

REGIONE PIEMONTE

IN BREVE

La Regione Piemonte ha attivato un Osservatorio regionale per la Disabilità; ha un'ampia rete di servizi territoriali per la salute mentale che prevede di implementare (con strategie ed obiettivi indicati nel Piano socio-sanitario 2007-09) e, dal 2009, ha elaborato un documento di linee guida su "Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo". Il documento fornisce indicazioni per la valutazione e il trattamento, come percorso personalizzato ed integrato; inoltre istituisce un *Coordinamento Regionale per l'Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo*, che assume un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel documento (valuta i dati del sistema informativo NPI-NET, promuove percorsi di valutazione e di trattamento, attiva iniziative di formazione degli operatori, promuove e verifica gli accordi tra aziende sanitarie per il riconoscimento e la programmazione delle attività svolte dai centri esperti).

Da alcuni anni la Regione Piemonte promuove e appoggia sul suo territorio progetti e iniziative sul tema dell'autismo.

DESCRIZIONE DELLA NORMATIVA

La Regione Piemonte con il Piano socio-sanitario regionale 2007-2010 richiama il Progetto Obiettivo nazionale "Tutela Salute Mentale 1998-2000" quale riferimento fondamentale per le attività dei servizi di salute mentale. Il Piano individua, inoltre, obiettivi di qualificazione della rete dei servizi territoriali, principi e strategie generali di sviluppo, che richiedono l'integrazione tra diversi enti e servizi. I diversi enti coinvolti devono, nell'interesse comune, trovare modalità di impegno e responsabilità nel concorrere, in forza del mandato istituzionale, a dare risposte ai bisogni dei cittadini, in particolar modo a quelli più deboli.

Nel maggio 2009 l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, all'interno del "Programma di governo clinico **per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva**", ha attivato un gruppo di lavoro di operatori dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile, che ha elaborato un **documento di raccomandazione o linea guida su "Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo"**.

I programmi di governo clinico della Regione rispondono all'esigenza di razionalizzare i percorsi in base all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, e l'omogeneità (in sequenza, modi e tempi) di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse. L'obiettivo è l'applicazione della raccomandazione su tutto il territorio regionale per garantire l'equità di accesso e trattamento alla popolazione interessata.

Il suddetto programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva prevede l'istituzione di un **Coordinamento Regionale per l'Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo**, attivato con determinazione dirigenziale n. 205 del 4.05.2009.

Tale Coordinamento è costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASLCN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria e AOU di Novara.

Al Coordinamento Regionale è richiesto un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel documento.

La regione ha attivato anche un Osservatorio regionale per la disabilità.

Da alcuni anni la Regione Piemonte promuove e appoggia sul suo territorio iniziative sul tema dell'autismo. Le principali iniziative progettuali possono essere consultate nel sito Internet dedicato a *Autismo e Psicosi Infantili*, www.alihandicap.org/ali/autismoRete.html, curato dalla A.S.L. CN1 - Presidio Ospedaliero di Mondovì, che da anni mette a disposizione informazioni su queste problematiche. In quella sede insiste una nuova "Struttura di Neuropsichiatria Infantile - Centro Autismo e Sindrome di Asperger".

LE NORME

Delib.C.R. 24 ottobre 2007, n. 137-40212 - Piano socio-sanitario regionale 2007-2010

(Estratto)

Capitolo 4 Integrazione socio-sanitaria e cure primarie

4.5. Integrazione socio-sanitaria: salute e benessere sociale

4.5.3.4. Salute mentale

Quadro di riferimento

Il riferimento legislativo e di indirizzo per le attività dei servizi di salute mentale è il *D.P.R. 10 novembre 1999* Progetto Obiettivo "Tutela Salute Mentale 1998-2000". All'ultimo rilevamento regionale, gli assistiti dei 25 Dipartimenti di salute mentale (DSM) della Regione, sono 44.872, pari all'1% della popolazione totale, con 15.525 nuovi pazienti ogni anno.

In tutto il territorio della Regione Piemonte sono stati istituiti 25 Dipartimenti di salute mentale. I centri di salute mentale sono 66 (2,3 ogni 150.000 abitanti), i Centri Diurni sono 49 (1,73 ogni 150.000 abitanti), i servizi psichiatrici di diagnosi e cura sono 23 con disponibilità di 282 posti letto (0,66 posti letto per 10.000 abitanti), i day hospital sono 23 con 61 posti letto (0,14 posti letto per 10.000 abitanti). I posti letto nelle strutture residenziali sono 1.212 con un tasso di 2,85 posti letto per 10.000 abitanti. Ci sono inoltre 646 posti letto nelle 9 case di cura neuro-psichiatriche convenzionate.

Le risorse economiche per i dipartimenti di salute mentale sono al di sotto del 5% del bilancio delle aziende sanitarie e gli operatori impiegati sono 2.422 con un tasso di 0,85 ogni 1.500 abitanti.

Criticità

- L'assistenza psichiatrica in Piemonte è stata caratterizzata da esperienze innovative che hanno portato, a partire dalla promulgazione della *legge n. 180/1978*, al graduale superamento degli ospedali psichiatrici e all'apertura di un'efficiente rete di servizi territoriali. Si assiste oggi ad uno stallo nella prosecuzione del percorso virtuoso intrapreso, con decadimento della qualità dell'assistenza erogata e disomogeneità delle risposte sul territorio, che ha determinato differenze e iniquità nei trattamenti.
- Scelte di politica sanitaria hanno causato disomogenea allocazione delle risorse economiche e di personale, burocratizzazione dei servizi e delega della titolarità della cura al privato.
- Nella configurazione attuale, la rete dei servizi di salute mentale risente della mancanza di investimenti e di linee di indirizzo che ne orientino l'operatività secondo priorità discusse e condivise.
- Sono ancora insufficienti le scelte e le azioni volte a superare le difficoltà di comunicazione ed integrazione funzionale sia all'interno della rete dei servizi di salute mentale che con gli altri servizi sanitari e sociali.
- Mancato ascolto e coinvolgimento delle associazioni di pazienti e familiari, col risultato di aumentare sempre di più il divario tra desideri e necessità dei pazienti e risposte ottenute.
- Scarsa integrazione tra servizi sanitari e altri servizi, con conseguente timore di ciascuno dei soggetti di assumere la presa in carico del cittadino in assenza di un adeguato supporto degli altri attori istituzionali; ciò è tanto più grave se si considera l'origine anche sociale delle patologie emergenti sopra descritte.
- Per mancanza di risorse si assiste ad una diminuzione dell'attività territoriale, con diminuzione dell'orario di apertura dei servizi e dei day hospital, e ad un ristagno delle attività di reinserimento sociale e lavorativo.
- Manca un reale monitoraggio sull'efficacia dei farmaci che costituiscono una parte non irrilevante della spesa sanitaria in questo ambito.
- Vi è un utilizzo improprio delle case di cura, in cui talvolta i pazienti permangono per molto tempo con costi esorbitanti.
- Mancano strutture e procedure adeguate per le patologie adolescenziali non contenibili in strutture sanitarie o socio sanitarie per l'infanzia o per minori, mentre è controindicato il ricovero nei reparti psichiatrici degli ospedali; manca ad oggi un coordinamento con le NPI ed eventualmente con altri servizi per affrontare adeguatamente questi casi.
- L'allungamento della vita rende più rilevanti e numerosi i disturbi psichiatrici in persone di età superiore ai 65 anni.

Strategie generali di sviluppo

La promozione della salute mentale implica la realizzazione di una rete di servizi capaci di rispondere ai bisogni dei cittadini, garantendo l'esercizio dei diritti, fornendo opportunità e cittadinanza.

Nell'ambito dei servizi di salute mentale l'integrazione tra diversi enti e servizi, da lungo tempo auspicata e solo in parte realizzata, è universalmente ritenuta condizione necessaria alla realizzazione di progetti di prevenzione, cura e riabilitazione. I diversi enti coinvolti devono, nell'interesse comune, trovare modalità di impegno e responsabilità nel concorrere, in forza del mandato istituzionale, a dare risposte ai bisogni dei cittadini, in particolar modo a quelli più deboli e meno contrattuali, di cui fanno parte i cittadini che afferiscono ai servizi psichiatrici.

I principi che devono orientare l'assetto e l'operatività dei servizi di salute mentale sono:

- la multi-professionalità dell'equipe che deve assicurare un'azione globale di promozione e tutela della salute mentale, nei suoi aspetti di prevenzione, cura e riabilitazione,
- l'integrazione in ogni ASL dei servizi di salute mentale con gli altri servizi sanitari e con i servizi sociali, finalizzata ad assicurare la continuità terapeutica ed assistenziale a partire dai bisogni dei pazienti,
- la promozione dell'integrazione con le risorse della comunità locale per la costruzione di percorsi comuni di condivisione e sostegno finalizzati al reinserimento sociale,
- il rifiuto di scelte che portino all'istituzionalizzazione dei pazienti, tendendo in caso di necessità di ricovero a mantenere il paziente vicino al luogo di residenza; qualora nel percorso di cura si debba giungere al ricovero, il medesimo deve avvenire in strutture residenziali nell'ambito dell'ASL di residenza o di quelle più vicine alla residenza del ricoverato. La verifica delle scelte residenziali avverrà con periodicità semestrale e ne sarà informata la Commissione consiliare competente,
- il rafforzamento della rete dei servizi territoriali con adeguamento delle risorse di personale, sia in senso quantitativo che qualitativo, nonché la riqualificazione ed il miglioramento delle condizioni ambientali e strutturali dei servizi,
- la formazione degli operatori finalizzata a riorientarne lo stile di lavoro secondo obiettivi e priorità quali la risposta ai bisogni dei pazienti gravi (compresi i pazienti "non collaboranti") e la risposta all'urgenza, con particolare riferimento alle azioni congiunte con i servizi sociali, i medici di medicina generale, le associazioni dei familiari e degli utenti e il volontariato,
- il miglioramento dell'efficienza della rete ospedaliera e della risposta alle necessità di ricovero sia adeguando il numero dei posti letto dei servizi psichiatrici di diagnosi e cura che aumentando l'appropriatezza dei ricoveri,
- la promozione di azioni formative e organizzative volte ad evitare l'uso della contenzione fisica,
- la programmazione di posti letto da parte dei servizi di salute mentale, per la gestione delle acuzie e delle post-acuzie, alternativi al ricovero ospedaliero sia pubblico che privato,
- l'implementazione della capacità di risposta dei servizi territoriali alle forme di grave disagio psichico giovanile, a rischio di disabilità, prevedendo percorsi di cura con azioni congiunte, in particolare tra servizi di salute mentale e servizi di neuropsichiatria infantile e di sostegno alle famiglie oltre che strategie mirate a mantenere il più possibile il legame con il contesto di provenienza,
- indicazioni per l'integrazione ed il coordinamento funzionale, ognuno per lo specifico del proprio ruolo, ovvero per l'integrazione ed il coordinamento strutturale - ove possibile - a livello aziendale e distrettuale tra il servizio di neuropsichiatria infantile, il dipartimento di salute mentale ed il servizio socio-assistenziale per la gestione degli esiti di patologie neuro-psichiatriche dell'età evolutiva,
- indicazioni per l'integrazione ed il coordinamento funzionale, ognuno per lo specifico del proprio ruolo, ovvero per l'integrazione ed il coordinamento strutturale - ove possibile - a livello aziendale e distrettuale, tra servizio per le dipendenze, DSM e servizio socio-assistenziale per la gestione dei problemi correlati ai quadri complessi di concomitanza tra dipendenze e altri disturbi mentali,
- i DSM devono farsi carico in integrazione col servizio socio-assistenziale dei disturbi psichiatrici delle persone anziane,
- la promozione di azioni per far fronte ai disturbi psichici legati all'immigrazione, al disagio connesso alle periferie urbane, alle persone senza fissa dimora, agli ospiti dei centri di permanenza temporanea,
- la revisione della rete residenziale pubblica e privata con l'obiettivo di promuovere progetti di ricollocazione dei pazienti in "case supportate" dai servizi di salute mentale, in collaborazione con ATC e comuni,
- la valorizzazione dell'esperienza delle imprese sociali e degli inserimenti lavorativi quali strumento di promozione dei diritti e delle opportunità delle persone a rischio di esclusione,

- la messa in atto di programmi di prevenzione e promozione della salute mentale che coinvolgano la comunità locale, scuole, luoghi di lavoro e di aggregazione, in collaborazione con i servizi di educazione sanitaria e i medici di medicina generale, che contemplino azioni di contrasto contro lo stigma e l'esclusione,
- la valorizzazione e riconoscimento delle esperienze di associazionismo degli utenti quale risorsa per la programmazione e lo sviluppo dei servizi di salute mentale,
- l'istituzione della Consulta regionale per la salute mentale, con la presenza di rappresentanti di associazioni di familiari ed utenti, con la funzione di esprimere pareri in materia di salute mentale e vigilare sull'attuazione del Piano socio-sanitario,
- la promozione di azioni per garantire adeguati livelli di intervento alle persone detenute promuovendo e rafforzando gli interventi dei servizi di salute mentale nonché sviluppando rapporti di collaborazione con la magistratura per concordare e favorire programmi di cura in alternativa alla detenzione in carcere o negli ospedali psichiatrici giudiziari,
- la costituzione di un osservatorio epidemiologico sulla salute mentale integrato con la rete epidemiologica regionale sia a sostegno della programmazione regionale che per la valutazione dei risultati delle sperimentazioni da mettere in atto,
- la promozione di accordi tra università e ASL per ampliarne l'esperienza di lavoro territoriale e per implementare progetti di formazione e ricerca,
- il potenziamento delle strutture di day hospital, al fine di evitare l'ingresso del paziente in un ciclo di strutture di ricovero dai costi molto alti,
- un monitoraggio clinico sull'efficacia dei farmaci,
- un ripensamento dei rapporti tra ASL, case di cura e altre soluzioni residenziali (come ad esempio le "case supportate"), per individuare, laddove la soluzione residenziale è necessaria, le strutture più adeguate e costi compatibili,
- collegamenti con i servizi che si occupano di patologie che confinano con il disagio mentale (dipendenze, disabilità, minori, anziani), con gli enti locali, con il terzo settore, con l'amministrazione della giustizia,
- in generale appare strategico investire su "infrastrutture relazionali" piuttosto che su servizi specialistici,
- la valorizzazione di esperienze di coinvolgimento delle famiglie nei progetti terapeutici e riabilitativi.

Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità - Regione Piemonte maggio 2009 - Programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva: autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo

Premessa

I disturbi dello spettro autistico sono una patologia dello sviluppo psicologico altamente invalidante, che nella quasi totalità dei casi perdura anche in età adulta e il cui decorso dipende in buona parte dalla precocità e specificità degli interventi abilitativi attivati in età evolutiva.

Ricerche epidemiologiche recenti hanno indicato una prevalenza di 1/150. Negli ultimi 20 anni sono stati superati i trattamenti basati sulla teoria, rivelatasi errata, dell'origine psicologica dell'autismo¹, che colpevolizzava i genitori, in particolare la madre; oggi è condivisa l'origine biologica, anche se la causa resta sconosciuta e non esiste alcun trattamento che assicuri la guarigione.

Tuttavia è stato dimostrato che interventi precoci e intensivi, basati su metodiche validate dalla ricerca internazionale, consentono importanti miglioramenti e significativa riduzione della disabilità.

Le linee guida italiane e internazionali e il Documento conclusivo del Tavolo Nazionale Autismo del Ministero della Salute indicano negli interventi cognitivo-comportamentali quelli più efficaci nel trattamento dei disturbi autistici e sottolineano la necessità di mettere a punto specifici percorsi per i disturbi autistici al fine di ridurre, attraverso interventi precoci, la grave disabilità che nella maggior parte dei casi permane per tutta la vita.

La situazione attuale

La Regione Piemonte si avvale del sistema di raccolta dati NPI.NET che è la principale fonte conoscitiva sull'attuale modalità di gestione dell'autismo sull'intero territorio regionale.

In Regione Piemonte è stato accertato un dato di prevalenza in età evolutiva (0-18 anni) di circa 2,5 soggetti su mille, con una punta di 3,7 su mille nella fascia 6-10 anni.

Il numero di minori con diagnosi ICD10 F84 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo) registrato nel sistema regionale NPI.NET, al settembre 2008, è di oltre 1.700 minori; a questi vanno aggiunti altri 370 soggetti di età compresa tra i 18 e i 30 anni.

Nel 2007 hanno ricevuto almeno una prestazione nella rete delle strutture di NPI 1.244 pazienti residenti in Regione Piemonte con diagnosi di autismo. La prevalenza dei contatti ambulatoriali nell'anno è quindi di 1,9 per mille (0,19%).

La diagnosi e presa in carico avviene di norma entro i 2-3 anni di età, evidenziando un buon funzionamento della rete dei servizi e una sensibilità piuttosto diffusa sul problema dei disturbi pervasivi dello sviluppo.

La distribuzione della casistica nelle diverse fasce di età sembra invece evidenziare, a fronte di una situazione più adeguata per i casi più piccoli, una generalizzata difficoltà nel garantire una continuità di presa in carico oltre gli 11 anni e fino alla maggiore età.

Obiettivi

I programmi di governo clinico della Regione rispondono all'esigenza comune di razionalizzare i percorsi in base all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, una uniformazione (in sequenza, modi e tempi) di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse.

A tali obiettivi di carattere più generale si aggiungono, per la problematica dell'autismo infantile, i seguenti specifici:

- Assicurare una diagnosi accurata, precoce e tempestiva che consenta una presa in carico precoce anche attraverso la promozione della formazione e dell'integrazione tra le diverse figure sanitarie coinvolte (Pediatri di Libera Scelta, Specialisti);

¹ Nel presente documento ci si riferisce sempre, con la parola "autismo", a tutta la categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS).

- Migliorare la qualità dei piani terapeutici nei primi anni di vita, garantendo un trattamento intensivo e basato sulle evidenze, una presa in carico locale e accessibilità a livelli essenziali di trattamento su tutto il territorio regionale;
- Razionalizzare l'organizzazione dei servizi sul modello della multi professionalità (coerentemente con gli indirizzi del Piano Sanitario Regionale), identificando e sviluppando competenze distintive in tema di autismo e introducendo modalità di lavoro proprie del modello delle "reti cliniche". Questo obiettivo deve essere raggiunto anche attraverso accordi interaziendali che favoriscano le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata;
- Assicurare la frequenza alle situazioni educative normalmente utilizzate da tutti i bambini (nido, scuola per l'infanzia, primaria, media inferiore e superiore).

Percorso obiettivo

Campo di applicazione

Le indicazioni seguenti hanno applicazione per tutti i casi con diagnosi di autismo in età evolutiva.

Articolazione generale del percorso

Gli episodi che compongono il percorso sono i seguenti:

- Sospetto diagnostico avanzato dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale;
- Accoglienza;
- Valutazione clinica neuropsichiatrica;
- Valutazione psicodiagnostica;
- Restituzione della diagnosi ai genitori;
- Valutazione funzionale;
- Trattamento;
- Passaggio dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta nell'ASL di residenza.

In ragione della organizzazione locale dei servizi di neuropsichiatria infantile (NPI), recupero e riabilitazione funzionale (RRF) e psicologia, delle competenze sviluppate e degli stili di lavoro adottati nei diversi territori, sono attese diverse ripartizioni delle funzioni con riferimento al lavoro di diagnosi e trattamento, diretto e indiretto.

Indipendentemente dall'organizzazione locale ogni Azienda Sanitaria Regionale deve rendere esplicito e trasparente il percorso del paziente.

Le figure professionali prevalentemente coinvolte, per le strutture citate, sono neuropsichiatri infantili, psicologi, fisiatristi, logopedisti, fisioterapisti e terapisti della neuropsicomotricità in età evolutiva (TNPEE), educatori professionali.

Attualmente, esiste una quota significativa di casi con prestazioni in più aziende sanitarie: costituiscono infatti un riferimento nella rete regionale le strutture della ex-ASL 16 e delle ASO di Alessandria, Novara e Regina Margherita. La collaborazione tra aziende sanitarie è da valutare favorevolmente in quanto funzionale ad assicurare la formazione e mantenimento di competenze specifiche, in capo a singoli professionisti, in tema di autismo.

In generale, tale situazione si giustifica sulla base della specializzazione che possono richiedere le attività di valutazione clinica neuropsichiatrica, psicodiagnostica e funzionale. Tuttavia, ciascuna delle aziende citate offre ai centri territoriali delle altre ASL un supporto differente per attività e obiettivi.

Per il conseguimento degli obiettivi del programma, è quindi necessario che le aziende sviluppino e razionalizzino maggiormente, rispetto a quanto ad oggi già in essere, le attività di collaborazione, definendo opportuni percorsi, e accordi per il riconoscimento amministrativo delle attività svolte - quando la collaborazione è interaziendale.

Descrizione degli episodi

Sono di seguito descritti i singoli episodi nel percorso e le attività fondamentali che si intende garantire a livello regionale.

Sospetto diagnostico

Il sospetto diagnostico è formulato dal PLS o MMG che si configurano quali primi operatori del percorso di presa in carico. Il PLS o MMG invieranno il bambino e la sua famiglia al centro territoriale specialistico e competente per l'inizio dell'iter diagnostico-terapeutico previsto.

Accoglienza

L'accoglienza consiste in una prima visita neuropsichiatrica infantile o colloquio da parte dello psicologo. È formulato un sospetto di disturbo e il paziente è quindi avviato alle valutazioni clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica.

L'accesso avviene preferenzialmente alla struttura di NPI della ASL di residenza.

È importante, al fine di migliorare la tempestività delle diagnosi, rafforzare il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e aumentarne la sensibilità sul tema. Si suggerisce a questo scopo alle aziende, almeno ogni 3 anni, di fare entrare il tema disturbi pervasivi dello sviluppo nell'aggiornamento obbligatorio.

L'invio alle strutture di NPI dovrebbe avvenire sulla base dei seguenti criteri:

- Ritardo del linguaggio;
- Disturbo del comportamento;
- Eventuale scala di valutazione CHAT indicativa.

Ove l'invio avvenga non alla struttura di Neuropsichiatria Infantile della ASL di residenza ma direttamente ad una ASO o altro centro territoriale, deve essere procurato un aggancio del paziente con la NPI della ASL di residenza e deve essere prevista un'opportuna modalità di restituzione – confronto sulla dimensione diagnostica. Tale momento è anche previsto allo scopo di condividere l'eventuale effettuazione di una valutazione funzionale, alla quale il centro che non ha competenza territoriale non può procedere autonomamente.

Si rammenta l'opportunità di informare, attraverso la famiglia, il PLS o MMG.

Valutazione clinica neuropsichiatrica

- La valutazione clinica neuropsichiatrica prevede:
- Esame obiettivo e neurologico;
- Cariotipo;
- X Fragile;
- Potenziali evocati uditivi e/o esame audiometrico infantile;
- Se non escluso ritardo mentale:
- Risonanza magnetica;
- Esami metabolici;
- Elettroencefalogramma (studio regressione e sospetta epilessia).

Valutazione psicodiagnostica

- La valutazione psicodiagnostica prevede:
 - Anamnesi approfondita;
 - Osservazione di gioco libero e strutturato, se possibile videoregistrate;
 - Compilazione di una scala o utilizzo di uno strumento standardizzato specifico (ad esempio CARS, GARS, ECA, ABC, ADOS/G e ADR);
 - Valutazione del livello cognitivo e/o dello sviluppo a seconda dell'età;
 - Rilevazione diagnosi di ritardo mentale;
 - Se possibile, videoregistrazione del bambino e eventuale acquisizione di filmati amatoriali dei genitori/familiari.
- Se possibile, acquisizione di osservazioni da parte della scuola e di altre figure professionali in accordo con i genitori/familiari.

Restituzione della diagnosi ai genitori

Gli episodi di valutazione clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica possono, nella pratica, articolarsi in modo differente nei diversi centri della rete regionale. Differenze possono esistere nella sequenza delle azioni e nella effettuazione di attività specifiche.

Ciò che occorre garantire è quindi quanto necessario alla definizione e restituzione, con un approccio multiprofessionale, di una diagnosi in tempi brevi.

I soggetti di età minore di 24 mesi, o con quadri non conclamati, in alcuni casi richiedono un percorso di valutazione più lungo con necessità di “follow up” ravvicinati (frequenza minima di una ogni 3 mesi). In ogni caso, andrebbe data una restituzione di una prima ipotesi diagnostica e fornito counselling ai genitori.

Per i casi in cui esista il bisogno di una conferma diagnostica o approfondimento, è possibile che il percorso di valutazione si allunghi perchè comprensivo di un approfondimento presso una ASO o altro centro. Tale percorso si motiva per:

- Diagnosi di autismo non certa;
- Presenza di sintomi e patologie associate che inducono il clinico in dubbio:
 - Grave ritardo di sviluppo;
 - Regressioni di un certo grado;
 - Dismorfie;
 - Grave disturbo comportamentale e ADHD.

La diagnosi è fatta sulla base dei criteri diagnostici DSM IV, e codificata nel sistema informativo secondo i criteri ICD X.

La restituzione è fatta dal neuropsichiatra infantile e/o psicologo del centro territoriale, anche in forma scritta.

Alla restituzione, o in un opportuno momento successivo, va garantita l'informazione sui diritti previsti dalla legge per la disabilità.

Valutazione funzionale

La valutazione (e ri-valutazione) funzionale avviene in modo multiprofessionale e prevede:

- Utilizzo del PEP-3 o PEP-R (possibili scostamenti per piccoli e poco collaboranti). Annuale
- fino a 6 anni, poi ai passaggi di scuola e ulteriori a necessità;
- Valutazione del comportamento adattivo almeno ai passaggi di scuola con scala Vineland²;
- Intersoggettività: osservazione e videoregistrazione;
- Valutazione logopedica;
- Valutazione neuropsicomotoria (offre elementi prognostici fondamentali e utili alla
- definizione di priorità negli interventi);
- Eventuale utilizzo di checklist di valutazione funzionale (Portage).

La valutazione funzionale è la premessa indispensabile per il corretto sviluppo e orientamento dei trattamenti, ma non esistono attualmente le condizioni perchè tutti i centri della rete regionale possano, autonomamente, essere in condizione di erogare tale attività secondo gli standard proposti. La ragione è nelle competenze degli operatori, che necessitano di formazione specifica e accesso ad una casistica significativa per potere essere sviluppate e che quindi oggi, nella rete, non sono diffuse.

Si sollecita in tal senso l'approvazione di accordi interaziendali utili a permettere alle aziende sanitarie l'organizzazione codificata dei percorsi codificati per l'accesso a competenze specialistiche di singoli professionisti, per l'erogazione di tali attività. Questi percorsi possono prevedere sia l'invio al centro di riferimento individuato nell'accordo interaziendale, sia la consulenza (programmata e/o routinaria) dello stesso centro di riferimento presso il servizio che ha la presa in carico territoriale.

Dove la valutazione funzionale è assicurata attraverso un accordo interaziendale di collaborazione tra centri – aziende sanitarie, il paziente è presentato da un referente del centro territoriale e accompagnato da una relazione scritta. La restituzione della valutazione deve essere scritta e preceduta da confronto con l'inviante.

² L'utilizzo di PEP e Vineland porta ad ottimizzare la predisposizione della diagnosi funzionale, ed è coerente con il sistema ICF, “Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità”, promosso dalla Regione Piemonte.

In nessun caso il centro di riferimento, coinvolto per la valutazione funzionale, definisce e restituisce autonomamente modalità operative di trattamento, limitandosi alla indicazione e restituzione degli obiettivi generali e lasciando che la scelta delle modalità operative sia effettuata dal centro territoriale che gestirà il progetto di trattamento (fatto salvo quanto sotto riportato circa l'offerta di trattamenti validati e previsti dalle linee guida internazionali).

La promozione e il miglioramento delle modalità con le quali è effettuata la valutazione funzionale richiedono quindi due interventi:

- Una formazione di base di tutti gli operatori del territorio in tema di disturbi pervasivi dello sviluppo, che si prevede possa essere attuata con gradualità nel corso di un triennio;
- La possibilità di ricorso a centri di riferimento con valenza regionale, che rispondano a specifici requisiti di competenza e qualità, in continuità con il percorso che alcune strutture hanno già avviato.

Lo sviluppo delle competenze di tutti gli operatori sul territorio in tema di autismo, insieme alla collaborazione con i centri di riferimento della rete, deve potere garantire una valutazione funzionale adeguata per tutti i nuovi casi di età inferiore ai 6 anni. Per quanto riguarda la rivalutazione funzionale, prevista annualmente fino ai 6 anni, occorre prevedere un adeguamento graduale della rete con l'obiettivo di ottenere, nell'arco di 3 anni, la copertura del 50% dell'obiettivo.

Trattamento

È richiesto che sia sviluppata, nell'ambito del territorio di ciascuna ASL, capacità di offerta rispetto ai trattamenti per l'autismo utilizzati da diversi servizi italiani, che dispongono di valutazione degli esiti e/o sono contenuti in linee guida scientifiche internazionali (consultabili in allegato).

In particolare sono da considerare trattamenti di prima scelta, in linea con le attuali linee guida scientifiche, i **trattamenti cognitivo – comportamentali** e quelli che hanno **elementi di tipo cognitivo comportamentale**. Per quanto concerne **altri trattamenti di tipo evolutivo o di comunicazione aumentativa e alternativa** il loro utilizzo è sufficientemente supportato dai dati della ricerca e possono essere utilizzati nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico. I trattamenti senza evidenza di efficacia o considerati non raccomandabili nelle linee guida internazionali non hanno alcuna valenza terapeutica. Nel caso emergano nuovi elementi sul versante delle conoscenze scientifiche, l'utilizzo di nuovi trattamenti dovrà essere sottoposto al vaglio del Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo.

In considerazione della attuale diffusione delle risorse e competenze necessarie per l'erogazione di tali attività nei centri della rete regionale, si propone una azione graduale che porti in un triennio alla copertura di almeno il 50% dei progetti per bambini di età inferiore a 6 anni con trattamenti di tipo cognitivo - comportamentale o con elementi di tipo comportamentale.

La letteratura è infatti concorde nel definire che i successi terapeutici derivano da un intervento precoce e intensivo, che parte da una diagnosi certa fatta il prima possibile. Pertanto un indicatore di processo ma con forte valenza circa gli esiti dell'intervento riguarderà l'età di diagnosi e di avvio dei progetti di trattamento ove basati su approcci evidence based.

In ogni caso, e funzionalmente a tale obiettivo, si chiede di garantire, prevedendo opportune azioni formative, **la presenza di operatori competenti in almeno un trattamento cognitivo – comportamentale in ciascun centro** della rete regionale.

Sono inoltre condivisi i seguenti orientamenti degli interventi, in ragione delle diverse fasce di età:

- 2-6 anni, interventi multimodali e intensivi (psicomotricità, logopedia, interventi psicoeducativi, parent & caregiver training);
- 6-11 anni, interventi psicoeducativi (scuola) e abilitativi delle competenze (psicomotricità, altri interventi);
- dagli 11 anni, interventi psicoeducativi a minore intensità, più interventi assistenziali.
- Una continuità nella presa in carico è assicurata con:
 - Incontri (almeno 3 annui) tra operatori che hanno in carico il soggetto;
 - Contatti periodici con i genitori (con la erogazione di prestazioni dirette o colloqui dedicati):
 - Sotto ai 6 anni almeno una volta ogni 2 mesi;
 - Dai 6 ai 14 almeno una volta ogni 4 mesi;
 - Dai 14 almeno una volta all'anno.

Il monitoraggio delle caratteristiche dei trattamenti, della loro evoluzione e del rispetto degli obiettivi indicati avverrà annualmente su di un campione significativo definito dalla Regione e con la collaborazione delle strutture per la rilevazione dei dati (attraverso l'applicativo regionale NPI.NET).

Alla famiglia deve essere illustrato, in seguito alla definizione della diagnosi, il piano del trattamento che sarà attivabile anche per rendere possibile la scelta del cittadino di orientarsi verso altra struttura; ferma restando la competenza della ASL territorialmente competente sulle attività relative all'inserimento scolastico, etc.

Passaggio dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta

Le ASL dovranno individuare le modalità attraverso cui deve avvenire il passaggio, ai 18 anni, della presa in carico di soggetti con DPS dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, passaggio che deve garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale.

Coordinamento regionale e centri di riferimento per l'autismo

Al fine di avviare le procedure e le modalità di lavoro previste all'interno del presente documento, in fase di prima applicazione, si ritiene opportuno istituire il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo. Tale Coordinamento è costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASLCN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria e AOU di Novara. Al Coordinamento Regionale è richiesto un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel presente documento.

Inoltre, le Aziende ASL di Cuneo 1 e le ASO Regina Margherita, di Alessandria e di Novara possono essere individuate attraverso gli accordi interaziendali già citati e utili a favorire le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata, quali riferimento per le altre ASR al fine di garantire su tutto il territorio regionale l'applicazione delle indicazioni contenute nel presente documento.

Il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, che avrà durata triennale, è così composto:

- ASL Cuneo 1
- AO Regina Margherita;
- AO di Alessandria
- AO di Novara
- Rappresentanti Associazioni familiari
- Funzionario Direzione Sanità – Regione Piemonte

Il coordinamento per l'autismo si incontra con frequenza minima bimestrale e opera con i seguenti obiettivi:

- Valutare i dati del sistema informativo NPI.NET, attraverso opportuni indicatori e standard;
- Promuovere da parte delle ASL la definizione dei percorsi territoriali di valutazione e trattamento, raccogliarli e analizzarli suggerendo possibili azioni correttive;
- Promuovere e verificare gli accordi tra aziende sanitarie per il riconoscimento e la programmazione delle attività svolte dai centri esperti;
- Promuovere e orientare gli interventi formativi per gli operatori;
- Promuovere e verificare, a livello locale, le modalità di lavoro adottate al fine del trasferimento di competenze agli operatori nelle scuole.
- Il coordinamento per l'autismo riporta all'Assessorato semestralmente dei risultati della propria attività curando l'aggiornamento, all'occorrenza, delle indicazioni del presente documento.
- L'individuazione dei centri di riferimento sarà definita con provvedimento amministrativo sulla base della definizione degli accordi inter-aziendali e della attività che gli stessi centri hanno potuto sviluppare e organizzare maturando una competenza specifica sul tema dell'autismo.
- Al fine di avviare il monitoraggio del percorso oggetto del presente documento e di individuare i nodi della rete che si delinea in seguito all'approvazione degli accordi inter-aziendali, si individuano i seguenti criteri:
- Disponibilità di strumenti psicodiagnostici specifici sull'autismo indicati dalla linea guida SINPIA e altri riconosciuti a livello internazionale;

- Formazione specifica sull'uso degli strumenti di valutazione funzionale devono essere presenti operatori con competenza nei seguenti strumenti:
Specifici per autismo, PEP-R o PEP3 e altri eventuali: AAPEP, EFI;
Non specifici per autismo, tutti i seguenti: Vineland, Test cognitivi e di sviluppo, Test sulla comunicazione, sulle funzioni esecutive e delle prassie, checklist di valutazione funzionale;
- Gli strumenti di cui al punto precedente devono essere disponibili;
- NPI e PSI hanno entrambi competenza specifica in autismo;
Dimostrazione della competenza: Partecipazione a corsi, e eventuali workshop, sulla valutazione, diagnosi e trattamento dei DPS. Frequentazione di stage con affiancamento di NPI/PSI competente nella valutazione, diagnosi e trattamento di casi.
Mantenimento della competenza: Corsi di formazione e aggiornamento sulla diagnosi e trattamento dei DPS negli ultimi 3 anni. Diagnosi e valutazione funzionale di 50 casi di autismo negli ultimi 3 anni.
- Presenza di equipe funzionale multidisciplinare composta da NPI, PSI, LOG, TNPEE, eventualmente educatore, con competenza acquisita in tema di autismo;
- Disponibilità di spazi adeguati per:
 - Valutazione neuro psicomotoria;
 - Specchio uni-direzionale o possibilità di effettuare videoregistrazione (anche al fine di consentire percorsi congiunti con invianti);
 - Valutazione funzionale (somministrazione test specifici);
- Disponibilità ad accogliere i casi inviati all'interno dei termini definiti dagli accordi di collaborazione con altre aziende sanitarie (che devono essere presenti);
- Organizzazione di almeno una giornata di formazione - aggiornamento l'anno per gli operatori dei centri territoriali delle ASL invianti;
- Organizzazione di almeno un programma l'anno di parent training, aperto ai famigliari di pazienti delle ASL invianti.

Allegati

Selezione di linee guida internazionali.

LINEE GUIDA SULL'AUTISMO E I DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO

LINEE E DOCUMENTI ISTITUZIONALI NAZIONALI

Ministero della Salute - Tavolo Nazionale Autismo

Linee guida sull'autismo curate dalla Società Italiana NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). Ed. Erickson

LINEE GUIDA E DOCUMENTI ISTITUZIONALI STATI AMERICANI

Educating Children with Autism (National Research Council)

Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment. California (2002)

Birth to Three Autism Disorders: Intervention guidance for service providers and families of young children with autism spectrum disorders. Connecticut (2002)

Service Guidelines for children with Autism Spectrum Disorders, New Jersey (2003).

LINEE GUIDA ALTRE NAZIONI

Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España)

Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. (Scottish Intercollegiate Guidelines Network)

Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorder in British Columbia. An Evidence-Based Report prepared for The British Columbia Ministry of Health Planning(2003).

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE AUTISTICHE

adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996.