Salute Mentale.

Si rimandano alle singole Aziende sanitarie le considerazioni sui rispettivi risultati (Tab. 4) in riferimento alle raccomandazioni per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con Autismo/DPS, per le conseguenti azioni di adeguamento della programmazione locale, in particolare per quanto attiene lo scostamento dal numero di pazienti attesi, l'appropriato utilizzo di sistemi di classificazione e strumenti diagnostici e delle modalità di trattamento, la costruzione di percorsi integrati e di progetti individualizzati, la continuità dell'assistenza anche oltre i 18 anni di età, la tipologia di relazione con la famiglia e con le associazioni di tutela e partecipazione.

Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'Autismo/DPS in Emilia-Romagna

In continuità con quanto già raccomandato:

- dal Piano Sanitario Regionale 1999-2001, tuttora vigente
- dalla direttiva regionale del 2000 "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile"
- dal documento attuativo del PSR "La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva" (RER 2001)
- dal documento "Prima Comunicazione e Handicap" (RER 2002)
- dalla Legge Regionale 2/2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

ed in coerenza con la visione strategica del documento tecnico "Promozione della salute per le persone affette da Autismo/DPS", elaborato dallo scrivente Gruppo Tecnico regionale, visti i risultati dell'indagine sulla attuazione degli indirizzi regionali presso le strutture sanitarie della Regione nel corso del 2001, il Gruppo Tecnico Regionale, al fine di perseguire l'obiettivo generale di *Favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente con Autismo/DPS e per la sua Famiglia* ritiene di raccomandare che in tutte le realtà sanitarie della Regione si proceda a *definire il percorso della continuità assistenziale nella articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e per l'età adulta.*

L'intervento attuato *in rete* è quello che si è rivelato più efficace; è infatti essenziale attivare e mantenere un intervento integrato di collaborazione fra medico curante (Pediatra di Libera Scelta o Medico di Medicina Generale), specialisti, strutture educative e genitori per realizzare un *percorso personalizzato* per ogni paziente con DPS (bambino o adulto) ed ogni situazione familiare.

La costruzione di interventi integrati fra le diverse professionalità, strutture aziendali ed i diversi settori ed istituzioni renderanno concretamente possibile l'obiettivo di garantire:

- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce)
- necessaria appropriatezza di contenuti nell'iter diagnostico, nel progetto terapeutico e riabilitativo
- verifica del follow-up
- tutti gli altri impegni connessi all'inserimento sociale di questi soggetti nelle diverse età (scuola, lavoro, etc.)
- appropriato supporto alle Famiglie per tutto l'arco della vita.

Gli **obiettivi specifici** da perseguire in età pediatrica per promuovere la salute di persone con Autismo/DPS sono:

- a. facilitare il *rilievo precoce* del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per S. Di Asperger ed alcuni casi di DPSNAS)
- b. *entro tre mesi dall'invio* ai servizi specialistici, deve essere effettuata la precisazione della diagnosi clinica ed iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi
- c. presa in carico, costruzione ed attuazione di un *progetto abilitativo individualizzato*, secondo le specificità del caso per ogni paziente con Autismo/DPS
- d. mettere a disposizione delle équipes di NPEE *anche il modello* di intervento abilitativo al momento più validato dalla lettura internazionale per l'Autismo (F84.0) di tipo *psico-educativo*, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello delle funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento *pianificato e condiviso con la famiglia* deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati.

In accordo con il "consensual panel" dello stato di New York (basati su "*strong scientific evidence*") sono raccomandati i seguenti punti (Clinical Practice Guideline "Autism/Pervasive Developmental Disorders Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)" Sponsored by New York State Department of Health Early Intervention Program)

1. che questi programmi non siano inferiori alle 20 ore settimanali, durino da 1 a 2 anni e abbiano come contenuti delle esperienze di apprendimento: l'imitazione, il riconoscimento delle emozioni e la loro comunicazione, l'intersoggettività e il gioco sociale dei ruoli;
2. che ogni intervento diretto al singolo bambino abbia un focus preciso definito sulla base dell'assessment diagnostico e vengano predisposti criteri di misura dei cambiamenti congruenti con i patterns evolutivi;
3. che le valutazioni vengano fatte con frequenza mensile e con la partecipazione dei genitori;
4. che venga abbandonato l'intervento che dopo un periodo di prova non si mostrasse gradito al bambino e alla famiglia;
5. che il gruppo degli operatori abbia un buon accordo sul progetto, specifiche competenze psicologiche e venga stabilmente supervisionato.

Inoltre:

- n. "I Genitori sono soggetti imprescindibili del processo di definizione del percorso diagnostico e di trattamento, cui devono concorrere attivamente; la rottura o la mancanza di *alleanza terapeutica* con

i genitori può compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini", come già affermato nella citata direttiva regionale del 2000.

- o. L'uso di farmaci psicotropi, quando ritenuto necessario, va inserito comunque all'interno di un progetto globale di terapia abilitativa e più in generale nel progetto di presa in carico

Le Azioni raccomandate alle Aziende sanitarie per supportare i suddetti obiettivi sono:

- p. definizione a livello aziendale o interaziendale / provinciale del percorso della assistenza integrata alle persone con Autismo/DPS, in rete con tutti gli Attori coinvolti nel percorso di vita (scuola, lavoro, strutture socio-riabilitative, etc.)
- q. identificazione di uno specifico nucleo multidisciplinare (Gruppo aziendale o inter-aziendale di 2° livello, a seconda delle locali programmazioni) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di Autismo/DPS
- r. perseguimento della massima comunicazione e collaborazione con le Associazioni di Familiari di pazienti autistici, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di revisione e definizione dei percorsi.

Dato il basso numero di utenti con DPS (1.8 %) rispetto agli oltre 37.000 utenti in carico ed agli oltre 9000 nuovi utenti seguiti dai servizi di NPEE della Regione Emilia-Romagna nel 2001, è appropriato raccomandare che:

- nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, sia individuato un *pool/équipe/team* con specifica formazione sui numerosi test e strumenti diagnostici e metodi abilitativi, che per ogni realtà (aziendale o sovra-aziendale) possa *fungere* da riferimento tecnico per le diverse articolazioni ed équipe territoriali (approfondimento e conferma diagnostica; programmazione, attuazione e supervisione alla costruzione di progetti individualizzati, rapporti con le istituzioni scolastiche per interventi di formazione, supporto, etc.);
- le professionalità, territoriali e/o ospedaliere, chiamate ad interagire sono: Neuropsichiatri Infantili, Psichiatri, Neurologi, Psicologi, Educatori Professionali, Logopedisti, Fisioterapisti e Psicomotricisti, Assistenti Sociali, sia nella fase valutativa sia in quella di presa in carico terapeutica o nel passaggio di consegne nelle varie situazioni e/o età dei pazienti.
- le diagnosi comprese all'interno dei DPS riguardano un numero ristretto di casi, pertanto esigono che in caso di sospetto di Autismo/DPS da parte del Pediatra, al bambino (ed alla sua famiglia) sia garantita una valutazione esperta presso una équipe appositamente formata, secondo percorsi-protocolli-accordi aziendali (o inter-aziendali) ad hoc, come già avviene in alcune realtà della regione (Piacenza, Reggio Emilia, Modena, Rimini, Imola).
- le funzioni di tale équipe vanno chiaramente identificate come imprescindibile risorsa specifica del "percorso di continuità assistenziale per Autismo/DPS" secondo le correnti logiche aziendali di *rete delle reciproche responsabilità e competenze del governo clinico*, per il miglioramento della accessibilità ed appropriatezza dei servizi.

Il Governo Clinico

Data la organizzazione delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna, la competenza specialistica del *Percorso Autismo/DPS* è in capo ai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM).

Principale protagonista e fulcro della promozione della salute delle persone con Autismo/DPS, nell'infanzia e per le età future, è la *Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, che vanta nella nostra Regione una storica cultura del lavoro in équipe di operatori di differenti professionalità, con modalità di integrazione (anche con settori non sanitari) e di condivisione di progetti individualizzati.

Il coinvolgimento di questa area di servizi specialistici territoriali è fondamentale per la progettazione, la organizzazione, la appropriata comunicazione, il coordinamento, il monitoraggio dei molteplici interventi, la attivazione di collegamenti funzionali con i diversi livelli e settori coinvolti nella costruzione del percorso integrato per la continuità assistenziale alle persone con Autismo/DPS.

Da tale programmazione discenderà la conseguente valutazione di necessità di specifica supervisione e/o formazione/aggiornamento delle risorse, con la eventuale predisposizione di protocolli di interazione con strutture, territoriali ed ospedaliere, anche inter-aziendali, della rete regionale per l'Autismo/DPS.

La successiva programmazione degli interventi integrati della équipe di 2° livello con le articolazioni territoriali dei servizi, con i diversi settori ed istituzioni renderanno concretamente possibile l'obiettivo di garantire in modo uniforme per tutti i cittadini dell'Emilia-Romagna:

- facile accessibilità alla funzione /équipe/struttura di riferimento tecnico e/o operativo per l'Autismo/DPS nel territorio di riferimento;
- tempestività nella segnalazione (*diagnosi precoce*), con risposta (anche interlocutoria, nei casi complessi) al quesito diagnostico *entro 3 mesi dall'invio*
- appropriatezza dell'iter diagnostico, del progetto terapeutico e ri-abilitativo, del follow-up, ove la stesura ed attuazione di *progetti abilitativi individualizzati* dovrà garantire condizioni di vita accettabile ai pazienti con Autismo/DPS ed alle loro famiglie, attraverso la costruzione di un reale "percorso di vita" (inserimento sociale nelle diverse fasi della vita - scuola, lavoro, etc.) e una periodica verifica dei risultati nei tempi lunghi, fino all'età adulta.
- appropriata informazione e comunicazione con la famiglia, dalla consegna della diagnosi alle varie fasi del percorso clinico, per le diverse tipologie di bisogno (inserimento sociale, scolastico, lavorativo, etc.) e nelle diverse età della persona con Autismo/DPS.

Il Team

La specificità e la peculiarità dei disturbi dello spettro autistico richiede l'utilizzo di tecniche e strumenti diagnostici appropriati nonché di competenze terapeutiche e riabilitative mirate e ad alto contenuto di specializzazione.

Per quanto riguarda l'assistenza all'infanzia ed età evolutiva, le équipe della NPEE sono formate ad una diversificazione specialistica delle proprie risorse diagnostiche e terapeutico-riabilitative; tuttavia tali competenze cliniche di base in alcune aree neuro-psicopatologiche devono essere supportate da risorsa specialistica diagnostica di 2° livello e da attività di consulenza e supporto nella formulazione di appropriati piani di cura.

L'équipe territoriale di NPEE, cui afferiscono le segnalazioni e le richieste di PLS, famiglie, MMG, promuove il percorso di valutazione diagnostica e l'elaborazione del progetto terapeutico-riabilitativo anche avvalendosi di un gruppo specialistico multidisciplinare costituito da operatori formati per prestare attività diagnostiche e di consulenza di 2° livello.

Peraltro, il documento tecnico "Promozione della salute in persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" raccomanda la istituzione di un Gruppo specialistico multidisciplinare / multiprofessionale, costituito da operatori esperti di Autismo/DPS ("Team") per *le diverse fasce di età*.

- tale raccomandazione va interpretata non come la valorizzazione di una patologia rispetto alle altre, più numerose, seguite dai servizi ma come una necessità di qualificazione del personale in relazione all'impegno che le singole problematiche presentano;
- semmai con questa logica si può prevedere un progressivo aggiornamento ed una qualificazione del personale operante nei servizi in relazione alle problematiche via via emergenti per singole e specifiche patologie; infatti, non essendo possibile qualificare ed aggiornare tutti gli operatori per tutte le innovazioni tecnico-scientifiche, è necessaria una scelta formativa qualitativa e quantitativa, a seconda della complessità della domanda e delle risorse disponibili da cui, a cascata e con reciproca fiducia, scaturisca nel tempo la diffusione delle rispettive conoscenze fra gli stessi operatori dei servizi;
- l'invito a perseguire logiche di accreditamento professionale per piccoli team multidimensionali nasce dalla considerazione che l'eventuale sforzo affrontato nella costruzione di percorsi per rimodellare i servizi alla complessità delle persone con Autismo/DPS, (v. diagnosi precoce,

trattamento nei primi anni di vita per valorizzare al massimo la neuroplasticità di quegli anni, armonizzazione delle competenze fra servizi – scuola – famiglia, etc.) favorirà il diffondersi di modelli organizzativi flessibili per la definizione di percorsi utili a qualsiasi altro tipo di domanda emergente nel tempo, così come già in atto per altre tipologie di bisogni (es. S. di Down);

- tale strategia di aggiornamento e competenza di équipe per temi di emergente interesse dovrebbe altresì favorire la accessibilità da parte delle famiglie che si troveranno facilitate nel costruire rapporti di reciproca fiducia, trasparenza e continuità con i servizi per i diversi bisogni assistenziali del loro congiunto in situazione di handicap;
- l'ideale è un modello in cui allo stesso Team DPS, con la chiara identificazione di ruoli e responsabilità da parte dell'Azienda, afferiscano specialisti ed operatori dei diversi settori, discipline, strutture che accolgono sia il bambino nelle prime tappe dell'iter diagnostico sia successivamente il paziente - di qualunque età - con DPS per il follow up terapeutico ed abilitativo, oltre che per l'inserimento e la riabilitazione sociale, al fine di garantire continuità operativa al percorso assistenziale dalla diagnosi alla vecchiaia;
- la dimensione territoriale di riferimento del Team sarà definita dalle strutture aziendali sulla base di valutazioni epidemiologiche e della specificità organizzativa, abitualmente messe in opera nella costruzione dei percorsi di continuità assistenziale;
- sarà così possibile al livello aziendale avere una chiara valutazione dell'impegno di risorse umane e strutturali, oltre che procedere alla coerente programmazione della eventuale necessità di specifica formazione e/o aggiornamento e/o alla attivazione di eventuali protocolli di collaborazione inter-aziendali.

Tutela e partecipazione

Alla definizione del percorso aziendale Autismo/DPS sono chiamate a partecipare le specifiche Associazioni di familiari, con particolare riguardo agli aspetti riguardanti la qualità della assistenza e la soddisfazione dei cittadini, in particolare per quanto attiene:

- l'informazione sulle diverse opzioni assistenziali (v. tipologie di trattamento, etc.) per una "libera consapevole scelta" da parte della famiglia
- esigenze di supporto tecnico, psicologico e sociale
- coinvolgimento delle Famiglie sia nelle scelte psico-educative sia nella attuazione delle strategie abilitative, per realizzare quel "Sistema Curante" ormai riconosciuto essenziale per promuovere la salute in questi pazienti.

L'importante funzione di supporto, psicologico ed operativo, che queste associazioni possono offrire al paziente ed alla famiglia deve essere comunicata sin dalla consegna della diagnosi, contestualmente ai dati sulle associazioni presenti ed attive sul territorio di riferimento.

La Qualità Condivisa

Il recente convegno sulla Qualità Condivisa fra servizi sanitari e cittadini, organizzato a Bologna dalla regione Emilia-Romagna, ha evidenziato l'attenzione regionale sul tema del " rapporto, inteso soprattutto come comunicazione ed ascolto, delle organizzazioni sanitarie con i cittadini e con i pazienti."

Gli atti di quel convegno (Cinotti R & Cipolla Costantino "La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini", Franco Angeli 2003) ben evidenziano " l'importanza strategica dell'attenzione rivolta al cittadino e delle metodologie legate alla rilevazione della qualità della vita e del grado di soddisfazione da parte dei cittadini" (Alfano, p. 31).

"Questa serie di esperienze denota come l'assunzione del punto di vista del paziente costringe a considerare sempre più "percorsi" all'interno dei servizi anziché analisi puntiformi" (Nicoli & Capizzi, p. 60).

Come ci ricorda la citazione della Straw "Gli utenti conoscono esattamente cosa significa trovarsi in una certa condizione, acuta e cronica, e come questa influisca su tutti gli aspetti della loro esistenza Inoltre,

poiché i pazienti si muovono attraverso il sistema, usufruendone le diverse prestazioni ed attraversandone i diversi settori, hanno un punto d'osservazione privilegiato rispetto a come i servizi riescano o meno a lavorare insieme. Di solito noi ce ne restiamo seduti in un dipartimento o in un servizio e, per forza di cose, non conosciamo molto sulle altre strutture o sul loro livello di coordinamento" (2002, *Riscoprire i pazienti*, Salute e Società, 1-2).

L'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia-Romagna è partner con altre strutture regionali (Veneto, Marche, Umbria, Abruzzo, Calabria) di una ricerca co-finanziata dal Ministero della Salute per una globale valutazione dei servizi di assistenza all'Autismo. In questo ambito è ormai in fase di avanzata progettazione una indagine presso le famiglie di pazienti autistici al fine di raccogliere elementi sulla loro percezione dell'assistenza ricevuta, sulle criticità rilevate e conseguenti proposte di miglioramento.

I servizi aziendali che assistono le persone con Autismo/DPS saranno chiamati a collaborare per favorire lo svolgimento di questa indagine attraverso questionari strutturati che saranno sottoposti ai familiari, secondo modalità concordate e validate dal Gruppo di progetto inter-regionale.

Il percorso della continuità assistenziale per Autismo/DPS

In base allo schema di proposta dei principali obiettivi di miglioramento nella costruzione del percorso di continuità assistenziale, delle relative azioni e degli attori coinvolti nelle diverse fasi della vita (v. allegato in calce), a tutti i cittadini con Autismo/DPS della Regione Emilia-Romagna deve essere offerto un percorso con i seguenti caratteri di *uniformità ed equità di accesso* :

1. il Pediatra di libera scelta formula il sospetto diagnostico di Autismo/DPS, previa eventuale prima verifica tramite CHAT (o altro strumento nel tempo disponibile per il rilievo precoce) ed invia il bambino all'attenzione del Servizio di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (NPEE);
2. la NPEE accoglie la famiglia e garantisce:

2a) valutazione clinica appropriata puntuale e tempestiva (entro tre mesi dall'invio del PLS) effettuata con l'utilizzo di protocolli diagnostici aggiornati e mirati all'individuazione dei più specifici disturbi dello spettro autistico, nel più vasto ambito delle disarmonie e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia

2b) elaborazione di specifico progetto terapeutico-abilitativo: stesura del piano terapeutico abilitativo individualizzato che espliciti il responsabile del caso, le tecniche abilitative specialistiche utilizzate, le risorse ed i moduli temporali di trattamento, gli interventi riabilitativi integrati garantiti dagli famiglia e/o dagli operatori dei settori di volta in volta coinvolti (asili, comunità, scuole, strutture), i tempi e la cadenza del follow up

2c) restituzione della ipotesi diagnostica e socializzazione delle informazioni con la famiglia e con il Pediatra curante; la consegna della diagnosi deve essere offerta ai genitori con:

- tempestiva e corretta informazione sulle diverse opportunità e modalità di trattamento, prognosi, etc.
- descrizione del progetto individualizzato e comunicazione del "responsabile del caso"
- orientamento sull'accesso ai diritti connessi alla presenza di invalidità/handicap, etc.
- offerta di informazioni di supporto dalle specifiche Associazioni familiari

2d) completamento degli indispensabili approfondimenti strumentali e laboratoristici per la *diagnosi differenziale ed eziologica*, che può richiedere tempi più lunghi, auspicabilmente non oltre sei mesi

3. Nel corso della vita, deve essere garantita continuità nel passaggio di consegne e responsabilità assistenziali fra gli operatori e le strutture di riferimento per il paziente con Autismo/DPS ed i suoi familiari (es. al compimento del 18° anno)
4. Il Pediatra di libera scelta o il MMG (seconda l'età) continua ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con il responsabile del caso e/o del Team.

Nel caso in cui la diagnosi sia posta presso un centro ospedaliero, la famiglia viene indirizzata alla NPEE territoriale competente per territorio di residenza, previo opportuno accordo/protocollo per la continuità assistenziale, evitando inutili duplicazioni di interventi e/o prestazioni.

Impegni dei livelli aziendali

In sintesi, ogni Azienda USL definisce un Percorso Autismo/DPS in cui:

→ *Il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) è responsabile della attivazione di corrette procedure fra la NPEE, la Psichiatria e la Psicologia Clinica, oltre che dei necessari collegamenti funzionali intersettoriali (es. Servizi Sociali) per la continuità assistenziale dall'adolescenza all'età adulta, anche attraverso specifici interventi per aggiornamento e formazione degli operatori.*

→ *La NPEE aziendale è responsabile della assistenza ai pazienti con Autismo/DPS in età evolutiva.*

Per questo:

- a. attiva tutte le possibili collaborazioni multidisciplinari, intersettoriali, interistituzionali per la stesura di accordi e protocolli per rendere possibile l'attuazione delle presenti linee operative;
- b. individua un apposito *Gruppo aziendale o inter-aziendale*, costituito da personale esperto, delle diverse professionalità, formato per prestare attività diagnostiche di 2° livello ed attività di consulenza e supporto nella formulazione di appropriati piani di cura;
- c. partecipa alla definizione dei collegamenti funzionali con gli altri servizi socio-sanitari e/o settori istituzionali (es. scuola, lavoro, etc.), secondo la valenza territoriale di riferimento (aziendale, provinciale, sovra-provinciale);
- d. cura la formazione e l'aggiornamento degli operatori coinvolti nel percorso assistenziale per questa fascia di età, ad iniziare dai Pediatri di Libera Scelta.

→ secondo quanto previsto da protocolli specifici locali, la definizione del percorso assistenziale deve esplicitare i seguenti impegni e le seguenti *responsabilità*:

- a. *diagnosi, presa in carico, coordinamento e monitoraggio del progetto individualizzato* per promuovere la comparsa di interazione sociale, comunicazione e linguaggio (procedure per la diagnosi precoce, protocolli di trattamento, ri-abilitazione e follow up, comunicazione con i Pediatri e con le Famiglie, monitoraggio specifico, etc.).
- b. individuazione del "*responsabile del caso*", con le caratteristiche già espresse nei diversi documenti regionali relativi ai "percorsi di continuità assistenziale e di presa in carico".
- c. *adempimenti di legge* per l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo (a seconda dell'età del paziente), le attività ludiche o di tempo libero e per il supporto alla Famiglia, sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, Servizi Sociali, Scuola, Volontariato, etc.).
- d. *supporto formativo* e consulenziale al personale della scuola ed al personale di guida al lavoro, educatori o volontari, indispensabile per favorire gli apprendimenti e l'inserimento lavorativo.

A seconda dei casi, andranno previsti specifici interventi terapeutici, abilitativi e psicoeducativi, di inserimento *in realtà residenziali o semi-residenziali* sia per le emergenze comportamentali che per temporaneo sollievo alla famiglia.

La Rete locale

La rete dei servizi con cui il DSM e la NPEE dovranno interagire per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS è rappresentata da:

- Dipartimento Cure Primarie: per l'organizzazione di un percorso di formazione per Pediatri (di Comunità, di Libera Scelta) per la diagnosi precoce di Autismo/DPS e il monitoraggio dei casi a rischio (promuovere l'uso di check list, come la CHAT, per la diagnosi a 18 mesi) nell'ambito della attività rivolta a questa fascia di età (bilanci di salute, trattamento di eventi acuti, etc.)
- centri Ospedalieri e Territoriali di riferimento sovra-aziendale di provata esperienza, previa definizione di protocolli clinici condivisi (è raccomandata la individuazione di percorsi facilitati per l'accesso dei soggetti disabili alle prestazioni specialistiche ospedaliere)

Inoltre, nell'ambito degli accordi di programma:

- Servizi Sociali per l'attivazione di progetti integrati per il sostegno alle famiglie, per la gestione dell'integrazione sociale, del tempo libero, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo;
- Settori per l'Handicap Adulto per la gestione integrata delle età di confine e per la costruzione di un progetto di vita; in questi servizi si dovrà costituire, in stretto contatto e continuità con le UO del DSM, un *gruppo di operatori formati* alle tecniche di intervento psicoeducativo, necessarie per valutare i soggetti autistici e per proseguire i progetti di intervento formativo e lavorativo, favorire la massima autonomia per questi pazienti nelle varie età della vita ed il necessario supporto alle famiglie;
- CSA, Comuni, Province, etc. per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'Autismo/DPS (in particolare per la formazione degli insegnanti, degli educatori dei nidi e delle scuole materne, per le competenze assistenziali e l'attivazione di figure di assistenti alla comunicazione – v. L. 104/92-, per il collocamento mirato al lavoro, etc.).

La rete regionale

I nodi regionali della rete

Per quanto riguarda la individuazione dei *Centri esperti di riferimento sovra-aziendale*, al fine di garantire uniformità ed appropriatezza all'iniziativa regionale di costruzione della *rete* e di miglioramento dell'assistenza alle persone con Autismo/DPS, l'indagine (v. Tab. 4b) permette di indicare alcune realtà, territoriali ed ospedaliere, già competenti per l'infanzia ed età evolutiva, che hanno documentato una qualificata organizzazione (v. strutturazione di una équipe allargata, di riferimento per il territorio aziendale) ed esperienza, strutturata negli anni, di carattere scientifico e formativo oltre che assistenziale.

Tali realtà, la cui attività è rivolta anche a pazienti non residenti nel territorio aziendale o regionale, sono già riferimento di riconosciuta autorevolezza, scientifica e formativa, per le strutture assistenziali e per le Associazioni di familiari, anche al di fuori del territorio regionale.

Strutture ospedaliere:

- "Centro per l'Autismo: ricerca, diagnosi e cura" della cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Clinica Neurologica dell'Università di Bologna
- "Ambulatorio Autismo", UO Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore dell'A-USL Città di Bologna

Strutture territoriali:

- "Centro per l'Autismo e DPS", UO Neuropsichiatria dell'A-USL di Reggio Emilia.

Si registra inoltre che:

- la Azienda USL di Rimini nel settembre 2001, attraverso specifica convenzione con il privato sociale ha attivato il "Progetto Autismo nucleo operativo per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e le condizioni di handicap mentale di grande dipendenza", consolidando l'impegno di un Centro NPEE già attivo negli anni precedenti.
- la Azienda USL di Modena ha documentato la presenza formalizzata di un Ambulatorio NPEE di 2° livello dedicato ai pazienti con Autismo/DPS del territorio aziendale;
- le Aziende USL di Piacenza, Imola, Parma, successivamente all'espletamento della presente indagine, hanno documentato una revisione dei percorsi di assistenza alle persone con Autismo/DPS, con specifiche modalità, in corso di attuazione.
- per le strutture NPEE dell'area bolognese, è avviata la revisione dei percorsi assistenziali, nell'ambito dei Piani Attuativi Locali.

Tavolo regionale di monitoraggio e coordinamento

La direttiva regionale del 2000 già proponeva, in conclusione, " un "Comitato di consulenza scientifica", facente riferimento al "Programma Salute Mentale" dell'Assessorato alla Sanità, con il compito di monitorare le attività dei servizi per l'autismo infantile ed eventualmente di riformulare le presenti linee, a cadenza annuale, sulla base dell'evidenza dei risultati raccolti e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali e internazionali."

Il riscontro di una parziale attuazione sul territorio regionale delle direttive in tema di Autismo e la necessità di ulteriore adeguamento delle iniziative per migliorare l'assistenza ai pazienti con Autismo/DPS rendono necessario prevedere la formalizzazione di un *Tavolo regionale per Autismo/DPS*, di supporto al Servizio Salute Mentale della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, per il coordinamento delle iniziative tese a favorire la costruzione della rete ed il monitoraggio per l'Autismo/DPS, al fine di:

- uniformare e migliorare gli aspetti clinico-organizzativi, anche attraverso il confronto fra le attuali tipologie di diagnosi e trattamento
- valutare le differenti esperienze e modalità di raccordo fra i diversi Attori coinvolti nel percorso assistenziale, nelle varie fasi della vita
- contribuire a migliorare l'impegno di supporto alle Famiglie dei pazienti con Autismo/DPS, anche con iniziative di comunicazione per la salute
- proporre e supportare eventuali ricerche di approfondimento sia sulla eziologia (v. genetica, metabolica, etc.) che assistenziale secondo i criteri della validazione basata sulla efficacia degli interventi.

Il mandato regionale per il Tavolo è costituito dai seguenti impegni:

1. avviare un *monitoraggio epidemiologico* sullo stato dell'assistenza alla popolazione con DPS, attraverso la istituzione di un *registro/data-base*, partendo da tutti i sistemi informativi esistenti a livello regionale e locale (SINP, Invalidità, certificazioni ex. L. 104/92, Pediatria di Comunità, etc.) e la eventuale predisposizione di una scheda unitaria, con l'obiettivo di una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici e di miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria alle persone affette da DPS (anche oltre i 18 anni di età) ed alle loro famiglie. Dal confronto fra le strategie cliniche ed organizzative adottate per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, sarà possibile migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese ad evidenziare buone prassi;
2. *proposta regionale di formazione*, indirizzata ai diversi livelli ed alle specifiche professionalità sia in campo sanitario che delle diverse istituzioni ed organizzazioni interessate;
3. aggiornamento degli indirizzi tecnico-scientifici concernenti l'assistenza all'Autismo/DPS;
4. partecipare ad eventuali iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, etc.) nel campo dell'Autismo/DPS;

5. nel campo della *ricerca scientifica*, oltre al monitoraggio epidemiologico ed organizzativo, favorire il confronto fra le diverse metodologie di intervento clinico, sia diagnostiche (diagnosi eziologica, differenziale, etc.) che terapeutiche e riabilitative e per la promozione della salute delle persone con Autismo/DPS.

Al fine di garantire un raccordo fra tutte le realtà territoriali, ospedaliere ed universitarie che opereranno nel campo dei DPS il Tavolo, in continuità con il presente Gruppo regionale, dovrebbe essere costituito da:

- un referente per ciascun "percorso-programma Autismo-DPS" locale
- i Responsabili/referenti dei Centri con documentata esperienza nel campo dell'Autismo/ DPS
- i rappresentanti delle Associazioni impegnate nel campo di Autismo/DPS in Emilia-Romagna.

Le risorse

Si sottolinea come una corretta condotta diagnostica, terapeutica ed abilitativa nei confronti dei pazienti con DPS comporti un *diverso/aumentato impegno di risorse, umane e strutturali* soprattutto nell'assistenza ai bambini nei primi anni di vita (20-30 ore alla settimana del sistema curante, costituito da operatori del settore NPEE e del sociale, insegnanti, familiari, volontariato; appositi spazi attrezzati, etc.), nella definizione e valorizzazione dei Team locali e delle strutture di riferimento regionale.

Si tenga altresì presente che nei programmi raccomandati di 20-30 ore settimanali di intervento specifico individualizzato sono ricomprese le ore trascorse nei servizi sanitari (psicomotricità, logopedia, trattamento psico-educativo) ed a scuola (con supporto di insegnanti, educatori, pedagogisti, supervisione periodica del progetto, valorizzazione della risorsa "compagni", etc.).

L'impegno con la famiglia deve essere volto a favorire che anche i genitori, adeguatamente coinvolti, possano assumere *nella quotidianità* comportamenti efficaci ed appropriati (giochi, etc.).

L'attuale impegno dei Gruppi regionali afferenti al Coordinamento dei Responsabili di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva presso il Servizio Salute Mentale della Direzione Generale Sanità, sugli *standard di prodotto della NPEE* ed il *miglioramento della collaborazione con i Pediatri di libera scelta*, sarà di supporto alle attività di programmazione per inquadrare il problema dei Autismo/DPS nella più generale pianificazione e costruzione dei percorsi integrati di continuità assistenziale.

L'avvio di un monitoraggio nel tempo permetterà di valutare quanto questo iniziale costo sarà ripagato dall'efficacia degli interventi nel prevenire gli attuali costi sociali successivi, nell'età adolescenziale ed adulta di questi soggetti.

L'accoglimento dell'impegno di migliorare l'assistenza ai pazienti con Autismo/DPS dovrà tenere conto di un tale irrinunciabile sforzo di ri-programmazione nella allocazione delle risorse, prevalentemente destinato ad attività di aggiornamento e formazione.

Raccomandazioni finali

Nella realistica consapevolezza che attualmente la tipologia assistenziale offerta ai pazienti con Autismo/DPS non sempre è coerente con le presenti indicazioni e che la diffusione di queste indicazioni richiederà tempi lunghi per diventare patrimonio comune di tutti gli operatori della rete socio-sanitaria regionale, si raccomanda comunque che in tutto il territorio regionale sia responsabilmente offerta ai genitori l'opportunità di partecipare alla scelta del trattamento psico-educativo più appropriato per il loro familiare, attraverso appropriata e completa informazione.

Va altresì ricordato che nella logica della promozione della salute, i genitori sono i primi responsabili della cura, della educazione e delle scelte di vita per i propri figli.

La "libera e consapevole scelta", caposaldo delle logiche di promozione della salute, fortemente affermata dalle Associazioni di Familiari dei pazienti con DPS, deve essere interpretata *non come una delega alla famiglia* (con tutte le conseguenze di ansia che questo può comportare a persone che non si ritengono sempre capaci di conoscere a fondo il senso della loro scelta) bensì come *una maggior responsabilità del medico* – e dell'organizzazione sanitaria - nell'esplicitare con chiarezza la diagnosi, la prognosi, la progettualità ed il possibile coinvolgimento attivo dei genitori, etc. secondo le diverse opzioni che i servizi sono tenuti ad approntare, in accordo con le attuali logiche di *medicina basata sull'evidenza* o di quanto *maggiormente raccomandato dalla letteratura corrente*. Questa raccomandazione, valida in tutte le situazioni di patologia, è ancor più cogente per le patologie neuropsichiatriche che comporteranno disabilità e gravosi impegni per l'intero nucleo familiare.

Compatibilmente con il governo clinico ed organizzativo, l'obiettivo cui tendere nella definizione dei percorsi è che la erogazione degli interventi coinvolga progressivamente gli operatori dei servizi (es. NPEE) competenti per territorio, funzionalmente collegati al Team, fatta salva la garanzia di competenza ed esperienza dei singoli operatori nel campo dell'Autismo/DPS, in una visione di graduale miglioramento dell'accessibilità territoriale, del reciproco confronto e di iniziative di aggiornamento e condivisione da parte delle équipe professionali (NPEE, Psichiatria, etc.), in merito alle attuali indicazioni tecniche sulla diagnosi, il trattamento ed il follow up delle persone con Autismo/DPS nella diverse età.

E', infine, *diritto* della Famiglia essere tempestivamente informata ed orientata in merito ai principali diritti conseguenti l'handicap del loro congiunto (invalidità, accompagnamento, L. 104/92, collocamento mirato al lavoro, etc.).

Il documento è stato pubblicato nella collana dei dossier prodotti dall'Agenzia sanitaria regionale (n. 103 - 2004) con il titolo "Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico" consultabile nel sito regionale http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss103.htm

D.G.R. 17 marzo 2008, n. 318 - Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico "PRI-A"

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Premesso che con propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004 "Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo" sono stati emanati indirizzi alle Aziende sanitarie regionali per avviare il miglioramento della assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), con particolare riferimento alla organizzazione di équipe aziendali formate e competenti per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

- a. facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (NPIA) entro i primi due anni di vita;
- b. effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici ed iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi;
- c. prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con ASD;
- d. prevedere presso le équipe di NPIA il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati;

- e. prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato alla età ed alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'equipe di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con ASD in età adulta;

Tenuto conto che, a seguito della suddetta delibera, con determinazione n. 183 del 14 gennaio 2005 del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, è stato istituito il Tavolo Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, con il compito di verificare lo stato di attuazione delle citate linee guida e di proporre eventuali iniziative per il miglioramento, di tipo formativo, organizzativo e di monitoraggio;

Preso atto che nel corso del 2005 il suddetto Tavolo Regionale ASD, pur registrando avanzamenti nelle singole realtà locali, ha altresì verificato il persistere di disomogeneità tecnica ed organizzativa nella assistenza alle persone con ASD in Emilia-Romagna, anche segnalando alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali la necessità di un costante supporto tecnico-scientifico a fronte delle frequenti richieste di innovazione delle tecnologie assistenziali e riabilitative per questa tipologia di utenti, nelle diverse età;

Valutato che nell'aprile 2006, a seguito di alcune di queste richieste da parte di familiari di bambini con ASD, con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 6052 del 2 maggio 2006, è stata istituita una Commissione tecnica di esperti delle varie professionalità e dei vari ambiti di coinvolgimento nella costruzione del sistema di cure per gli ASD, con il mandato di esprimere specifico parere sulla validità esclusiva o integrata dell'approccio comportamentale definito ABA (Applied Behaviour Analysis), rispetto alle altre metodologie già in uso presso i servizi regionali di NPIA;

Considerato che questa Commissione nel luglio 2006 ha consegnato alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali una relazione conclusiva, da cui si evinceva la proposta di un intervento regionale per la adozione di un Programma Regionale volto a garantire uniformità ed equità nell'accesso dei cittadini con ASD ai servizi regionali, tale da favorire la costruzione di una rete operativa fra le équipe aziendali ed il loro continuo aggiornamento sulle specifiche metodiche diagnostiche ed abilitative, prefigurando la necessità di fornire agli operatori la competenza su un ampio ventaglio di strumenti e metodiche per la diagnosi ed abilitazione, tali da permettere il loro uso integrato e personalizzato per ogni singolo utente;

Preso atto che nel corso del 2007, con il contributo di esperti regionali, è stato elaborato un documento dal titolo "PRI-A, Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)" (allegato quale parte integrante della presente deliberazione) che, in sintesi, propone:

- **la strutturazione di una rete organizzativa regionale con la configurazione Hub & Spoke, individuando una struttura Hub per ognuna delle tre aree vaste regionali, cui sia affidato il coordinamento di team-spoke aziendali per la assistenza alle persone con ASD;**
- la costituzione di un Comitato Scientifico e di un Comitato Operativo, con specifico mandato di monitoraggio e supporto tecnico ed organizzativo per l'avvio e la stabilizzazione del PRI-A nel triennio 2008-2010;
- la definizione delle competenze dei servizi sanitari per la salute mentale, utili alla costituzione del raccomandato "sistema curante" integrato con gli altri ambiti di adulti competenti, quali i settori dei servizi sociali e della scuola, coinvolti nella promozione della salute delle persone con ASD nelle varie fasce di età;
- la individuazione delle specifiche competenze degli altri dipartimenti delle aziende sanitarie e della famiglia, cui va riconosciuto il fondamentale ruolo di scelta e partecipazione per la definizione del progetto individualizzato per il proprio familiare con ASD;

Considerato che con propria delibera n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" sono già stati emanati alle aziende sanitarie indirizzi per la qualificazione delle strutture sanitarie che hanno in carico utenti minorenni con problematicità neuropsichiatrica, ivi compresi i pazienti affetti da ASD, per i quali va specificamente prevista la adozione e qualificazione di definiti percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali;

Considerata la necessità di emanare ulteriori indirizzi alle Aziende sanitarie che, ad ulteriore definizione di quanto già contenuto nella propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004, citata in premessa, permettano di definire la rete organizzativa regionale per l'assistenza alle persone con ASD, con caratteristiche Hub & Spoke, e garantiscano uno stabile supporto ed aggiornamento scientifico alle strutture regionali su questo tema, alla luce dei continui riferimenti della letteratura nazionale ed internazionale;

Valutato che, sulla base delle elaborazioni operate presso il Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, per avviare un Programma Regionale per il miglioramento della assistenza alle persone con ASD, è necessario un contributo economico straordinario per la acquisizione di risorse formative, informative, umane e strutturali, tale da avviare e stabilizzare il sistema di cure per le persone con ASD, nelle diverse fasce di età;

Tenuto conto che, allo scopo, con proprie delibere n. 1818 del 18 dicembre 2006 "FSR 2006: ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR. e dell'A.R.P.A." e n. 1880 del 3 dicembre 2007 "Ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR." sono stati assegnati rispettivamente euro 300.000 ed euro 1.168.725,00 per il progetto regionale di innovazione "Centri Assistenza Autismo" finalizzati a "soddisfare i rispettivi standard quali-quantitativi, ivi incluso l'acquisizione di risorse umane formate allo scopo, ove necessarie";

Preso atto dei pareri di fattibilità sul suddetto Programma, espressi dal Coordinamento Regionale di NPIA, dalle direzioni delle aziende sanitarie regionali, dalle principali associazioni di familiari di pazienti con ASD attive sul territorio regionale, agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Regione Emilia-Romagna;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni e della propria deliberazione n. 450/2007;

Dato atto del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali, nella seduta del 11 marzo 2008;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

- a) di adottare il "PRI-A, Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)", che si allega quale parte integrante della presente deliberazione, quale obiettivo regionale da realizzare nel triennio 2008-2010 secondo una programmazione graduale ed articolata;
- b) di identificare le Aziende unità sanitarie locali di Bologna, Reggio Emilia e Rimini quali sedi di centri Hub-ASD, con i relativi compiti di governo clinico, supporto e monitoraggio per la rispettiva area vasta di competenza, secondo quanto indicato dall'allegato Programma PRI-A;
- c) di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione del Comitato Scientifico ASD e del Comitato Operativo ASD, così come identificati dall'allegato Programma PRI-A, anche sulla base delle designazioni di referenti dei Team-spoke aziendali ASD da parte delle rispettive direzioni delle Aziende sanitarie, affidandone il coordinamento ad un esperto di riconosciuta competenza;
- d) di dare mandato al Comitato Scientifico di elaborare una proposta di requisiti di accreditamento per il Programma PRI-A, tali da realizzare nel triennio di vigenza del Programma stesso le dovute garanzie di uniformità, equità e qualità tecnica ed organizzativa della assistenza alle persone con ASD, a partire dagli utenti di età 0-6 anni, già prevedendo interventi migliorativi per tutte le fasce di età, compresa quella maggiorenne;
- e) di prevedere ulteriori contributi finanziari realizzazione del Programma PRI-A per gli anni di successiva vigenza, tenuto conto di quanto sarà annualmente rendicontato dalle aziende sanitarie e

- delle successive valutazioni e proposte dai suddetti Comitati Regionali di supporto e monitoraggio, di cui al precedente punto c);
- f) di demandare alla Direzione Generale Sanità e Politiche sociali la stesura di una relazione annuale sullo stato di attuazione ed avanzamento del Programma PRI-A, da presentare alla Giunta Regionale, per la definizione di specifici obiettivi per le Direzioni aziendali;
- g) di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

Allegato

“PRI-A”

PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO

PER L'ASSISTENZA AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Sommario

Il Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico “PRIA” è avviato dalla Regione Emilia-Romagna al fine di offrire appropriata assistenza alle persone con ASD, attraverso il perseguimento dei seguenti obiettivi assistenziali, già prefigurati nelle “Linee guida per la promozione della salute delle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo” emanate alle aziende sanitarie con delibera di Giunta regionale n. 1066/2004:

- definizione e condivisione dei criteri clinici per la diagnosi, valutazione e follow up;
- articolazione dei processi di formazione e di raccordo con la rete della Pediatria, finalizzati all’invio precoce per la diagnosi entro il 24° mese di vita
- tempestività della diagnosi clinica, al fine di concludere l’iter di definizione delle principali diagnosi di ASD per la presa in carico da parte del sistema sanitario ed offerta di trattamento psicoeducativo, con approccio cognitivo comportamentale entro i 36 mesi di vita
- condivisione del programma psicoeducativo, cognitivo comportamentale nei vari ambiti di vita del bambino (famiglia, scuola, extra-scuola), in un’ottica di “sistema curante”
- continuità dell’impegno di presa in carico globale per tutto l’arco della vita della persona con ASD

Obiettivo generale del PRIA è di offrire “nodi” competenti di riferimento nelle singole realtà aziendali/provinciali ai numerosi Attori coinvolti nella strutturazione dei percorsi integrati del “sistema curante” per la promozione della salute degli utenti con ASD (familiari, operatori sanitari, Enti Locali, istituzioni scolastiche, etc.).

La completa realizzazione del PRIA, da prevedersi nell’arco del triennio 2008-2010 attraverso la condivisa articolazione di obiettivi di medio e lungo termine, prevede la strutturazione di una rete “Hub & Spoke” regionale, costituita da Team aziendali specialistici con documentata esperienza in ASD, il cui governo e la cui coerenza con obiettivi tecnico-scientifici ed operativi, comuni e condivisi, sono assicurati da strutture Hub di area vasta e da organismi regionali di coordinamento e supporto.

Per garantire la sua completa attuazione e verifica, il PRIA si avvarrà dei seguenti strumenti:

- sistema informativo, anche derivato dal SINP e/o dal sistema informativo regionale per la salute mentale, tale da documentare gli indicatori condivisi sia di carattere clinico ed epidemiologico che di percorso organizzativo, attraverso report periodici e predefiniti, in grado di documentare la attività delle singole realtà locali, delle aree vaste e quella regionale.
- supporto formativo alla adeguata strutturazione della rete assistenziale, da realizzarsi attraverso la definizione dei requisiti professionali (diagnostici, terapeutici, riabilitativi, al lavoro di équipe, etc.) che devono essere posseduti dagli operatori sanitari del Team ASD
- aggiornamento scientifico continuo sulle attuali logiche di appropriatezza degli interventi e sulle nuove acquisizioni utili al miglioramento della assistenza

- ricerca ed innovazione, con particolare attenzione alla verifica di appropriatezza scientifica della proposta di eventuali nuovi approcci clinico-terapeutici, anche attraverso la analisi dei dati emergenti dal sistema informativo del PRIA stesso, con particolare attenzione agli aspetti clinici (es. gastro-enterologici) che neuro-metabolici (es. delle purine) o genetici.

La suddetta articolazione degli obiettivi deve in linea di massima prevedere:

Entro il 2008:

Impegni per le Aziende sanitarie, previo supporto e monitoraggio del Comitato Operativo Regionale

- costituzione della rete Hub & Spoke entro il 2008, attraverso la formale definizione dei Team Hub di area vasta e dei Team Spoke aziendali
- definizione dei programmi aziendali attraverso:
 - a) individuazione del responsabile del Team e delle risorse umane specificamente assegnate;
 - b) individuazione della sede aziendale del Team Spoke ASD e di eventuali articolazioni operative nel territorio di riferimento;
 - c) formale descrizione del processo clinico-assistenziale per gli utenti con ASD; stesura delle relative procedure operative;
 - d) valutazione dei bisogni formativi per gli operatori del Team e degli altri professionisti coinvolti nella realizzazione del percorso (es. Pediatri Libera Scelta; Medici Medicina Generale; Psichiatri, etc.)
 - e) individuazione di ulteriori impegni di formazione per gli operatori di altri settori da coinvolgere per la piena realizzazione del PRI-A (familiari; servizi sociali; scuola; etc.)
 - f) valutazione complessiva delle risorse disponibili e/o da acquisire per la realizzazione del Programma

Impegni per il Comitato Scientifico Regionale

- g) definizione ed avvio del sistema di monitoraggio delle attività della rete regionale, clinica ed organizzativa, per la registrazione dei singoli percorsi degli utenti (a partire da quanto già esistente nel Sistema Informativo della Neuropsichiatria SINP) e dei relativi indicatori, anche finalizzato ad attività di ricerca clinica ed epidemiologica
- h) individuazione dei requisiti specifici di accreditamento per le strutture ed i professionisti della rete regionale del PRI-A (0-6 anni)

Entro il 2009:

Rete e Comitato Operativo

- a) avvio dell'adeguamento delle strutture e della clinical competence dei Team ASD, aziendali e di area vasta, ai requisiti specifici di accreditamento del PRI-A;
- b) consolidamento della attività dei Team, Spoke ed Hub, attraverso la validazione del sistema di monitoraggio

Comitato Scientifico

- a) verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica dei primi risultati del monitoraggio
- b) supporto all'avvio del processo di accreditamento del PRIA, a livello locale e regionale
- c) proposta e supporto ad iniziative di ricerca finalizzate al miglioramento clinico ed epidemiologico

Entro il 2010:

Rete e Comitato Operativo

completa realizzazione degli obiettivi assistenziali, per la messa a regime del Programma per gli aspetti clinici, epidemiologici, organizzativi ed amministrativi e per il suo definitivo accreditamento

Comitato Scientifico

verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica, report periodici e relazione finale per la valutazione complessiva del PRIA, finalizzata alla stabilizzazione e garanzia della sua qualità complessiva delle attività cliniche, organizzative, amministrative, etc.

Specificità e dati sintetici di premessa

a) sanità

a1- il Sistema Informativo della NPIA (SINP) indica che:

- il totale di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico (ASD) annualmente "in carico" in Emilia-Romagna (relativi al 2004), sono 1042 secondo i dati SINP;
- di questi: 225 bambini hanno un'età compresa fra 0 e 6 anni compiuti;
- ogni anno sono poste oltre 194 "nuove diagnosi" di utenti NPIA con ASD;
- i soggetti fra 0 e 18 anni con ASD sono l'1.8/1000 rispetto alla popolazione generale di pari età e rappresentano il 3 % rispetto al totale degli utenti seguiti dai servizi di NPIA (esclusa PR-USL);

a2 – una indagine condotta presso 81 famiglie di pazienti autistici residenti in E-R, di età inferiore a 18 anni, in 6 delle 9 province dell'E-R, nell'ambito della ricerca inter-regionale "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici, terza fase: indagine presso le famiglie dei pazienti autistici nella Regione Emilia-Romagna", pur non potendo rappresentare un risultato significativo dal punto di vista statistico-epidemiologico, ha comunque permesso di evidenziare che:

- nella maggioranza dei casi la diagnosi è stata posta tra i 3 e i 5 anni,
- i tipi di trattamento maggiormente proposti sono di tipo cognitivo-comportamentale inquadrabili in una strategia TEACCH ed emerge soddisfazione da parte dei genitori;
- emerge altresì una valutazione globale di bassa soddisfazione da parte degli stessi familiari rispetto ai servizi sanitari (e sociali);
- l'esperienza scolastica è giudicata soddisfacente da metà del campione, ma emergono come criticità la poca preparazione specifica degli insegnanti e il non rispetto della continuità;
- oltre la metà degli intervistati riceve benefici economici che sono però molto eterogenei tra loro. Con maggiore frequenza ricevono l'indennità di accompagnamento (51%) ed assegno di invalidità e indennità di frequenza scolastica (14% in entrambi i casi);
- relativamente ai bisogni non soddisfatti emergono aspetti relativi all'accompagnamento del disabile e ad un'assistenza sanitaria adeguata ai particolari bisogni;
- è segnalata insoddisfazione rispetto al carico assistenziale per la famiglia nell'ambiente domestico, dove nella maggior parte dei casi i familiari non ricevono particolari aiuti, con prevalente gravosità per la madre.

a3 – il monitoraggio condotto nel 2005 dal Tavolo Regionale ASD, al fine di valutare lo stato di attuazione della delibera 1016/04 "Linee Guida per la promozione della salute con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo", pur registrando la persistente disomogeneità fra le diverse realtà locali, ha tuttavia evidenziato un soddisfacente avanzamento della organizzazione di servizi specifici per ASD in alcune realtà (Piacenza, Imola e Cesena dal 2003, Bologna e Ferrara dal 2004, Ravenna dal 2005) sia in termini di formazione degli operatori sanitari che di definizione di un progetto aziendale, etc.

Lo stesso monitoraggio ha altresì permesso di approfondire la importante attività scientifica di alcuni professionisti dei centri maggiormente esperti nel campo dell'Autismo ed il loro impegno nella didattica e formazione, evidenziandone la riconosciuta autorevolezza anche in ambito extra-regionale (v. UO-NPIA di Reggio Emilia, Modena, Rimini, realtà ospedaliere ed universitarie di Bologna)

b) alunni con ASD in Emilia-Romagna

Secondo i dati forniti dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'anno scolastico 2006-2007, gli alunni in situazione di handicap (H), certificati ai sensi della Legge 104/92, per ASD che frequentano le scuole "statali" dell'Emilia-Romagna sono 822 (che rappresenta il 15/1000 sul totale degli allievi, 6,9% mediamente degli alunni certificati H), di cui:

- 163 frequentano le scuole dell'infanzia (13.6% del totale dei certificati H di pari età);
- 349 frequentano la scuola primaria (8,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 170 la scuola secondaria di I grado (5,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 140 la scuola secondaria di II grado (4,5% del totale dei certificati H di pari età)

I range di certificazione totale H e per ASD presentano ampia variabilità da provincia a provincia, degna di ulteriore approfondimento.

Fra i diversi servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale è in corso una iniziativa di monitoraggio riguardo i bambini con ASD presenti nei nidi e scuole d'infanzia della Regione Emilia-Romagna, allo scopo di predisporre appropriati strumenti informativi, formativi, psicopedagogici per gli operatori che hanno in carico questa fascia di età.

Impegno della Regione Emilia-Romagna

La analisi di molteplici esperienze internazionali (Spagna, USA; Nord Europa; etc.) ha permesso di acquisire utili elementi riguardo alla efficacia tecnica dell'approccio psico-educativo, cognitivo, neo-comportamentale, evolutivo, etc..

Oltre a queste considerazioni tecnico-scientifiche, l'impegno teorico di programmazione dei servizi per la salute (fisica, sociale e mentale) dell'infanzia e della adolescenza va altresì integrato con:

- la ricchezza del modello di politica per la salute da sempre attuato in Italia e, in particolare, in Emilia-Romagna (v. principi di solidarietà, uniformità ed equità di accesso, etc.),
- le conseguenti logiche programmatiche della inclusione sociale e della integrazione (sociale, scolastica, etc.) delle persone con invalidità /handicap, fisico e/o sociale,
- la valutazione di fattibilità degli obiettivi posti, nell'ambito dei livelli essenziali che il sistema pubblico è in grado di offrire ai cittadini.

Compete quindi al livello regionale la costruzione del "Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico" che, per quanto riguarda gli operatori del settore sanitario, al fine di contribuire ad arricchire le competenze dei diversi attori coinvolti nel "sistema curante" degli utenti con ASD, deve tener conto delle seguenti considerazioni:

- necessità generalizzata, pur con differenti livelli di documentata esperienza, di acquisizione di competenze specifiche in tema di approccio psico-educativo, cognitivo-comportamentale fra gli operatori dei diversi settori (sanitario; sociale; educativo /scolastico)
- la specifica necessità per gli operatori del settore sanitario di:
 - a) rendere omogenea la cultura professionale e la disponibilità di specifici strumenti di valutazione, diagnosi e trattamento (es. test neuropsicologici, conoscenza di strumenti di valutazione, parent training, approccio cognitivo-comportamentale etc.) fra gli operatori della NPIA per utenti nei primi anni di vita nell'ottica di una diagnosi e trattamento precoce, aspetto suscettibile di miglioramento nella Regione Emilia-Romagna
 - b) formare specificamente i Pediatri di Libera Scelta al rilievo tempestivo dei "segni di sospetto" entro i 18-24 mesi di vita
 - c) uniformare gli approcci procedurali per la individuazione di alunni con handicap, invalidità, etc. attraverso la condivisa visione della gravità per questa tipologia di pazienti e del gravoso impegno dei loro familiari (v. riconoscimento di accompagnamento, contrassegno per mobilità, eventuale assegno di cura, etc.)
 - d) potenziare le competenze dei professionisti della Psichiatria Adulti in tema di autismo, quale irrinunciabile parte del loro bagaglio professionale; ciò anche al fine di rivalutare la diagnosi di molti utenti della fascia di età adulta, di revisione della epidemiologia degli ASD in questa fascia di età per il miglioramento della assistenza anche in questa fascia di età;
 - e) collaborare con il Settore Sociale per potenziare e valorizzare la competenza e la attenzione rivolta ai minori con disabilità ed alle loro famiglie; in questo ambito va posta la speciale attenzione oggi raccomandata alle persone con ASD, i cui bisogni sociali, psicologici, educativi nelle diverse fasce di età sono ben identificati e chiariti. In particolare, va raccomandata e sperimentata nei Servizi Sociali la partecipazione alla definizione del "progetto di vita", quindi la collaborazione agli interventi psico-educativi nei contesti di vita, l'intervento domiciliare per il supporto ed il sollievo agli impegni di "quotidianità" dei familiari, sia economico sia attraverso la individuazione di strutture per il "sollievo" temporaneo.
 - f) prevedere un attivo coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, al di là di quanto già previsto e considerato nei documenti regionali volti al miglioramento della inclusione scolastica di alunni in situazione di handicap, affinché: ai docenti coinvolti nel progetto educativo di alunni con ASD sia data la opportunità di acquisire i necessari strumenti educativi e metodologici, specifici per questi bambini; siano favorite le modifiche ambientali e la strutturazione dell'ambiente, la

strutturazione dei tempi e delle attività, fondamentali per il successo dei progetti stessi; sia favorita la capacità di rilievo nei primi anni di vita di problematiche connesse ai ASD; sia favorita negli insegnanti la capacità di collaborazione e supporto ai familiari.

La considerazione che deve guidare gli investimenti in risorse umane, formative, ambientali, strumentali, informatiche, etc. è quella riferita dai professionisti che da anni operano con questi approcci nei diversi ambiti: cioè che il bagaglio esperienziale acquisito con questa tipologia di pazienti /utenti / alunni unitamente all'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali e all'approccio psico-educativo, si rivelano una fondamentale ricchezza anche per la gestione di altre tipologie di diagnosi non espressamente "autistiche" (es. ritardo mentale, ADHD, etc.), con soddisfazione degli stessi operatori e dei familiari.

Organizzazione della rete regionale delle strutture sanitarie competenti per ASD

Vengono di seguito definite le caratteristiche operative della rete di strutture sanitarie, di diverso livello, dedicate al miglioramento della assistenza alle persone con ASD. Tali strutture costituiranno i "nodi" della rete aziendale, provinciale, di area vasta, regionale cui andranno garantite le necessarie connessioni funzionali volte a realizzare la integrazione degli interventi, delle attività clinico assistenziali, dell'impegno programmatico ed economico congiunto, da condividere con i vari Enti ed istituzioni del settore pubblico e privato, coinvolti nella costruzione del "sistema curante" per le persone con ASD.

Il Programma si articolerà sulla seguente rete operativa:

Team Aziendale/Provinciale ASD (1° livello): funge da Spoke della rete regionale; è costituito dagli operatori di diverse professionalità, coinvolti sia nella definizione ed attuazione dei processi clinico-assistenziali dedicati agli ASD sia nella attuazione dei singoli percorsi individuali. E' costituito da professionisti delle UONPIA della Azienda sanitaria, delle realtà ospedaliere esperte del territorio di riferimento, di eventuali operatori del privato sociale, anche operante in convenzione, di cui sia comprovata la specifica competenza sul piano scientifico ed organizzativo. Rappresenta il "luogo" del governo clinico in coerenza con quanto stabilito a livello regionale per la attuazione di questo Programma, (es. tipologia di esami da eseguire per l'accertamento diagnostico, approccio terapeutico-abilitativo, clinical competence, etc.); a seconda delle dimensioni della Azienda per le procedure clinico-riabilitative attinenti l'operatività dei singoli percorsi personalizzati, esso può prevedere la propria attività operativa anche in sub-articolazioni territoriali per la attuazione delle procedure operative concordate.

A seconda della locale programmazione, aziendale/provinciale, dovrà comunque essere esplicitato nella formalizzazione del Programma aziendale ASD, a chi compete la formulazione e consegna della diagnosi, la stesura del contratto terapeutico con la famiglia, la relazione competente con le istituzioni scolastiche e con i servizi sociali di riferimento a garanzia della formulazione di un reale *progetto di vita*, condiviso con la Famiglia.

Questo Team, in supporto e condivisione con professionisti esperti per l'età adulta, sarà nel tempo motore dell'impegno di migliorare l'assistenza alle persone con ASD di età adolescente e/o adulta, attraverso specifica attività di proposta ed azione e/o di eventuale integrazione con altri professionisti competenti per l'età adulta (es. psichiatri).

Centro Hub di Area Vasta (2° livello): rispetto al Programma regionale, è il livello intermedio di programmazione, monitoraggio e verifica dell'impegno del PRI-A, oltre che di possibile supporto clinico-specialistico ai Team aziendali, a seconda di quanto concordato nella propria area di riferimento.

Rappresenta il "luogo" della sintesi di governo clinico, attraverso il confronto inter-professionale ed inter-aziendale, effettuato tramite la costituzione di un Team-Hub, composto dai Responsabili dei Team Aziendali e da tecnici da loro designati.

A questo livello compete la raccolta della registrazione di tutti i casi di ASD diagnosticati e trattati, residenti nel territorio di riferimento, la valutazione di appropriatezza degli interventi, compreso il livello di corretta informazione sull'organizzazione complessiva del PRIA e sui canali di invio per le famiglie e per gli operatori dei diversi settori istituzionali e/o del supporto ad impegni ed interventi di differente grado di complessità ed intensità.

Va garantito che ogni Hub-ASD sia portato tempestivamente a conoscenza di tutti i nuovi casi di sospetto per ASD dell'area vasta di riferimento, condividendo i criteri diagnostici e l'avvio del progetto individualizzato, anche per il necessario recepimento nel Registro ASD.

In particolare i nuovi casi di bambini tra 2-5 anni con sospetto ASD, verranno discussi ed eventualmente valutati dal Centro-Team-Hub, per la conferma della diagnosi, la progettazione individualizzata del processo clinico-assistenziale ed il relativo follow up, secondo specifica e condivisa valutazione di clinical competence, concordando e dichiarando le diverse modalità fra il centro Hub e gli Spoke per la esplicazione di queste funzioni.

Comitato Tecnico-Scientifico Regionale: è l'Organismo del PRIA, competente per gli aspetti di aggiornamento tecnico-scientifico (v. nuove metodologie proposte da letteratura scientifica; proposte di progetti di ricerca in tema di Autismo; richieste di trattamento alternativi da parte di utenti insoddisfatti; etc.), cui sono chiamati a partecipare esperti (regionali e non) dei diversi settori istituzionali coinvolti nel sistema curante.

E' la sede in cui sono definite e validate le procedure standard del percorso clinico-assistenziale (diagnosi, classificazione, trattamento, etc.) e risolte eventuali controversie clinico-organizzative.

In questo organismo è anche prevista la partecipazione di uno o più rappresentanti delle Associazioni di familiari di persone con ASD, attive sul territorio regionale.

Comitato Operativo Regionale: costituito dai referenti dei nodi aziendali /provinciali (Team spoke ASD) e di area vasta (Hub-ASD); rappresenta lo strumento operativo per attuare le politiche regionali "di sistema" per gli ASD, cui compete la definizione ed attuazione degli obiettivi di uniformità ed equità (clinici, organizzativi, etc.) e dei relativi indicatori di sistema per la realizzazione del Programma.

Coordinatore PRI-A: rappresenta la figura, responsabile della globale gestione (dalla definizione del PRI-A, alla sua attuazione, al monitoraggio, valutazione di bisogno e/o impiego di risorse, accreditamento, etc.) del Programma Integrato di assistenza alle persone con ASD; può essere individuato fra i professionisti esperti che costituiscono il Comitato Scientifico o, comunque, fra figure esperte in management, con dimostrate doti di leadership, in grado di interloquire con gli amministratori dei differenti settori (sociale, scuola, etc.) chiamati ad integrarsi nel "sistema curante" regionale.

In sintesi:

- la Rete Regionale del PRI-A sarà costituita da tre centri di riferimento *Hub*, che rappresentano le tre aree vaste della RER e da undici *Spoke*, relativi alle Aziende Usl della Regione Emilia-Romagna.
- Il supporto tecnico-scientifico ed operativo è garantito dai due Comitati, Scientifico ed Operativo, di livello regionale.

Sulla base della consolidata e documentata esperienza clinica ed organizzativa, in ambito territoriale ed ospedaliero, nel trattamento delle persone con ASD, il PRIA identifica le seguenti strutture/funzioni Hub di area vasta:

- Centro Autismo dell'Azienda USL di Reggio Emilia. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Emilia Nord (PC, PR, RE, MO)
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Bologna. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta dell'Emilia Centro (BO, FE, Imola).
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Rimini. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Romagna (RN, RA, FO, Cesena)

Requisiti degli Hub ASD

Il Team "Hub" ASD di area vasta (2° livello); è responsabile del "governo" che può attuarsi sia attraverso il monitoraggio dell'andamento del programma sia con consulenze/valutazioni dirette sul caso, richieste da Team Spoke-ASD della propria area vasta di riferimento. Tiene il monitoraggio del Registro, che deve documentare l'intero percorso dei singoli utenti con ASD dell'area vasta di riferimento.

Compito degli Hub è:

- supporto alla conferma della diagnosi (clinica ed eziologica) ed alla costruzione del progetto clinico individualizzato

- fornire adeguata e tempestiva risposta alle richieste di informazioni in tema di Autismo sia agli operatori del mondo sanitario sia ad altri operatori e/o alle famiglie, etc.
- verifica e monitoraggio del livello di competenza ed esperienza degli Spoke,
- promuovere la condivisione e il miglioramento della cultura psicoeducativa e cognitivo-comportamentale nell'approccio all'autismo (anche attraverso azione di monitoraggio e verifica condivisa di tutti i casi con ASD in carico alle strutture regionali di NPIA).
- dare attuazione alle indicazioni e ai protocolli contenuti nella delibera regionale n. 1066 del 2004 e nel presente Programma, finalizzata all'accreditamento del PRI-A al termine del Triennio 2008-2010

Per le strutture HUB, vanno previste le seguenti funzioni di garanzia per la attuazione del PRIA nel territorio di riferimento, che possono essere esplicate direttamente oppure tramite procedure di collegamento funzionale con i Team ASD delle UONPIA locali della rispettiva area territoriale di riferimento:

1. monitoraggio dello stato di attuazione delle Linee Guida Regionali del 2004, sul versante della formazione acquisita dagli operatori e su quello dei relativi protocolli di valutazione e trattamento
2. valutare la casistica delle NPIA aziendali, confrontando i dati e le attese epidemiologiche, per rendere omogeneo l'utilizzo della classificazione diagnostica ICD 10 (evitando sia la sovrastima che la sottostima delle diagnosi di ASD);
3. migliorare, utilizzando "esperti" dei vari team, la formazione di base degli operatori, a partire da tutti i dirigenti NPI e Psicologi delle AUSL, per aumentare il livello di conoscenza dell'autismo e quindi il corretto invio ai team specialistici; tale percorso formativo può essere allargato anche ai professionisti della Psichiatria e di altri settori istituzionali (es. Servizi Sociali per disabili adulti), utilizzando tale opportunità per iniziare un percorso di formazione allargata e di indagine sulla casistica di ASD presente nei servizi adulti (proponendo strumenti di screening);
4. organizzare a livello regionale nuovi corsi di formazione specifici sulla conoscenza delle diverse metodologie di trattamento e presa in carico per i team autismo, in particolare su tecniche di approccio cognitivo-comportamentale, eventualmente specializzando in modo diverso i vari Hub e Spoke delle aree vaste, garantendo scambio e collaborazione reciproca;
5. svolgere attività finalizzata alla diagnosi precoce, sia attraverso la verifica della efficacia di programmi attivati con la collaborazione dei Pediatri di Libera Scelta sia con eventuali azioni di miglioramento (es. predisposizione di strumenti di informazione più allargati, anche per la popolazione, per educatori dei nidi, etc.);
6. definire protocolli per l'invio al livello Hub da parte dei Team aziendali di 2° livello, per un approfondimento diagnostico o una messa a punto del progetto abilitativo
7. raccordo con realtà ospedaliere con cui definire protocolli di invio (con percorsi privilegiati per gli utenti) per gli approfondimenti strumentali e biologici, anche individuando nel tempo Centri di Cura esperti in caso di ricovero di adolescenti con ASD che presentano scompenso psichiatrico;
8. informazione alle famiglie e ai servizi interessati delle Aziende (DSM, Sociali, Dipartimento Cure Primarie) per l'utilizzo razionale della costituenda rete interaziendale per gli ASD;
9. partecipazione alla definizione di progetti integrati specifici sui ASD con i Comuni, con i nidi e le scuole dell'infanzia e l'Ufficio Scolastico Regionale o di competenza territoriale;
10. supportare il processo di graduale ampliamento della assistenza agli utenti adulti con ASD, sia per le competenze di carattere clinico che sociale (inclusione, lavoro, famiglia, etc.),
11. collaborazione con le Cattedre di NPIA, di Psicologia delle Università della Regione, per la formazione e il tirocinio degli specializzandi NPI e la collaborazione a ricerche nel campo;
12. collaborazione con Corsi di Laurea in Scienza della Formazione, in Educazione Professionale della Facoltà di Medicina e Chirurgia, e per le altre figure professionali competenti (es, Logopedisti, Tecnici della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva) per la formazione e il tirocinio dei rispettivi corsisti e la collaborazione a ricerche nel campo;
13. collaborazione con gli Istituti di formazione e con le Associazioni esistenti sui territori regionali per una ottimale condivisione del programma.

Requisiti ed Impegni degli Spoke -Team ASD aziendali/provinciali

La funzione esplicata dallo spoke aziendale è di duplice valenza:

- di governo clinico, per la garanzia del rispetto di protocolli condivisi, di riferimento al 2° livello, etc.

- "operativa" riguardo alla funzione clinica di gestione del singolo caso (diagnosi, progettazione individualizzata, relazione con la famiglia, con la scuola, i servizi sociali, etc.); questa può articolarsi in azioni svolte anche presso altre sedi della NPIA, più vicine al luogo di residenza del bambino per la gestione del singolo caso, cioè:

a) porre diagnosi, definire e gestire il progetto, purché in collegamento funzionale con protocollo aziendale /regionale condiviso e registrabile su cartella unificata del Registro.

b) ricorrere al 2° livello, in caso di sospetto, per la completa definizione diagnostica e/o del progetto, follow up, etc.

I rapporti diretti con la scuola e/o con i servizi sociali per il singolo caso sono a carico del Team Spoke, a seconda della definizione esplicitata nel Programma ASD aziendale, anche in relazione alla dimensione geografica del territorio di riferimento della Azienda.

Il programma aziendale deve esprimere le competenze del Team ASD, relativamente alle due valenze sopra indicate.

In sintesi possiamo affermare che i compiti dei Team-Spoke ASD, relativamente alla funzione "operativa" per il percorso clinico, sono:

svolgere l'iter valutativo e diagnostico, concordato con l'HUB di area vasta, finalizzato ad una diagnosi accurata e precoce

definizione del progetto psicoeducativo individualizzato

presa in carico dei bambini con ASD, garantendo ore dedicate, programmando i singoli interventi, la loro periodicità, la cadenza dei controlli periodici (follow up), eventuali ulteriori controlli presso sedi ospedaliere di approfondimento (v. diagnosi eziologica) o presso il Team Hub di area vasta, secondo protocolli concordati.

Vanno previsti protocolli diversificati almeno per le seguenti due fasce di età:

fascia 0-6 anni : dopo la diagnosi tempestiva e la corretta comunicazione alla famiglia con la definizione concertata del progetto abilitativo individualizzato, la presa in carico riguarderà la terapia psicoeducativa (individuale e/o in piccolo gruppo) e l'intervento a domicilio e a scuola, da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante". Inoltre può essere prevista l'attivazione di interventi a piccolo gruppo per questa fascia di età, sul modello di quanto già sperimentato nella realtà di Reggio Emilia. Questo impegno è sottoposto ad accreditamento, previa definizione condivisa di requisiti specifici, d'intesa con la Agenzia Sanitaria Regionale.

fascia 7-18 anni, con presa in carico in riferimento alla terapia psicoeducativa con le modalità del "piccolo gruppo", attraverso la creazione di atelier; attività di supporto /supervisione /monitoraggio alla scuola

Il percorso del bambino con ASD

In sintesi, il percorso assistenziale di un bambino con ASD prevede che (v. flow chart allegata):

- se è il Pediatra di Libera Scelta-PLS a porre il sospetto, deve poterlo inviare direttamente alla funzione "operativa" del Team spoke ASD aziendale (1° livello), individuato nell'ambito della locale NPIA
- se è la équipe territoriale di NPIA a porre il sospetto, deve inviarlo al Team ASD (spoke, 1° livello) aziendale o al team Hub di area vasta, per la conferma di diagnosi (v. protocollo esami, etc.) e l'avvio del progetto terapeutico abilitativo
- se è confermata la diagnosi di ASD, il Team (aziendale o HUB, secondo protocollo condiviso) la comunica alla famiglia, inserisce il caso nel Registro, definisce il progetto individualizzato.
- il Team ASD-Spoke aziendale avvia il progetto individualizzato, concordato con i familiari, prende i necessari contatti con la scuola, i servizi sociali, programma i follow up, etc.
- Qualora sia il Team-HUB a porre la diagnosi, ricevendo un caso con dubbio diagnostico o terapeutico non inviato dal Team Spoke, questo concorda con il Team ASD (spoke aziendale di 1° livello) il percorso (valutazione, conferma della diagnosi, comunicazione alla famiglia), lo inserisce nel Registro, definisce il progetto individualizzato; lo restituisce al Team ASD aziendale per la presa in carico e gestione del progetto individualizzato, dando garanzia alla famiglia della continuità dell'intervento.

La definizione del Programma aziendale, teso a definire i requisiti comuni tecnici ed organizzativi del processo clinico-assistenziale, oltre a quanto già previsto dalla delibera GR 911 del 25 giugno 2007 “Neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali”, dovrà tener conto delle seguenti considerazioni relative alle singole fasi del processo ed agli specifici target di utenza per le diverse età.

Si riportano di seguito ipotesi di possibile impegno orario “ a regime” per le diverse fasi di diagnosi, presa in carico e follow up del percorso di bambini con ASD.

DIAGNOSI E VALUTAZIONE

La modalità di lavoro degli Hub in relazione ai Team-Spoke ASD dovrà modularsi sulla base delle realtà esistenti: si possono avere Team ASD aziendali molto formati ed esperti, altri che hanno finora effettuato minore formazione in ambito psicoeducativo e cognitivo comportamentale, che allo stato attuale presentano competenze ed esperienze meno solide.

Si potrà quindi articolare diversamente sia la composizione del Team Hub che l’entità degli interventi dell’Hub nel triennio, valutando gradualmente e progressivamente le competenze raggiunte dagli Spoke, per condividere al massimo il progetto.

Percorso diagnosi clinica/valutazione/progetto del Team *	Tempi necessari
Anamnesi, osservazione strutturata e non, visione video familiari e/o in struttura educativa, applicazione al bambino di strumenti di valutazione diagnostica, neuropsicologica e psicoeducativa come da protocolli allegati, elaborazione dati emersi dagli strumenti diagnostici e valutativi Assessment: diagnosi, valutazione cognitiva, abilità di sviluppo, prerequisiti linguaggio, comunicazione e interazione sociale, comportamento adattivo	Range 12-16 ore
Stesura programma abilitativo e psicoeducativo conseguente alla valutazione	2-4 ore
Stesura relazione conclusiva e restituzione alla famiglia, équipe inviante di I livello, ped. Famiglia, scuola, con discussione e adattamento del programma, tradotto in proposte psicoeducative per la famiglia e per la struttura educativa; indicazioni all’équipe di I° livello sulle modalità tecniche di intervento precoce	8-10 ore
TOTALE	22-30 ore/bambino

* La valutazione viene effettuata da una équipe multidisciplinare (NPI, Psicologo e Terapisti, quali: Educatori Professionali, Logopedista, Neuropsicomotricista, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica o altri operatori opportunamente formati).

FOLLOW UP PERIODICO (FU)

Si possono definire 2 fasce di età che richiedono una diversa intensità del FU, la fascia 0-5 anni e quella 6-7 anni.

Follow up per 0-5 anni di età

Nella prima fascia, in cui l’intervento deve essere particolarmente monitorato, il follow up periodico, è effettuato in seguito all’attuazione del progetto abilitativo, da parte del Team-Spoke ASD aziendale che ha in carico il bambino, insieme alla famiglia e alla scuola dell’infanzia; si può ipotizzare a cadenza semestrale, con incontri di verifica con gli operatori e la famiglia della durata di 5 ore/caso al semestre, con l’utilizzo di check list di verifica.

Dopo 1 anno di trattamento il Team effettua un follow up più approfondito, con un percorso di valutazione della durata di 10-14 ore complessive. Anche il follow up approfondito viene condotto da una équipe multidisciplinare.

Follow up per 6-7 anni di età

Per la fascia di età 6-7 anni si effettuerà solo il follow up annuale approfondito.

Follow up per utenti con età superiore ai 7 anni

Per le fasce di età successive si può prevedere, in base allo sviluppo della abilità e alle acquisizioni delle autonomie, sulla base delle richieste del Team Spoke e delle famiglie:

- un follow up ogni anno per gli anni successivi, da 8 a 12 anni.
- dopo questa età si modificano gli strumenti di valutazione e devono essere attivati percorsi età specifici.

L'impegno orario del follow up approfondito è lo stesso (10-14 ore complessive).

Impegni degli Spoke autismo per la presa in carico

1. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 0-6 anni

Per questa fascia di età non si definiscono percorsi diversificati a seconda della gravità, perché sembra opportuno investire uno stesso impegno abilitativo, legato alla fascia di età e non alla gravità; è di comune riscontro la difficoltà a valutare appropriatamente la prognosi del singolo caso solo sulla base della gravità riscontrata al momento della diagnosi ovvero la potenziale evolutività positiva anche nei casi considerati inizialmente di maggiore gravità.

Per il calcolo di necessità di allocazione di risorse, l'ipotesi di trattamento per un bambino con ASD si può così calcolare:

Intervento abilitativo psicoeducativo - neuropsicologico (condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD): almeno 5 h settimanali da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante".

Per quanto riguarda il supporto all'intervento educativo a scuola o nido è opportuno prevedere, tramite accordi con i Coordinamenti pedagogici ed i nidi di infanzia Comunali e con il CSA e le scuole dell'infanzia comunali e private, all'inizio dell'anno scolastico, un pacchetto di ore per la formazione degli insegnanti/educatori delle scuole dell'infanzia e del I° ciclo scolastico (almeno 6-8 ore teorico-pratiche, tenute dagli operatori del Team, più altrettante per la preparazione del materiale) sulla conoscenza dell'autismo e delle strategie di base (educazione strutturata, comunicazione, ecc.), competenze che poi si accresceranno grazie alla collaborazione in itinere con i terapeuti e l'intero Team.

Dopo il I° anno di intervento individuale si potrà proseguire con un intervento terapeutico a piccolo gruppo, che permette di utilizzare in modo più razionale ed efficace le risorse e di ampliare, nel piccolo gruppo, le competenze sociali e comunicative dei bambini.

La funzione del NPI o Psicologo è quella di:

- supervisionare periodicamente l'intervento abilitativo, nei primi 3 anni di presa in carico
- effettuare periodici colloqui con la famiglia
- effettuare parent training, per gruppi di 10 genitori, a cicli,
- effettuare gli incontri periodici con la scuola e famiglia ai sensi degli accordi di programma, comprendenti gli atti di legge (certificazioni, DF, PEI, ecc),
- tenere i rapporti con il PLS, con il servizio sociale, coinvolto per la costruzione del progetto di vita; questi ultimi possono partecipare agli incontri periodici con la scuola.

In sintesi quindi:

- Tempo medio previsto per interventi abilitativi: 6 ore a settimana per caso (comprendenti, mediamente, l'attività con il bambino e le attività indirette di programmazione e verifica).

- Tempo medio previsto per NPI o PSI: 2 ore al mese per famiglia, 6 ore al semestre per controllo in team multidisciplinare per il bambino e progetto (compreso l'incontro con l'Hub), 8 h anno per follow up, 2 ore al mese per raccordi istituzionali, quindi 2 ore in media alla settimana per caso seguito. Inoltre 3 ore alla settimana per parent training per ogni gruppo di famiglie.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e a operatori delle cooperative sociali.

2. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 7-17 anni compiuti

In questa lunga fascia di età vengono compresi interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità. Nel tempo l'impegno abilitativo si articola diversamente a seconda dell'evoluzione nei singoli bambini: oltre all'attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive si attivano interventi specifici su alcune funzioni neuropsicologiche (linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotive-sociali e comunicative pragmatiche) nei soggetti HF, che hanno raggiunto lo sviluppo del linguaggio (il 75-85% dei casi dopo un intervento precoce, intensivo e ben condotto); nei casi più compromessi in cui non si è sviluppato il linguaggio, il lavoro si svolge a supporto alla comunicazione (con tecniche di comunicazione aumentative e alternative), con particolare attenzione alla crescita delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

Dalla preadolescenza, con il ridursi delle possibilità di usufruire della scuola a tempo pieno, da parte delle famiglie viene richiesto un supporto sociale per attivare momenti extrafamiliari di attività, costruttiva per i ragazzi e di sollievo alla famiglia.

Quindi il lavoro diretto dei terapisti richiede 2 ore settimanali in media, preferibilmente in piccolo gruppo con un rapporto di 2 operatori a 4-6 bambini, e 2 ore mensili per la supervisione /monitoraggio alla scuola; in seguito, con il contributo dei servizi sociali, devono essere attivati atelier socio-riabilitativi per accrescere le abilità della vita quotidiana e sostenere la crescita di competenze, quale pre-requisito alla formazione-lavoro, in preparazione alla funzione di supporto all'adulto con ASD, che deve ridursi progressivamente con adeguati interventi sulla autonomia e indipendenza.

Il lavoro con la famiglia e la scuola prosegue, implementando l'interazione con i servizi sociali nel corso degli anni.

I tempi richiesti per tale lavoro sono quindi :

- 2,5 ore settimanali dei terapisti
- per NPI/PSI, 4 ore al mese per utente: per i controlli periodici degli utenti e per i rapporti con la scuola, famiglia, servizi sociali, centri di formazione, atelier. Per il NPI le richieste di intervento, anche farmacologico, in età adolescenziale possono intensificarsi, sia per l'aggravarsi in taluni casi delle difficoltà comportamentali, sia per il presentarsi di crisi epilettiche.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e ad operatori delle cooperative sociali.

Il giovane-adulto con ASD

Per costruire il progetto di vita si devono attivare Programmi con Protocolli specifici tra Servizi (compresa la Psichiatria del DSM), per la collaborazione e presa in carico congiunta, nella fascia di età giovane-adulta, per proseguire il lavoro, utilizzando le risorse dei servizi sociali / H adulti e la consulenza/formazione del Team ASD aziendale. Per quanto concerne gli aspetti clinico-assistenziali va considerato che:

- va prevista la ridefinizione delle diagnosi di ASD anche nei portatori di questo disturbo, non riconosciuto negli anni, la cui presa in carico può comportare interventi diversificati di miglioramento della qualità di vita, per sé e per le loro famiglie.
- la competenza acquisita negli anni recenti sulle nuove conoscenze, l'impegno ora profuso per la formazione di operatori esperti nei diversi ambiti istituzionali (sanitario, sociale, etc.) devono favorire un nuovo approccio alla progettazione degli interventi anche per questa fascia di età.

- la esistenza dei Team ASD aziendali e di area vasta, eventualmente integrati con figure esperte per l'età adulta (es. psichiatri, neurologi, etc.) potrà fornire apposito supporto competente alla definizione di percorsi anche per gli utenti con ASD di età adulta, secondo forme che le singole realtà aziendali, nell'ambito dei progetti di integrazione sociale e sanitaria, andranno ad individuare, con particolare riferimento al loro inserimento lavorativo ed alla progettazione di forme di sollievo alla famiglia e/o di progressivo alleggerimento del peso familiare attraverso la mirata ed appropriata accoglienza in strutture esperte residenziali o semi-residenziali.

- la residenzialità non va concepita solo come "Dopo di noi" ma come "Durante e dopo di noi". La tendenza attuale è quella di costruire residenze per sole persone con autismo, in cui la struttura stessa dello spazio e il ritmo della giornata siano in armonia con le loro peculiari esigenze. In Italia a questo riguardo, vi sono alcuni esempi ritenuti eccellenti.

- è opportuno creare le competenze necessarie alla prescrizione per un uso oculato dei farmaci, favorendo la specializzazione di alcuni medici che si formino seguendo un congruo numero di pazienti con autismo e che quindi si specializzino di fatto nella gestione di quelle condizioni morbose associate, suscettibili di terapia farmacologica (nell'autismo è presente una importante comorbilità psichiatrica: fobie, disturbo ossessivo-compulsivo, depressione dell'umore sono tra le più frequenti e in età adulta la comorbilità aumenta).

Altre considerazioni generali utili per l'assistenza alla fascia giovane-adulta sono:

- 1) La preparazione all'età adulta deve iniziare già in fase adolescenziale mediante percorso appropriato.
- 2) Già durante la eventuale frequenza alla scuola superiore sarebbe opportuno fare frequentare allo studente stage di alternanza scuola-lavoro in ambienti professionali che si ritengono adatti a lui o assimilabili al "suo" potenziale ambiente di lavoro, considerando che il ragazzo ha ancora la scuola come "contenitore" da cui può frequentare altri ambienti di lavoro con possibilità di accompagnamento.
- 3) Allo stato attuale bisogna ritenere che la maggior parte delle persone con autismo possa essere inserito in ambienti di lavoro "normali" a patto di avere accanto un educatore esperto. In alcuni casi il ragazzo si può adattare all'ambiente e alle persone e la supervisione può passare dall'educatore ad un collega di lavoro. In altri casi, soprattutto quando sono presenti comportamenti-problema imprevedibili, la presenza dell'educatore rimane necessaria a tempo indefinito.
- 4) Per l'inserimento in un ambiente di lavoro normale sono necessari alcuni prerequisiti: una certa competenza nel lavoro, in modo che il ragazzo con ASD sappia realmente fare qualcosa, o in autonomia, o in collaborazione con altri colleghi; un minimo riconoscimento delle regole sociali per le quali devono essere previsti training specifici, con particolare riferimento alla adolescenza; la assenza o scarsa presenza di comportamenti problema, difficilmente tollerabili dal contesto di riferimento.

Tabella 1 – Schema-tipo di percorso di continuità assistenziale integrata per la promozione della salute e l’assistenza alle persone con ASD di età inferiore ai 18 anni

Livello	→	Base		1° livello Spoke		2° livello HUB
Territorialità	→	Locale (A-USL di residenza)		Az.le/Prov.le * (A-USL / A-osp)		Sovra-Az.le/Area Vasta (A-USL / A-osp)
Funzione	→	Rilievo Precoce, Invio	→ ←	Accoglienza – Valutazione Presa in carico Segnalazione a 2° livello	→ ←	Conferma Diagnosi Coordinamento, supporto e supervisione al progetto Monitoraggio clinico Registro Formazione, Aggiornamenti scientifici
Struttura	→	Distretto/Cure Primarie		Spoke Programma Autismo		HUB Centro –ASD
Infanzia (0-6 aa)	→	Dip. Cure Primarie (PLS, v. testo)	→ ←	Team Aziendale (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psicomotricità, etc.)	→ ←	Team Area Vasta (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psico-motricità, etc.)
> 7 anni	→	DCP (PLS / MMG v. testo)	→ ←	idem	→ ←	Idem

* articolato secondo la locale programmazione (v. testo)