

## REGIONE UMBRIA

### IN BREVE

La regione Umbria ha sviluppato un articolato Piano di interventi tramite il Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici.

Ha sviluppato, in quest'ambito, indicazioni sui percorsi diagnostici e socio-riabilitativi, nonché percorsi formativi e sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici. Inoltre il Piano sanitario regionale 2009-2011 istituisce un **Centro di Riferimento Regionale per l'autismo** e prevede lo sviluppo di una serie di attività, tra cui i centri diurni per minori e adolescenti affetti da autismo (i relativi standard di qualità e dimensionamento sono definiti con delibera di Giunta n. 1708 del 2009).

### DESCRIZIONE DELLA NORMATIVA

La Regione Umbria con delibera di Giunta n. 1994 del 2006 ha approvato il **Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici**. Il progetto si articola in tre fasi successive, e si sviluppa in una serie di documenti.

- La prima riguarda l'*Individuazione delle evidenze disponibili in letteratura e conseguente proposta di percorsi assistenziali che accolgano le raccomandazioni basate sull'evidenza*. Il documento tecnico "**Promozione della salute per i minori affetti da autismo dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura**" (Allegato n. 1) è il frutto di una revisione sistematica della letteratura accreditata sulle procedure diagnostiche e valutative e sugli interventi attuati con bambini autistici. In esso sono reperibili le evidenze necessarie per la predisposizione di percorsi assistenziali in linea con le attuali conoscenze scientifiche. Di particolare rilievo ai fini della cura dell'autismo è il dato che i trattamenti educativo-comportamentali risultano essere gli unici interventi di provata efficacia nel migliorare le competenze cognitive, quelle linguistiche e le capacità di adattamento dei bambini autistici in età prescolare. Al fine di migliorare la qualità delle cure offerte a questi bambini in Regione Umbria si è reso necessario avviare una iniziativa di formazione e di sperimentazione volta a sostenere l'impiego dei suddetti trattamenti e di verificarne l'applicabilità, l'efficacia nonché determinare le condizioni organizzative che ne rendano possibile l'impiego su larga scala.

Il documento, sulla base delle raccomandazioni di buona pratica clinica, individua le linee generali da seguire per approntare percorsi assistenziali volti a ridurre al massimo il grado di disabilità dei minori ma anche a garantire le migliori condizioni di benessere psicosociale del minore e dei familiari.

Il documento è stato sottoposto al vaglio delle ASL, dei Comuni, dell'Ufficio scolastico regionale, delle Cooperative sociali e delle Associazioni delle famiglie dei soggetti autistici.

Risultano cruciali: l'individuazione precoce, possibilmente entro i 24-36 mesi di età, dei bambini con difficoltà evolutive compatibili con un sospetto disturbo autistico; l'applicazione di procedure codificate per la diagnosi e la valutazione che includono anche l'impiego di strumenti standardizzati; il coinvolgimento consapevole della famiglia in tutte le fasi della valutazione e comunicazione degli esiti della valutazione in forma completa e comprensibile; i programmi di intervento individualizzati, intensivi ed estesi ai diversi contesti di vita del bambino e sottoposti a verifica e aggiornamento; valutazione e trattamento affidate ad una équipe sociosanitaria multidisciplinare che abbia una specifica formazione ed esperienza nella cura dell'autismo.

- **Realizzazione di un percorso formativo indirizzato ai Servizi socio sanitari, alla scuola e al Terzo settore in grado di diffondere le conoscenze attuali e le prassi più efficaci nel campo del trattamento precoce delle sindromi autistiche** espletato nel periodo dicembre 2005-febbraio 2006 (Allegato n. 2).
- **Realizzazione di una sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici** - anni 2006 e 2007 (Allegato 3).

Contemporaneamente alle iniziative già realizzate nell'ambito del progetto in argomento, è stato organizzato, sotto la richiesta e collaborazione della Associazione nazionale genitori soggetti autistici dell'Umbria

(ANGSA) un corso di formazione indirizzato ai genitori dei soggetti autistici con la tematica «**Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici**», che si è svolto nel periodo maggio-giugno 2006. Esso ha costituito una naturale estensione e completamento della iniziativa precedente in quanto ne ha condiviso i contenuti teorici e metodologici permettendo il coinvolgimento delle famiglie (Allegato n. 4).

In seguito, Piano sanitario regionale 2009-2011 **garantisce alle persone con sofferenza mentale la più ampia presa in carico e la inclusione sociale**. Per quanto riguarda i Servizi dedicati alla salute mentale in età evolutiva sostiene la continuità al Progetto regionale sull'autismo (Progetto per promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici di cui alla DGR 22 n. 1994 del 2006) con la costituzione di un **Centro di Riferimento Regionale per l'autismo** in grado di:

1. offrire consulenza e supporto operativo ai servizi territoriali per l'attuazione di trattamenti di provata efficacia;
2. promuovere una sperimentazione sull'impiego di strategie innovative volte a garantire una migliore continuità assistenziale estesa all'età adolescenziale ed adulta, sostenendo attivamente l'inclusione sociale e forme appropriate di residenzialità protetta e di inserimento lavorativo;
3. collaborare con agenzie educative ed associazioni di utenti nell'attuazione di iniziative di sensibilizzazione e formazione sul tema dell'autismo.

Il Piano, inoltre, sostiene che i **Centri Diurni** per minori e adolescenti affetti da autismo svolgono un ruolo rilevante nel percorso assistenziale per l'autismo anche alla luce della DGR n. 1994 del 2006 che ha consentito l'attivazione del Progetto della Regione dell'Umbria indirizzato alla Promozione della salute per minori affetti da autismo e alla Sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura della patologia. In particolare, il Piano prevede le seguenti azioni:

- promuovere, anche attraverso progetti sperimentali, la diffusione dei Centri Diurni per soggetti autistici minori, adolescenti e giovani adulti sul territorio regionale in base ai bisogni espressi e alle risorse disponibili;
- promuovere l'utilizzo di strutture semiresidenziali già esistenti destinate ad un'utenza più diversificata assicurando l'adeguamento delle caratteristiche strutturali, organizzative e tecniche ai soggetti autistici;
- promuovere la formazione degli operatori dei servizi e degli educatori delle Cooperative Sociali che lavorano con soggetti autistici sulle strategie di intervento per il trattamento dei disturbi autistici e la gestione delle problematiche sociali inerenti.

Infine, con delibera di Giunta n. 1708 del 2009 sono stati approvati gli *standard* di dimensionamento del sistema nel triennio di attuazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza - PRINA e indicata la programmazione *offerta Centri diurni (Alzheimer - autistici) nel triennio 2009-2011*: le dotazioni massime delle strutture pubbliche e private e gli standard di attività.

LE NORME

**Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1994** - *Progetto per promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici*

(Estratto)

### **Documento istruttorio**

**Oggetto: Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici.**

A partire dagli anni '90 si è assistito ad un progressivo incremento dei tassi di prevalenza della patologia autistica che in alcuni studi arriva a 60 casi su 10.000 soggetti.

Tale tendenza recente non ha risparmiato l'Umbria ed i Servizi specialistici per l'età evolutiva hanno dovuto far fronte ad un numero via via crescente di situazioni ascrivibili all'area autistica.

Contemporaneamente la comunità scientifica internazionale ha acquisito nuove conoscenze sulla patogenesi e sulla prognosi del disturbo autistico che hanno portato ad una radicale revisione delle pratiche di trattamento seguite fino agli anni '80.

L'Umbria è stata interessata solo in modo marginale da tali innovazioni e sono tuttora in atto pratiche terapeutiche da considerare ormai superate alla luce delle evidenze disponibili.

Ciò in contrasto con le richieste provenienti dalle famiglie, anche raggruppate in associazioni, che sollecitano a tutti i livelli l'attuazione di forme di intervento nuove e più efficaci. Tuttavia gli interventi proposti attualmente per la terapia dell'autismo sono numerosi e i mezzi di informazione hanno pubblicizzato trattamenti di ogni genere, molti dei quali privi di solide basi scientifiche.

Alcuni di tali trattamenti si sono rivelati non solo inefficaci ma hanno provocato anche danno alla salute psicofisica dei bambini e un aggravio dello stress delle famiglie.

Da qui la necessità di avviare un percorso indirizzato a mettere a disposizione della collettività umbra (utenti, presidi socio-sanitari, istituzioni educative, ecc.) le attuali conoscenze scientifiche sulle sindromi autistiche e su questa base poter perseguire obiettivi e strategie di intervento di provata efficacia. Per facilitare l'applicazione di queste strategie si rende necessaria la individuazione di soluzioni organizzative nuove che meglio si adattino ai modelli di intervento di provata efficacia nella cura e nell'assistenza dei soggetti autistici. Particolare attenzione dovrà essere posta alla progettazione e sperimentazione di situazioni specificamente dedicate che siano in grado di fornire prestazioni terapeutico-riabilitative qualificate in una cornice organizzativa stabile ma anche flessibile, per realizzare la massima personalizzazione dei programmi e la massima efficacia in termini di autonomia ed integrazione sociale dei bambini e ragazzi.

La realizzazione del presente progetto si è articolata in tre fasi successive:

#### **1. Individuazione delle evidenze disponibili in letteratura e conseguente proposta di percorsi assistenziali che accolgano le raccomandazioni basate sull'evidenza.**

A tale scopo nel 2005 è stato istituito un gruppo di lavoro composto da clinici delle Aziende sanitarie umbre esperti di autismo, di metodologia della ricerca clinica e di revisione della letteratura scientifica (dr. Angiolo Pierini, dr.ssa Anna Teresa Cantisani, dr.ssa Elisabetta Rossi e dr. Marco Grignani).

Il documento tecnico prodotto «*Promozione della salute per i minori affetti da autismo. Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*» (allegato n. 1), sulla base delle raccomandazioni di buona pratica clinica, individua le linee generali da seguire per approntare percorsi assistenziali volti a ridurre al massimo il grado di disabilità dei minori ma anche a garantire le migliori condizioni di benessere psicosociale del minore e dei familiari.

Il documento è stato sottoposto al vaglio delle Aziende sanitarie locali (Direzioni sanitarie e servizi territoriali per la tutela della salute psichica e la riabilitazione dell'età evolutiva), dei Comuni, dell'Ufficio scolastico regionale, delle Cooperative sociali e delle Associazioni delle famiglie dei soggetti autistici. Negli incontri di presentazione il documento ha raccolto la piena approvazione da parte di tutti i soggetti intervenuti. Le Aziende sanitarie, l'Ufficio scolastico regionale, le Cooperative sociali e le Associazioni dei familiari si sono resi disponibili a collaborare per la realizzazione di iniziative concrete.

In estrema sintesi sulla base delle evidenze disponibili risultano cruciali i seguenti punti:

- Individuazione precoce, possibilmente entro i 24-36 mesi di età, dei bambini con difficoltà evolutive compatibili con un sospetto disturbo autistico. È infatti dimostrato che tanto più precoce è l'intervento e tanto migliori saranno gli esiti dei trattamenti. Ciò implica un coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e dei nidi d'infanzia con iniziative di sensibilizzazione ed aggiornamento.

- Applicazione di procedure codificate per la diagnosi e la valutazione che includono anche l'impiego di strumenti standardizzati; il tutto da completarsi entro il termine di 3 mesi dalla segnalazione del minore a rischio.

- Coinvolgimento consapevole della famiglia in tutte le fasi della valutazione e comunicazione degli esiti della valutazione in forma completa e comprensibile.

- Sono risultati di provata efficacia nella cura dell'autismo i trattamenti di matrice comportamentale e cognitivo-comportamentale integrati in approcci educativi che prevedono il coinvolgimento dei genitori in ogni fase decisionale ed operativa.

- I programmi di intervento devono essere individualizzati (sulla base del profilo di sviluppo e delle competenze emerse dalla valutazione) intensivi ed estesi ai diversi contesti di vita del bambino.

- I programmi di intervento devono essere sottoposti a verifica (obiettivi e strategie) ed aggiornati o riformulati con scadenza periodica.

- La valutazione ed il trattamento vanno affidate ad una équipe sociosanitaria multidisciplinare che abbia una specifica formazione ed esperienza nella cura dell'autismo.

Ai fini dell'applicazione operativa delle raccomandazioni sopra indicate è altresì necessario contestualizzare i programmi individualizzati rendendoli compatibili con le risorse e le opportunità messi a disposizione dalla rete di Servizi sociosanitari, dalle istituzioni educative, dagli Enti locali e dal territorio (volontariato, reti sociali ecc.).

## **2. Realizzazione di un percorso formativo indirizzato ai Servizi socio sanitari, alla scuola e al III settore in grado di diffondere le conoscenze attuali e le prassi più efficaci nel campo del trattamento precoce delle sindromi autistiche.**

Il «Corso di formazione sui trattamenti educativo - comportamentali nella cura dei bambini autistici» è stato espletato nel periodo dicembre 2005-febbraio 2006 (allegato n. 2).

## **3. Realizzazione di una sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici (allegato n. 3).**

Obiettivi della sperimentazione:

- verificare se la applicazione di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali, integrate in programmi di intervento intensivi ed individualizzati per ciascun bambino, diano esito a significativi miglioramenti dello stato clinico e quali competenze funzionali vengano acquisite;

- individuare (e per quanto possibile realizzare) le condizioni organizzative necessarie all'attuazione di detti interventi.

Qualora gli esiti delle sperimentazione fossero quelli attesi sulla base delle evidenze disponibili in letteratura, si aprirebbe la prospettiva di un impiego estensivo di tali interventi e quindi di un adeguamento dell'attuale assetto organizzativo dei servizi e delle équipe cliniche per l'età evolutiva, tale da renderlo possibile.

La sperimentazione, che avrà una durata di due anni, prevede che in ciascuna Azienda sanitaria locale vengano realizzati su alcuni bambini autistici di età inferiore a 6 anni programmi educativi intensivi che includano tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali. Si è privilegiata la fascia d'età prescolare in ragione della acquisizione che tanto più precoce è l'intervento tanto migliori saranno gli esiti.

L'attuazione dei programmi prevede il concorso delle strutture educative (scuole statali e scuole parificate), dei Servizi socio-sanitari e delle famiglie.

La selezione dei minori da includere nel gruppo sperimentale è realizzata sulla base di criteri clinici, anagrafici ed operativi definiti dal Gruppo tecnico scientifico (v. oltre).

L'inclusione dei minori nella sperimentazione è vincolata al consenso dei genitori ai quali viene fornita dai servizi sanitari e dalla scuola una nota informativa. I genitori sono naturalmente coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri con l'équipe curante e con la scuola.

Per gli anni 2006 e 2007, al fine di supportare la sperimentazione, sono previsti per le équipe curanti, per gli insegnanti e per i genitori periodici incontri di supervisione con esperti dei metodi utilizzati.

### **Responsabile scientifico.**

Dr. Angiolo Pierini, neuropsichiatra infantile, responsabile U.O.S. NPI e psicologia clinica dell'età evolutiva, USL 2 - Perugia.

Per la gestione operativa della sperimentazione vengono inoltre individuati due gruppi di lavoro, uno dedicato al coordinamento tecnico-scientifico, l'altro al coordinamento organizzativo.

### **Gruppo tecnico-scientifico.**

È un gruppo multidisciplinare che raccoglie le differenti competenze cliniche e professionali implicate nella cura dei minori autistici.

Composizione: dr. Angiolo Pierini, dr. Michele Margheriti, dr.ssa Daniela Toccaceli, dr. Marco Grignani, dr.ssa Elisabetta Rossi, dr.ssa Teresa Cantisani, dr.ssa Agnese Passeri e dr.ssa Susanna Perella.

Compiti:

- definizione dei criteri di inclusione dei minori nel gruppo sperimentale e verifica di essi per i minori proposti dai Servizi specialistici;
- definizione di un protocollo valutativo per i minori inseriti nella sperimentazione e di un protocollo di followup e verifica al termine del biennio;
- individuazione dei supervisor esterni esperti nell'utilizzo di trattamenti educativo-comportamentali nell'autismo;
- definizione del calendario delle supervisioni e documentazione delle supervisioni effettuate;
- supporto logistico e tecnico ai supervisor ed ai Servizi socio-sanitari per la effettuazione delle supervisioni e delle valutazioni periodiche sui minori.

### **Gruppo tecnico-organizzativo.**

È un gruppo che raccoglie i rappresentanti delle istituzioni, enti, organizzazioni ed associazioni coinvolte nella formazione e nella sperimentazione allo scopo di garantirne la corretta integrazione.

Composizione: dr. Angiolo Pierini (responsabile scientifico della sperimentazione), dr.ssa Rosa Andino (referente dell'Assessorato alla sanità della Regione Umbria), un rappresentante per ciascuna équipe aziendale per l'autismo delle quattro Aziende sanitarie locali della Regione, dott.ssa Sabrina Boarelli (ispettore tecnico MIUR rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale), dott. Gabriele Goretti (in rappresentanza dei dirigenti scolastici degli istituti scolastici coinvolti), tre rappresentanti dei consorzi delle cooperative sociali coinvolte, un rappresentante delle associazioni dei familiari dei soggetti autistici.

Compiti:

- garantire il supporto organizzativo per l'espletamento delle attività di formazione e di sperimentazione;
- effettuare le verifiche in itinere e la verifica complessiva del progetto inerenti la sostenibilità e la qualità dell'applicazione di trattamenti educativi e comportamentali per i minori autistici in età prescolare;
- definizione delle condizioni organizzative e dei *supporti* tecnici in grado di garantire l'applicazione efficace di questi programmi nel contesto regionale.

Sono stati individuati come supervisor esterni i seguenti professionisti:

dott.ssa Roberta Castagnoli, pedagogista clinica, esperta nell'applicazione del metodo ABA secondo il modello dell'Early Intervention Programm del prof. Ivar Lovaas (UCLA University) la cui efficacia nella cura dell'autismo è testimoniata da alcuni trial clinici;

dott.ssa Nadia Volpe, psicologo clinico, esperto nell'impiego di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali nel trattamento dell'autismo secondo l'approccio TEACCH del prof. E. Schopler, assunto come programma di stato per il trattamento dell'autismo in alcuni Stati degli U.S.A. e la cui efficacia è testimoniata da numerosi studi clinici.

Entrambi gli approcci prescelti sono inclusi tra i programmi di provata efficacia dalle *Linee-guida su autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni del New York State Departement of Health - 1999* (v. documento tecnico).

Sono stati inclusi nel gruppo sperimentale 26 minori affetti da disturbo autistico, d'età inferiore a 6 anni ed in carico ai Servizi specialistici per l'età evolutiva delle quattro Aziende sanitarie della regione e su di essi si è intrapreso il percorso di sperimentazione a partire dal marzo 2006.

### **Procedure di verifica.**

È previsto che sui minori inclusi nella sperimentazione venga effettuata una valutazione funzionale, neuropsicologica e linguistica all'avvio dell'intervento (base di partenza necessaria per la successiva verifica degli esiti e per la progettazione individualizzata); successive fasi di verifica con gli stessi strumenti, sono previste al termine del primo anno ed al termine del secondo anno di sperimentazione (per verificare gli effetti dei trattamenti attuati).

Gli operatori dei Servizi socio-sanitari nella somministrazione e nella interpretazione di scale e test neuropsicologici sono coadiuvati da un tecnico esperto nell'uso di tali strumenti. Si è individuata come ricercatrice esperta nell'uso di scale e strumenti standardizzati con i bambini autistici la dott.ssa Agnese Passeri, psicologa.

Su queste basi si potrà effettuare un primo livello di verifica incentrato sull'evoluzione clinica dei minori e sull'acquisizione di nuove competenze da parte loro.

Un secondo livello di verifica riguarda la qualità dell'applicazione dei trattamenti educativo-comportamentali scelti e la sostenibilità di tali applicazione su vasta scala nell'ambito del contesto regionale.

Andranno valutati con particolare attenzione:

- modalità di raccordo interistituzionale;
- condizioni organizzative necessarie all'interno delle Aziende sanitarie locali, delle scuole e delle cooperative sociali;
- supporti tecnici specifici per garantire l'applicazione efficace di tali programmi (oltre il termine della sperimentazione) in forma di consulenze/supervisioni da parte di tecnici esperti.

I risultati della sperimentazione verranno presentati in occasione di un seminario conclusivo e le problematiche inerenti la qualità dei trattamenti effettuati saranno oggetto di confronto con esperti nell'organizzazione e nella gestione degli interventi sull'autismo. Ciò anche al fine di promuovere ulteriori iniziative volte a sostenere le Aziende sanitarie nel percorso di innovazione avviato.

Contemporaneamente alle iniziative già realizzate nell'ambito del progetto in argomento, è stato organizzato, sotto la richiesta e collaborazione della Associazione nazionale genitori soggetti autistici dell'Umbria (ANGSA) un corso di formazione indirizzato ai genitori dei soggetti autistici con la tematica «Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici», che si è svolto nel periodo maggio-giugno 2006. Esso ha costituito una naturale estensione e completamento della iniziativa precedente in quanto ne ha condiviso i contenuti teorici e metodologici permettendo il coinvolgimento delle famiglie (*allegato n. 4*).

## **Allegato n. 1**

### **Documento tecnico**

#### **Promozione della salute per i minori affetti da autismo**

##### *Dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*

### **a) Introduzione**

#### **1. Premessa**

Dall'istituzione dei servizi psichiatrici territoriali nei primi anni '70 le psicosi infantili e l'autismo in particolare hanno rappresentato un ambito privilegiato di interesse operativo e di ricerca nell'insieme delle azioni volte alla promozione della salute in età evolutiva.

Fino agli anni '80 l'approccio all'autismo si è fondato su una interpretazione psicoanalitica e psicogenetica del disturbo, che proponeva la psicoterapia come trattamento di scelta per il bambino, insieme ad una serie di azioni di supporto ai contesti, coerenti con tale impostazione.

Successivamente, a causa di un progressivo ridimensionamento del paradigma relazionale, che individuava in una relazione madre-bambino precocemente disturbata la causa dell'Autismo, i Servizi pubblici si sono dedicati ad una pluralità di interventi di varia impostazione, legati per lo più al bagaglio formativo degli operatori.

Di fatto sono stati attuati differenti modelli di trattamento che hanno come elemento comune il tentativo di adattare e predisporre i diversi contesti di vita alle esigenze del bambino e di sostenere la sua integrazione sociale.

Ciò ha reso possibile a questi ragazzi di partecipare ai contesti sociali ordinari e di fare esperienze differenziate e per molti aspetti analoghe a quelle dei coetanei. In molti casi è stata acquisita anche una discreta tranquillità emotiva con un uso molto limitato di farmaci.

Così è stata evitata l'istituzionalizzazione con ciò che ne sarebbe conseguito sul piano della qualità di vita.

Il massiccio impegno profuso per sostenere l'integrazione scolastica e sociale e per supportare le funzioni genitoriali al fine di promuovere l'evoluzione dei bambini autistici non ha però prodotto i risultati sperati sul piano degli apprendimenti e delle competenze comunicative.

I programmi di intervento sono risultati carenti rispetto alle problematiche neuropsicologiche e alle strategie educativoriabilitative che la ricerca sulle patologie autistiche ha definito come momenti decisivi delle strategie di cura.

Di qui l'attuale necessità di definire e partecipare al Sistema Sanitario Regionale obiettivi e strategie d'intervento basati sulle più recenti acquisizioni nel campo del trattamento delle Sindromi Autistiche.

## **2. Materiali e metodologie utilizzate per la elaborazione del documento**

Il gruppo di lavoro nella ricerca delle evidenze sul percorso diagnostico e terapeutico ha fatto riferimento in prima istanza ai materiali ed alle strategie di ricerca su banche dati del Collaborative Review Group "Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group" della Cochrane Collaboration.

Ciò ha permesso di identificare revisioni sistematiche Cochrane e revisioni sistematiche della banca dati DARE .

I trias rilevanti sono stati identificati sia consultando il Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) che i seguenti database:

MEDLINE

EMBASE

PsycINFO.

Per quanto riguarda le Linee-guida disponibili sull'argomento esse sono state identificate attraverso la consultazione dei database sopra citati ed attraverso l'accesso ai siti web dei seguenti organismi:

National Institute of Clinical Excellence

Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Canadian Medical Association

National Guideline Clearinghouse

New Zealand Guidelines Group

Sono stati inoltre consultati documenti di indirizzo prodotti dalla Regione Emilia Romagna, dalla Regione Marche e dalla Regione Campania.

I materiali reperiti attraverso tale percorso di ricerca sono stati oggetto di valutazione e discussione da parte dei membri del gruppo e la redazione del documento è stata realizzata in forma collegiale.

## **3. Definizione**

L'autismo rappresenta il più importante dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DGS), altrimenti individuati come Sindromi da Alterazione Globale dello Sviluppo Psicologico, un ampio spettro di disturbi cognitivi e comportamentali caratterizzati da deficit di comunicazione, linguaggio, interazione sociale, gioco e comportamento, che comprende anche forme di autismo atipico, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il disturbo disintegrativo della fanciullezza come definiti dalla Classification of Diseases and Related Health Problems, decima edizione (ICD- 10)1 e dal Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV)2.

**L'autismo** è stato ridefinito negli ultimi anni e non è più considerato come un disturbo legato ad una patologia dell'area affettivo-relazionale, dovuto cioè ad una cattiva interazione iniziale tra madre e bambino, bensì **come una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante.**

Attualmente è lecito presumere che l'autismo consista in un disordine biologico dello sviluppo del cervello, la cui causa peraltro non è ancora conosciuta con certezza: la prospettiva più accreditata è quella secondo cui fattori biologici ed in particolare genetici, giochino un ruolo preminente.

Tuttavia le componenti ambientali non sono state messe fuori gioco per quanto riguarda l'evoluzione del disturbo e, potremmo dire, il destino esistenziale di questi bambini e delle loro famiglie.

Il riconoscimento di un peso rilevante dei fattori genetici non è in contrasto con le strategie di intervento precoce. Sin dalla nascita i fattori esperienziali condizionano lo sviluppo psichico attraverso una interazione dinamica con le componenti biologiche dell'individuo.

Se si esclude la possibilità di intervenire farmacologicamente per il trattamento di alcune emergenze comportamentali e di alcuni specifici sintomi, in realtà non vi sono presidi di tipo biologico in grado di incidere significativamente sugli aspetti nucleari del disturbo autistico.

Pertanto il trattamento dell'autismo si focalizza primariamente sugli interventi di tipo psico-sociale.

## 4. Epidemiologia

Una revisione sistematica di tutti gli studi epidemiologici sui Disturbi Generalizzati dello Sviluppo pubblicati in lingua inglese dal 1966 al 2001 (32 studi complessivi condotti in 13 paesi diversi e prevalentemente in aree urbane e miste, solo 2 in aree rurali) indica quali stime attendibili di prevalenza, derivate da un'analisi conservativa dei dati esistenti, valori pari a 10/10000 per l'autismo, 2.5/10000 per la sindrome di Asperger e 15/10000 per gli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, con un valore totale della stima di prevalenza pari a 27.5/100000.

Gli studi condotti dopo il 1990 indicano i valori più alti (aumento ritenuto attribuibile ad una maggiore capacità di diagnosi e di rilevazione del disturbo) e negli studi più recenti condotti in paesi occidentali le stime di prevalenza dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo in toto si attestano a 60/10000.

Il range di età della popolazione inclusa negli studi va dalla nascita all'inizio della vita adulta con un valore complessivo di mediana pari a 8 anni di età.

L'associazione con un ritardo mentale è molto frequente ed è pari, per i soggetti autistici, al 30% per le forme da lieve a moderato, al 40% per le forme gravi, mentre solo nel 30% dei casi il ritardo mentale è assente. Il rapporto maschi:femmine, sempre nei casi di autismo, è di 4.3:1, se non c'è ritardo mentale è pari a 5.75:1, se c'è ritardo mentale da moderato a severo è pari a 1.9:1 4.

Nessuno studio epidemiologico è stato condotto in Italia in tempi recenti e con rigore metodologico, ma, considerando la completezza della revisione sistematica, possiamo applicare i dati di prevalenza stimati in altri paesi alla nostra realtà (tab. I e II).

In base al censimento ISTAT del 2001 la popolazione umbra complessiva e quella nella fascia di età 0-19 anni, suddivise per ASL, risultano così quantificabili:

Tabella I

	Popolazione totale	Popolazione 0-19 anni
Asl n. 1	112713	20081
Asl n. 2	339735	58789
Asl n. 3	167197	28361
Asl n. 4	220837	34917
Totale	840482	142148

Tabella II

	Popolazione 0-19	Prevalenza autismo	Prevalenza DGS	Prevalenza DGS studi effettuati dopo il 1995
Asl n. 1	20081	20	55	120
Asl n. 2	58789	58	161	352
Asl n. 3	28361	28	78	170
Asl n. 4	34917	34	96	209
Totale	142148	142	390	852

### b) Percorso clinico: evidenze e raccomandazioni disponibili

#### 1. Individuazione Precoce

Alcune reviews hanno evidenziato outcomes (esiti) positivi per un certo numero di programmi d'intervento precoci.

Nel definire l'espressione: "precocità degli interventi" in letteratura si è fatto spesso riferimento ad un momento ben definito, ma poiché l'età in cui viene posta la diagnosi si va progressivamente abbassando, anche i termini temporali della precocità degli interventi si sono progressivamente abbassati.

In una prospettiva operativa si tende ad applicare il termine precoce ad una fase in cui il disturbo non si è ancora stabilizzato ed in cui si presume sia massima la plasticità e la recettività all'intervento:

- sicuramente prima dei 4 anni;
- preferibilmente prima dei 3 anni;
- possibilmente prima dei 2 anni.

Per tutti i disturbi della comunicazione e del linguaggio la fase del 2° e 3° anno di vita è cruciale per l'attuazione di interventi efficaci in ragione della maggiore modificabilità rispetto alle età successive.

In una ricerca condotta nel Regno Unito nel 2000 si evidenzia quanto segue:

- l'età media delle prime preoccupazioni dei genitori si colloca a 19 mesi;
- essa è più precoce se il disturbo è associato a ritardo intellettivo, ritardo psicomotorio, o patologia organica e se ci sono fratelli;
- l'età media della 1° consultazione si colloca intorno ai 2 anni;
- la distribuzione per fascia d'età è la seguente:

- 38% sotto 12 mesi;
- 41% 12 - 24 mesi;
- 16% 24 - 36 mesi;
- 5% oltre 36 mesi.

In questa prospettiva, la scala di valutazione "Checklist for Autism in Toddlers" (**C.H.A.T.**) è utilizzabile con bambini di 18 mesi ed ha ricevuto una validazione su un'ampia popolazione di bambini e costituisce uno strumento particolarmente utile dimostrando una buona specificità. Tuttavia la sensibilità risulta limitata per le forme lievi dello spettro autistico e si registra un numero significativo di falsi negativi.

Per quanto invece riguarda i falsi positivi, si evidenziano configurazioni cliniche in cui manifestazioni dello spettro autistico (disturbi della socialità e della comunicazione) sono modificabili in tempi brevi con interventi di tipo ambientale; queste situazioni sono da attribuire a condizioni particolarmente sfavorevoli sul piano della cura e della relazione.

Le nuove acquisizioni della ricerca si stanno rivolgendo alla individuazione di strumenti di depistage dei bambini a rischio di evoluzione autistica nel primo anno di vita. È plausibile che in una fase così precoce si possa individuare una condizione di deviazione dello sviluppo che può evolvere in forme diverse, non necessariamente verso l'autismo. In questo ambito è opportuno distinguere un intento di prevenzione più generale da un'ipotesi diagnostica che potrebbe avere effetti negativi.

Inoltre, più si accresce la possibilità di depistage precoce e più diventa necessaria una specifica formazione del personale in ordine alla gestione delle informazioni raccolte con le tecniche di depistage.

È importante che i medici ed i pediatri di base svolgano un'attività accurata e continua nella sorveglianza delle tappe del processo neuroevolutivo anche attraverso l'utilizzo di strumenti di screening validati ed appropriati su un piano linguistico e culturale, e che siano attenti nel valutare le preoccupazioni dei genitori circa mancate acquisizioni da parte dei loro figli.

Studi sulla capacità dei genitori di rilevare deficit del linguaggio, alterazioni del comportamento e dello sviluppo in generale dei loro figli hanno mostrato elevati valori di sensibilità e specificità.

Per il riconosciuto aumento di rischio pari al 3-7%, i fratelli di bambini con diagnosi di autismo dovrebbero essere attentamente monitorizzati circa l'acquisizione delle capacità di comunicare, di giocare e stabilire relazioni sociali ed il verificarsi di turbe comportamentali.

Lo screening dovrebbe essere eseguito non solo per i sintomi connessi all'autismo ma anche per il ritardo nel linguaggio, le difficoltà nell'apprendimento, i problemi sociali, i disturbi psicopatologici.

I medici e pediatri di base dovrebbero continuare a promuovere le vaccinazioni per tutti i bambini.

I genitori dovrebbero essere rassicurati che a tutt'oggi non c'è evidenza scientifica che supporti il sospetto che il vaccino per morbillo-parotite-rosolia o combinazioni di vaccini causino uno dei disturbi dello spettro dell'autismo.

## **2. Percorso Diagnostico**

Sebbene genitori, educatori, medici e pediatri di famiglia siano in grado di identificare sintomi e segni caratteristici dell'autismo, la diagnosi deve essere fatta da medici esperti nella diagnosi e nel trattamento di questa malattia, in quanto si basa su criteri squisitamente clinici, come quelli indicati dall'ICD10 e dal DSM IV; queste classificazioni sono considerate come "gold standard" e la diagnosi deve essere completata con un esame pediatrico ed un esame neurologico generali.

Indagini di laboratorio raccomandate per ogni bambino con ritardo nello sviluppo e/o autismo includono la valutazione audiologica, con studi elettrofisiologici (la percentuale dei pazienti con deficit uditivi tra i soggetti autistici è pari all'1.7%, negli studi epidemiologici e lo screening per l'intossicazione da piombo (i

livelli ematici di piombo sono elevati nei bambini autistici per la tendenza ad ingoiare ogni genere di sostanze anche dannose).

Indagini raccomandate per i bambini autistici comprendono inoltre:

- test genetici, in particolare lo studio ad alta risoluzione dei cromosomi, nonché l'analisi del DNA per la sindrome dell'X fragile, particolarmente in presenza di ritardo mentale o se il ritardo mentale non può essere escluso (gli studi epidemiologici tendono a sottostimare l'associazione tra X fragile ed autismo perché questa condizione non era conosciuta fino a tempi recenti e negli studi più recenti non era sempre condotto uno screening sistematico per l'X fragile;

- test metabolici selettivi, che dovrebbero essere effettuati in presenza di determinate caratteristiche cliniche quali letargia, vomito ciclico, crisi epilettiche precoci, tratti dismorfici, ritardo mentale accertato o non escludibile. La fenilchetonuria non è stata riscontrata in associazione con l'autismo nei più recenti studi epidemiologici. Tale associazione era rilevata in alcuni studi condotti fino agli anni '80 prima dell'applicazione di misure sistematiche di prevenzione).

Non ci sono, al momento, prove di letteratura sufficientemente adeguate per raccomandare una registrazione elettroencefalografica in tutti i soggetti autistici nonostante l'elevata associazione con l'epilessia (16.8%). La registrazione EEG viene indicata solo nel caso di crisi cliniche, di sospetto di crisi subcliniche e di storia di regressione (perdita di funzione sociale e comunicativa clinicamente significativa).

Non c'è evidenza clinica per supportare l'uso routinario delle indagini di neuroimaging nella valutazione diagnostica dell'autismo anche in presenza di macrocefalia. La RMN encefalo diventa necessaria in caso di epilessia o nel sospetto clinico di Sclerosi Tuberosa, data l'associazione non casuale tra le due malattie.

Non ci sono adeguate prove di letteratura che giustifichino l'esecuzione di altri test quali l'analisi dei capelli, la ricerca degli anticorpi per la celiachia, i test per le allergie (in particolare per allergie alimentari per glutine, caseina, candida o altre muffe), la ricerca di anomalie immunologiche e di deficit vitaminici, gli studi di permeabilità intestinale, l'analisi delle feci, l'analisi dei peptidi urinari, la ricerca di disordini mitocondriali (incluso lattato e piruvato), il dosaggio degli ormoni tiroidei, lo studio della glutazione perossidasi negli eritrociti.

### 3. Valutazione Funzionale

La diagnosi clinica od il sospetto di un disturbo dello spettro autistico impongono l'effettuazione di una **valutazione dello sviluppo** del bambino per evidenziare il suo funzionamento nei differenti domini della vita psichica: cognizione, comunicazione, comportamento, interazione sociale, abilità motorie e sensoriali e capacità adattive. La valutazione del contesto familiare e dell'ambiente di vita forniscono ulteriori informazioni contestuali.

Ciò permette di definire meglio il profilo clinico del bambino (evidenziando eventuali altri disturbi della sfera psichica talora associati ai disturbi pervasivi dello sviluppo) e fornisce una descrizione oggettiva delle abilità e dei deficit (valutazione funzionale), presupposto indispensabile per la pianificazione di un intervento individualizzato appropriato.

Poiché i bambini autistici possono presentare profili evolutivi molto diversi con differenti punti di forza e di debolezza, è importante individualizzare le componenti della valutazione funzionale.

Quanto emerge dalla valutazione dello sviluppo costituisce inoltre un'utile base oggettiva di riferimento per monitorare l'evoluzione del bambino e valutare l'esito degli interventi.

In linea con quanto raccomandato nelle *Linee-guida su autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni, del New York State Department of Health (1999)* la valutazione dovrebbe comprendere:

- una definizione per quanto possibile oggettiva delle capacità uditive (v. approfondimenti diagnostici);
- la somministrazione di prove standardizzate per le funzioni cognitive, la comunicazione, la motricità, le capacità adattive e sociali;
- l'osservazione diretta del bambino in situazioni strutturate e nei contesti di vita naturale con particolare attenzione alle attività di gioco ed all'interazione coi genitori;
- l'intervista ai genitori per evidenziare ciò che li preoccupa del bambino, raccogliere una storia dello suo sviluppo precoce ed avere informazioni sul suo livello attuale di funzionamento; a ciò va aggiunta la raccolta dell'anamnesi medica familiare e la visione della documentazione clinica del bambino;
- l'effettuazione di specifici approfondimenti in base a quanto emerso dall'anamnesi (v. approfondimenti diagnostici);

È opportuno che la valutazione dello sviluppo sia effettuata da professionisti, meglio se da un gruppo multidisciplinare di professionisti, formati all'utilizzo delle tecniche per la valutazione dei bambini in età precoce e che abbiano maturato esperienza con bambini autistici di questa fascia d'età.

Nell'effettuare una valutazione di un bambino autistico in età precoce è importante tenere presente il contesto in cui questa si realizza ed in particolare considerare:

- la presenza dei genitori e i suoi effetti sul comportamento del bambino;
- la familiarità del bambino con l'ambiente;
- i fattori ambientali di distrazione.

È importante che la valutazione si realizzi in più di una sessione ed in più di un contesto poiché:

- il comportamento del bambino può variare in funzione della familiarità con l'ambiente e con l'esaminatore;

- il livello di benessere del bambino nel rapporto con l'esaminatore può aumentare nel tempo;
- un comportamento del bambino può variare da un giorno all'altro.

Le procedure e gli esiti della valutazione vanno spiegati ai genitori con un linguaggio per loro comprensibile; è utile confrontare le prestazioni del bambino con la norma attesa per l'età e specificare le implicazioni di quanto emerso dalla valutazione (in funzione degli interventi da attuare).

Si sottolinea l'importanza della **valutazione cognitiva** del bambino con possibile autismo in quanto è cruciale la differenziazione tra bambini con autismo solamente, bambini con autismo e ritardo mentale e bambini con ritardo mentale solamente.

La valutazione cognitiva deve prevedere:

- l'uso integrato di test standardizzati in grado di fornire un Quoziente di Sviluppo od un Quoziente Intellettivo;

- l'osservazione diretta delle condotte del bambino;
- le informazioni provenienti dagli adulti che si prendono cura del bambino (familiari ed educatori).

Va riconosciuto che è spesso difficile per i professionisti valutare accuratamente il livello cognitivo del bambino con autismo: il bambino autistico spesso manifesta differenti livelli di competenze nei diversi domini dello sviluppo, ha un linguaggio limitato e partecipa in maniera limitata al processo valutativo.

È comunque importante valutare quanto più accuratamente possibile le competenze cognitive verbali e non verbali e la capacità del bambino di usare competenze ed informazioni nell'ambiente di vita ordinario.

Nel determinare il livello delle competenze cognitive non verbali è utile osservare i comportamenti sia durante attività libere che strutturate e le interazioni del bambino con le persone e gli oggetti dell'ambiente circostante.

Le componenti della cognizione sotto elencate hanno una particolare importanza nell'autismo:

- arousal
- orientamento
- percezione
- attenzione selettiva e sostenuta
- attenzione condivisa
- esplorazione e ricerca dello stimolo
- funzioni esecutive
- memoria
- processamento delle informazioni (riconoscimento di volti ed emozioni, processamento dei contenuti emotivi, imitazione, associazione causa-effetto, deduzione di regole, scambio di informazioni tra modalità sensoriali diverse e simultanea processazione di informazioni da fonti multiple)
- ragionamento e formazione di concetti (flessibilità di risposta, categorizzazione, ragionamento analogico, problem solving, assunzione di una prospettiva, contesto sociale e regole).

La **valutazione della comunicazione** del bambino con possibile autismo è importante perché un ritardo nella comunicazione e/o un suo sviluppo atipico costituisce uno degli aspetti clinici fondamentali per definire la patologia autistica.

La valutazione della comunicazione è importante anche per la programmazione dell'intervento, per definire una base di partenza per il monitoraggio successivo e per le implicazioni che ha ai fini dell'outcome.

Nella valutazione della comunicazione è importante esplorare i seguenti ambiti:

- capacità uditiva (v. approfondimenti diagnostici);
- abilità nell'uso delle strategie non verbali di comunicazione (ad es. gesto di indicazione sia a scopo dichiarativo che richiestivo ecc.);

- comportamenti comunicativi non verbali atipici o comparsi in ritardo (ad es. uso atipico dello sguardo e della gestualità);
- uso funzionale del linguaggio parlato e i diversi livelli che lo organizzano (fonologico, morfosintattico, semantico e pragmatico);
- pattern di comunicazione atipici (ad es. ecolalia, perseverazione ed uso delle parole senza apparente intento comunicativo);
- l'eventuale utilizzo di sistemi simbolici nei bambini più grandi.

La **valutazione delle interazioni sociali e delle relazioni** del bambino con possibile autismo è importante perché l'inabilità nel campo delle relazioni sociali è una delle caratteristiche primarie dell'autismo.

La valutazione dovrebbe essere estesa ai seguenti aspetti:

- iniziativa sociale (mostrare o dare oggetti ad altri con intento sociale);
- imitazione sociale;
- reciprocità attesa per l'età (ad es. alternanza dei turni durante il gioco);
- pattern di attaccamento del bambino in presenza di un caregiver;
- tendenza del bambino all'isolamento sociale ed a stare solo;
- uso delle persone come strumenti per realizzare ciò che desidera;
- interazione sociale con i familiari, con gli adulti non familiari e con i pari.

La **valutazione delle condotte e delle risposte all'ambiente** è importante per indirizzare l'intervento e definire una base per il monitoraggio successivo.

A tale scopo vanno esplorati i seguenti ambiti:

- pattern comportamentali e comportamenti-problema;
- risposte usuali alle esperienze sensoriali;
- capacità motorie;
- capacità di gioco;
- comportamenti adattivi.

La **valutazione della famiglia e dell'ambiente di vita**, a cui la famiglia stessa dovrebbe partecipare in maniera attiva e consapevole, è importante perché le risorse ed i limiti del contesto sono elementi che condizionano le scelte relative all'intervento ed hanno implicazioni per l'outcome.

Devono essere valutati:

- i fattori di stress per la famiglia, la tolleranza allo stress e le modalità di risposta ad esso;
- il sistema che ordinariamente supporta la famiglia;
- le esperienze educative dei membri della famiglia;
- la composizione della famiglia e le specifiche circostanze che hanno caratterizzato la sua storia;
- le interazioni intrafamiliari e le modalità di gestione della disciplina;
- l'espressione delle emozioni nei membri della famiglia;
- le capacità di prendersi cura del bambino e di condividere le responsabilità della cura;
- le conoscenze sull'autismo.

#### **4. Interventi Terapeutici**

##### **Trattamenti Riabilitativi ed Educativi**

Da una analisi della letteratura si evidenzia che i **trattamenti comportamentali ed educativi** sono diventati gli approcci terapeutici predominanti per i bambini autistici: si tratta di approcci che hanno come base comune l'utilizzo di tecniche fondate sul condizionamento operante e su strategie cognitivo-comportamentali.

Nella review del 1997 di Dawson e Osterling 26 sono stati presi in considerazione 8 modelli di intervento considerati efficaci e sono stati estrapolati gli elementi comuni.

I Programmi di intervento considerati sono i seguenti:

- Douglas Developmental Disabilities Center
- Health Sciences Center, University of Colorado
- Learning Experiences - An Alternative Program for Preschoolers and Parents (LEAP)
- May Institute
- Princeton Child Development Institute
- Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children (TEACCH)
- Walden Preschool
- University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Program (LOVAAS)

Sono stati messi in evidenza gli ELEMENTI COMUNI dei programmi:

1) Estensività dell'intervento a 5 domini:

- rilevazione di informazioni funzionali all'apprendimento (in particolare stimoli sociali);
- imitazione;
- comprensione ed uso del linguaggio;
- appropriatezza d'uso di oggetti e giochi;
- interazione sociale.

2) Contesti di insegnamento altamente supportivi e strategie di generalizzazione.

3) Garantire la prevedibilità, strutturare routines ed assistere il bambino nei momenti di passaggio.

4) Approccio funzionale ai comportamenti problema.

5) Piani per l'inserimento scolastico (sviluppare competenze di base ai fini dell'autonomia nei contesti sociali).

6) Coinvolgimento della famiglia come importante fattore di successo dell'intervento in quanto in grado di fornire un apporto specifico nel definire il programma di lavoro. I familiari possono assicurare ore di intervento aggiuntive e garantire meglio il mantenimento e la generalizzazione delle competenze acquisite. È ipotizzata anche una riduzione dei livelli di stress della famiglia.

Nell'ambito dei trattamenti educativo-comportamentali ci sono delle differenze in ordine al carattere più direttivo o più naturalistico dell'approccio.

Nel primo caso il terapeuta costruisce un setting artificiale in cui controlla tutti gli aspetti (compito, risposta attesa, rinforzo), anche se questi non corrispondono a quanto si realizza nell'attività e nell'ambiente ordinario del bambino (discrete trial).

Nel caso degli approcci più naturalistici il setting è simile a quello ordinario e gli stimoli e le proposte sono correlati all'ambiente ed alle attività ordinarie del bambino (incidental training).

In genere, seppure in diversa proporzione, queste componenti sono presenti entrambe nei programmi di trattamento; anche nei trattamenti più direttivi, come il Lovaas, è comunque prevista la fase di generalizzazione nei contesti naturali delle competenze acquisite dal bambino.

I trattamenti comportamentali e gli approcci educativi di matrice comportamentale e cognitivo-comportamentale sono gli unici modelli terapeutico-riabilitativi sui quali sono stati condotti studi di efficacia secondo procedure scientificamente validate.

Studi randomizzati e controllati su questo tipo di trattamenti di discreta qualità metodologica (buon metodo di randomizzazione, cecità nella valutazione, indicazione dei drop-outs) anche se condotti, come sempre avviene negli studi sull'autismo, su un piccolo numero di pazienti, indicano un miglioramento del linguaggio e delle capacità cognitive dei bambini autistici (con una differenza nelle medie di Q.I. fino a 17 punti per il trattamento attuato in maniera intensiva cioè fino a 30-40 ore settimanali -) e miglioramenti anche di parametri riguardanti la famiglia come lo stress dei genitori o il loro carico di lavoro. Miglioramenti che si confermano anche in follow-up di lunga durata (oltre 4 anni).

Oltre agli studi randomizzati esiste una gran mole di studi controllati, non-randomizzati che indicano un'efficacia di questi tipi di trattamento (miglioramento di outcomes riguardanti i piccoli pazienti, o i loro genitori, o entrambi) così come esistono molte revisioni, che includono gli studi randomizzati e controllati, gli studi non randomizzati controllati, studi retrospettivi caso-controllo e studi pre-test e post-test, i cui risultati vanno nella stessa direzione anche se non è ancora chiaro quali siano i programmi migliori. Nelle linee-guida su autismo e DGS per bambini piccoli 0-3 anni, del New York State Department of Health sono elencate varie raccomandazioni sui trattamenti; tra queste, le seguenti risultano fondate su evidenze considerate forti.

### **Considerazioni generali sull'intervento**

- il piano di intervento individualizzato dovrebbe essere basato sui punti di forza specifici e sulle necessità specifiche del bambino;
- i comportamenti fatti oggetto di trattamento vanno chiaramente identificati e definiti attraverso criteri appropriati che li rendano misurabili ai fini di una approfondita conoscenza;
- ogni intervento va accompagnato da un monitoraggio stretto, da parte di genitori e professionisti, dell'evoluzione del bambino;
- se il monitoraggio mostra che un intervento, dopo un adeguato periodo di prova, è inefficace, si raccomanda che l'intervento, o specifici aspetti della sua applicazione, vengano cambiati;
- è importante un'appropriate supervisione di chi attua il trattamento ed un coordinamento per la realizzazione degli obiettivi concordati;

- è raccomandato il non uso di pratiche aversive di natura fisica;
- a mano a mano che il bambino progredisce si raccomanda la valorizzazione di setting di intervento più estesi (gruppi) e più naturali (classi) ai fini della generalizzazione;
- coinvolgimento della famiglia.

### **Elementi comuni degli interventi considerati efficaci**

Le raccomandazioni inerenti questo ambito si sovrappongono a quanto evidenziato nella review di Dawson e Osterling del 1997, con l'ulteriore specificazione dell'impiego di strategie per l'acquisizione di competenze in setting individuali e la successiva generalizzazione in ambienti più complessi e naturali.

### **Programmi d'Intervento Intensivi Educativo-Comportamentali**

Gli elementi di base dei programmi di intervento intensivi educativo-comportamentali consistono in:

1. uso sistematico di tecniche di insegnamento e di procedure d'intervento comportamentali;
2. istruzione diretta ed intensiva da parte del terapeuta, generalmente in un rapporto uno a uno;
3. parent training estensivo ai genitori e offerta di supporto cosicché i genitori possano effettuare ore aggiuntive di intervento.

Si raccomanda che:

- I programmi intensivi comportamentali dovrebbero prevedere un minimo di venti ore a settimana di intervento comportamentale individualizzato usando le tecniche dell'Analisi Applicata del Comportamento (escluso il tempo di intervento dei genitori);
- La frequenza e l'intensità dell'intervento sono in funzione dell'età, della gravità dei sintomi autistici, della progressione evolutiva, di altre considerazioni sulla salute, della tolleranza del bambino all'intervento e della partecipazione della famiglia (in base alle evidenze scientifiche non è possibile predire con accuratezza il numero ottimale di ore che risulti efficace ed appropriato per ciascun bambino);
- È raccomandato che il numero di ore di trattamento comportamentale intensivo venga periodicamente rivalutato in funzione dei progressi o della mancanza di essi;
- Il coinvolgimento dei genitori è importante per assicurare che gli obiettivi comportamentali ed educativi e le strategie più importanti per la famiglia siano integrati nell'intervento;
- Il training genitoriale è importante per far sì che la famiglia incorpori le tecniche nelle routines quotidiane ed assicuri consistenza all'intervento;
- Il training genitoriale sui metodi comportamentali utili all'interazione col bambino dovrebbe essere estensivo e continuo e prevedere regolari incontri con un professionista qualificato;
- È raccomandato che ogni seduta includa una componente valutativa (assessment) e che le tecniche d'intervento vengano appropriatamente modificate in funzione dei progressi del bambino.

### **Altri Trattamenti Terapeutico-Riabilitativi**

Altri modelli di intervento terapeutico-riabilitativi per l'autismo (diversi da quelli comportamentali, neocomportamentali e cognitivo-comportamentali) sono comunque molto diffusi.

Indichiamo di seguito i più comuni. Su di essi è disponibile una vasta letteratura aneddotica o descrittiva che non risponde a criteri di riproducibilità e scientificità. In taluni casi sono disponibili studi randomizzati e controllati che non ne indicano l'efficacia, o che indicano benefici di discutibile rilevanza clinica.

- The developmental, individual difference, relationship (DIR) model (fondato sulla strutturazione di interazioni affettive con il bambino in alcune ore al giorno)
  - Sensory integration therapy
  - Auditory integration training
  - Facilitated communication
  - Music therapy
  - Touch therapy.

### **Psicoterapia psicodinamica**

Questa forma di terapia non è stata valutata a fondo rispetto al trattamento di Disturbi dello Sviluppo gravi e pervasivi.

Uno studio retrospettivo, condotto presso l'Anna Freud Center, ha messo in luce esiti molto scadenti del trattamento psicoanalitico intensivo a lungo termine.

## **Terapia Farmacologia**

Nonostante significativi passi avanti compiuti sia nella quantità che nella qualità della ricerca psicofarmacologica in età pediatrica degli ultimi anni, rimangono ancora molti interrogativi riguardo alla efficacia, oltre che alla sicurezza degli psicofarmaci nei trattamenti dei disturbi psichiatrici nei bambini ed adolescenti. Ciò è vero particolarmente nei bambini più piccoli.

Nell'autismo il trattamento psicofarmacologico può essere indicato là dove sia necessario tentare di ridurre specifici problemi comportamentali che interferiscono con la capacità del bambino di utilizzare le altre opportunità terapeutiche.

Alcune categorie di farmaci psicoattivi sono utili nel trattamento di gravi problemi comportamentali che non rispondono ad altre strategie.

Possono essere usati anche per il trattamento di disturbi psichiatrici associati: neurolettici, antipsicotici atipici, stabilizzatori dell'umore, SSRI.

Di seguito riportiamo altri trattamenti farmacologici che sono stati proposti per l'autismo, ma che non hanno trovato alcun riscontro scientifico significativo e verso i quali è raccomandata la massima cautela e la cui applicazione non è giustificata dalla diagnosi di autismo:

- **terapia ormonale:** ACTH, Secretina, terapia antifungina;
- **immunoglobuline I.V.;**
- **trattamento combinato vitamina B6- magnesio.**

## **Dieta**

Un discorso a parte merita la dieta. Uno studio clinico randomizzato controllato in cui una dieta priva di glutine e caseina veniva confrontata con una "dieta normale", non mostra alcun beneficio della prima sulla seconda se si considerano misure di esito quali le capacità cognitive, l'abilità linguistica, l'abilità motoria. Nello studio viene però riportata un'efficacia, statisticamente significativa, della dieta priva di glutine e caseina sui "tratti autistici". Si intende con tale termine raggruppare in un unico parametro differenti competenze e manifestazioni inerenti il linguaggio, la comunicazione, l'interazione sociale e le condotte. Se da un lato la variabile così individuata risulta discutibile per la molteplicità e la eterogeneità degli elementi che la compongono, dall'altro il risultato dello studio è di supporto ai dati aneddotici finora riportati dalla letteratura sulla introduzione di una dieta povera di caseina e di glutine nel trattamento dei bambini autistici. Tuttavia, poiché una dieta siffatta non è priva costi psicologici ed economici non può esserne raccomandato l'uso sulla base dei dati di un solo trial di piccole dimensioni e non scevro da critiche sul piano qualitativo.

## **c) Prospettive degli interventi sull'autismo in Umbria**

Di fatto nessuna tecnica specifica ha dimostrato di essere la più efficace per tutti i bambini appartenenti allo spettro autistico. Inoltre i costi e gli effetti collaterali negativi non sono considerati, previsti o discussi adeguatamente negli studi sperimentali.

Esiste un divario tuttora non colmato completamente tra gli studi sperimentali (realizzati su campioni ristretti di pazienti, con caratteristiche talora non pienamente sovrapponibili) e la pratica clinica, anche quando gli studi siano indirizzati alla evidenziazione degli esiti dei trattamenti: in questo ambito spesso i gruppi studiati non sono confrontati con gruppi di controllo e la comorbilità, così come l'ampia variabilità del campione, fanno sì che vengano a giocare un ruolo decisivo variabili complesse non facilmente controllabili. Pertanto possiamo affermare citando Schopler che le evidenze scientifiche positive sull'efficacia dei trattamenti per l'autismo, seppure presenti, sono ancora deboli.

Nell'orientare le scelte cliniche sul singolo soggetto, considerando anche l'ampia variabilità delle manifestazioni sintomatiche, la mutevolezza del quadro nel corso del tempo e la importanza cruciale che hanno le risorse messe a disposizione dai contesti di vita, dalla famiglia e dalle strutture socio-sanitarie, si è costretti ad effettuare notevoli adattamenti nella applicare le evidenze disponibili alla pratica clinica.

I trattamenti educativo-comportamentali costituiscono l'approccio che in letteratura riscuote maggior credito. Ci pare pertanto necessario prendere in considerazione l'opportunità e la fattibilità di una loro applicazione da parte del Sistema Sanitario Umbro.

In questo quadro riteniamo opportuno rilevare pure gli aspetti problematici nell'impiego dei trattamenti comportamentali intensivi per l'autismo:

- personale addestrato da impegnare per 20-40 ore a settimana
- supervisione sistematica (settimanale, in media 2 ore per ogni bambino) da parte di supervisori esperti
- costo molto elevato

- potenziale destabilizzazione della famiglia.

In questo quadro il recepimento delle raccomandazioni proposte dalla letteratura accreditata in merito alla valutazione ed al trattamento delle situazioni autistiche non appare di facile realizzazione pratica.

Per quanto riguarda i servizi territoriali umbri si prefigura la predisposizione di un percorso a tappe in cui le attuali modalità di cura vengano progressivamente integrate con azioni improntate ai modelli di intervento di provata efficacia.

Perché ciò avvenga è necessario impostare un percorso formativo promosso e sostenuto dal livello regionale con il contributo attivo delle Aziende Sanitarie, delle Associazioni delle famiglie, del Sistema Scolastico, dei Comuni e delle Province.

**Di seguito si elencano le criticità di un processo volto ad innovare l'approccio al bambino autistico che assuma gli apporti dei metodi educativi e comportamentali nell'operatività delle agenzie educative ed assistenziali che si occupano dei minori:**

**1. elaborare programmi di formazione specifici: che coinvolgano tutte le agenzie assistenziali ed educative**

Ci permettiamo di segnalare un rischio aggiuntivo:

la modalità normativa ed addestrativa che impronta gli approcci comportamentali, soprattutto quelli più direttivi, se non attentamente modulata, può ridurre gli spazi per l'emergere di una genuina intenzionalità che può essere invece sviluppata a partire dall'accoglienza sistematica delle espressioni spontanee del bambino. Non si reperiscono in letteratura studi su tale argomento, tuttavia è opinione condivisa da molti clinici che l'utilizzo di trattamenti addestrativi, che possono assumere un carattere totalizzante nell'esperienza di vita del bambino, abbiano spesso prodotto esiti disastrosi sul versante del suo adattamento e sugli equilibri familiari. Inoltre ci pare significativo che gli stessi promotori dei trattamenti comportamentali segnalino la destabilizzazione della famiglia come un potenziale esito negativo del trattamento stesso.

Tutto ciò sollecita a seguire con attenzione l'evoluzione del bambino, le dinamiche familiari e lo stress manifestato dai genitori al fine di adattare l'applicazione di questi metodi alla compliance mostrata dal bambino e dalla famiglia: di fatto ogni forma di terapia necessita di un monitoraggio clinico indirizzato anche agli effetti avversi.

Una corretta applicazione dei metodi educativo-comportamentali prevede un tale monitoraggio e pertanto la raccomandazione che ne deriva è di strutturare programmi di intervento adeguatamente verificati e correttamente applicati evitando un uso estemporaneo delle tecniche da parte di personale non esperto e formato e senza l'ausilio di una appropriata supervisione.

**2. prevedere fasi di insegnamento individualizzato e successivamente strategie di generalizzazione:** ripensare i percorsi di integrazione, sia scolastica che sociale, senza rinunciare ad essa come obiettivo finale.

**3. impegnare risorse aggiuntive:** finanziamento pubblico di progetti specifici per l'autismo che individuino équipe cliniche specializzate e pool di educatori-operatori della cooperazione sociale specificamente formati.

**4. garantire compatibilità e complementarità alle componenti dei programmi di intervento:** integrare tutti gli apporti disponibili per obiettivi condivisi e mantenere coerenza nei diversi contesti.

**5. garantire continuità nel progetto di cura:** predisporre strategie coordinate per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta.

**6. istituire un registro regionale per l'autismo ed i disturbi generalizzati dello sviluppo psicologico.**

**- Strategie di cura**

**1. La presa in carico**

Come per molte situazioni di handicap, la presa in carico del bambino con sospetto Autismo, non è esaurita dalla predisposizione di un programma terapeutico ma richiede l'integrazione di diversi interventi, per la molteplicità dei bisogni che i pazienti e le loro famiglie presentano e presenteranno nel corso del tempo. Questi interventi devono essere fra loro coordinati, ed è compito dei servizi predisporli e monitorarli nel tempo.

*Gli obiettivi della presa in carico sono:*

- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce)
- appropriatezza di contenuti nell'iter diagnostico e nel progetto terapeutico e riabilitativo
- verifica dei risultati attraverso adeguato follow-up
- promozione dell'integrazione sociale
- appropriato supporto alle famiglie

*I criteri guida* per la costruzione del percorso Autismo sono:

- appropriatezza e semplificazione delle procedure: si deve identificare il corretto responsabile della erogazione della risposta più adeguata ai diversi bisogni espressi dal paziente e dalla sua famiglia. Deve essere evitata la duplicazione e ripetizione degli interventi;
- coordinamento, sia fra i professionisti, sia fra i diversi settori e/o le strutture che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'iter diagnostico e nelle successive fasi terapeutiche ed abilitative;
- la necessità di formazione e/o di aggiornamento specifici deve prevedere la preventiva **identificazione di una équipe multidisciplinare ad hoc in sede locale**, il cui territorio di riferimento va definito sulla base di valutazioni strategiche appropriate (numero dei casi, tempi necessari per la corretta presa in carico, collegamenti funzionali intersettoriali ed interistituzionali, conformazione geografica della Azienda sanitaria, dotazione di personale già esperto, strutture ospedaliere di riferimento, etc.);
- coinvolgimento dei familiari nella definizione e programmazione del percorso di cura e nella valutazione della qualità della assistenza.

## **2. L'équipe di riferimento aziendale per le patologie autistiche**

Alla luce di quanto detto nei paragrafi relativi alla diagnosi e trattamento delle patologie autistiche è appropriato raccomandare che, nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, sia individuata una équipe multiprofessionale con specifica formazione sui numerosi test e strumenti diagnostici e metodi abilitativi, che per ogni realtà aziendale possa garantire approfondimento e conferma diagnostica, programmazione e supervisione alla costruzione di progetti individualizzati, rapporti con le istituzioni scolastiche per interventi di formazione, supporto, etc.

È ipotizzabile un modello in cui alla stessa équipe afferiscano specialisti ed operatori di diversi Servizi Specialistici per l'Età Evolutiva (Neuropsichiatri Infantili, Psicologi, Logopedisti, Psicomotricisti, Educatori Professionali, Assistenti Sociali) che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'iter diagnostico e che successivamente lo seguono per il trattamento e il follow up terapeutico ed abilitativo, oltre che per l'inserimento e la riabilitazione sociale, al fine di garantire continuità operativa al percorso assistenziale.

Per la attuazione concreta dei programmi individualizzati è decisiva la funzione degli operatori-educatori delle cooperative sociali che nell'attuale svolgono l'attività di *assistenza domiciliare*. Sarebbe opportuno individuare forme organizzative che permettano di costituire gruppi di operatori con specifiche competenze che, in stretta collaborazione con l'équipe clinica, possano dare maggior continuità e coerenza agli interventi; va anche predisposta la messa a disposizione degli operatori di luoghi fisici specificatamente dedicati da utilizzare come base logistica da cui partire ed in cui organizzare attività di rinforzo delle esperienze esterne.

In una prospettiva educativa e riabilitativa è indispensabile poter contare su operatori che, grazie alla competenza acquisita, condividano con i Servizi Specialistici e la famiglia il compito e la responsabilità di tradurre in esperienza quotidiana i progetti concordati.

Alla équipe possono essere assegnati i seguenti impegni e le seguenti responsabilità:

- diagnosi, programmazione ed avvio del trattamento;
- individuazione dei referenti del piano di trattamento e loro coordinamento;
- adempimenti di legge per l'inserimento scolastico;
- attività di supporto alla famiglia;
- supporto formativo e consulenziale al personale della scuola ed a educatori o volontari;
- promozione dell'inserimento sociale anche attraverso l'attivazione di attività ludiche o di tempo libero sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, Servizi Sociali, Scuola, Volontariato).

## **3. La rete dei servizi**

Per costruire il percorso in età pediatrica, la rete dei servizi con cui la **équipe di riferimento aziendale per le patologie autistiche** dovrà interagire è rappresentata da:

- Pediatri di Libera Scelta per la individuazione precoce dei casi di sospetto Autismo/DGS e il monitoraggio dei casi a rischio (anche attraverso l'uso di check list già validate, come la CHAT, utilizzabile per lo screening a partire dai 18 mesi d'età);

- Servizi Sociali per l'attivazione di progetti integrati secondo le recenti normative, per il sostegno alle famiglie, per la gestione dell'integrazione scolastica e sociale, del tempo libero;

- Ufficio Scolastico Regionale, Comuni, Province per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'Autismo ed 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. n. 104/1992).

Questa rete di servizi dovrà garantire continuità di formazione e di reciproco scambio di esperienze, progetti di sviluppo e di ricerca oltre che garantire un reale "*percorso di vita*" ai soggetti autistici e alle famiglie attraverso l'attuazione di progetti di cura individualizzati.

#### **4. Il percorso della continuità assistenziale per i minori affetti da Autismo**

Considerando quanto esplicitamente indicato nelle precedenti considerazioni, si propongono le seguenti linee strategiche per la definizione del percorso integrato clinico-assistenziale del piccolo paziente affetto da Autismo:

1. il Pediatra di Libera Scelta formula il sospetto di Autismo, ed invia il bambino all'attenzione della équipe aziendale per l'Autismo che opera in collaborazione con i Servizi Specialistici per l' Età Evolutiva;

2. l'équipe aziendale per i disturbi autistici garantisce:

- una valutazione clinica al fine di giungere alla *eventuale conferma diagnostica entro tre mesi dall'invio da parte del PLS, anche attraverso il completamento degli indispensabili approfondimenti strumentali e laboratoristici per la diagnosi differenziale ed eziologia;*

tali approfondimenti possono richiedere tempi più lunghi, auspicabilmente non oltre sei mesi;

- la consegna della diagnosi ai genitori, corredata con:

- tempestiva e corretta informazione sulle diverse opportunità e modalità di trattamento, prognosi, etc.;

- descrizione del progetto individualizzato e dei suoi referenti;

- orientamento sull'accesso ai diritti connessi alla presenza di invalidità/handicap, etc.;

- informazioni utili a prendere contatto con le specifiche Associazioni dei familiari;

- la costruzione del *progetto di trattamento individualizzato* e la sua realizzazione attraverso l'utilizzo di risorse specificamente dedicate e di personale debitamente formato;

- il coordinamento delle varie azioni e la verifica periodica degli esiti e del percorso.

- tutte le procedure per l'assistenza integrata nei vari ambiti di vita, incluso l'eventuale inserimento temporaneo *in realtà residenziali o semi-residenziali;*

3. Il Pediatra di libera scelta continua ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con l'équipe aziendale per i disturbi autistici.

#### **- Strumenti di lavoro**

##### **1. Il sistema informativo**

La rilevazione della prevalenza ed incidenza dell'Autismo e dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico nella nostra regione ed una più precisa caratterizzazione clinica dei singoli pazienti (caratteristiche sintomatologiche, criteri diagnostici, tipologia di trattamento, follow-up a breve e lungo termine, etc.), tenendo conto anche dei risultati della ricerca scientifica (genetica, imaging, farmacologia, etc.), dovrebbe favorire nel tempo un migliore inquadramento e caratterizzazione delle diverse sindromi, con evidente beneficio per la definizione eziologica, nosologica, clinica e prognostica nei singoli casi ed una definizione quantitativa delle Sindromi Autistiche nella nostra regione.

È pertanto raccomandata la istituzione di un registro/data-base regionale a questo scopo che, attraverso la eventuale predisposizione di una scheda unitaria, permetta nel tempo una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici, per il monitoraggio della assistenza fornita e degli esiti dei trattamenti erogati alle persone affette da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico (anche oltre i 18 anni di età) ed alle loro famiglie.

La costruzione di un tale sistema informativo potrebbe nel tempo risultare utile ai fini della ricerca scientifica in questo campo, in particolare della ricerca sugli esiti di quei trattamenti non ancora supportati da forti evidenze di efficacia.

## **2. La formazione**

Le conoscenze scientifiche sull'autismo e gli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico nel corso degli ultimi anni si sono notevolmente ampliate, così come hanno guadagnato consensi in ambito internazionale forme di intervento da noi poco praticate o non praticate affatto.

Un'adeguata strategia formativa potrebbe ridurre a vari livelli il deficit accumulato nella nostra Regione in termini di informazioni scientifiche sull'autismo e sostenere la costruzione di specifiche competenze nel personale dedicato alla cura della salute neuropsichica ed all'educazione dei minori.

Affinché l'intervento informativo e formativo incida realmente sul piano del benessere dei singoli e della collettività è necessaria una forte sinergia con azioni di natura organizzativa e gestionale che vedano le Aziende sanitarie impegnate nell'ammodernamento della Rete dei Servizi per l'Età Evolutiva e nella costruzione di strategie condivise con il Terzo Settore, le Strutture Educative e gli Enti Locali.

- È necessario agire in termini di sensibilizzazione nei confronti dei Pediatri di Libera Scelta, degli educatori dei nidi e delle scuole per l'infanzia affinché si arrivi alla formulazione precoce del sospetto di autismo e quindi al tempestivo invio ad un'équipe specialistica.

- Affinché nell'ambito della Rete dei Servizi per l'Età Evolutiva si costituisca un gruppo multidisciplinare di clinici ed operatori esperti (neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, psicomotricisti, assistenti sociali) si rende necessario un progetto formativo incentrato sulle strategie di valutazione e di intervento più accreditate. Tale percorso di formazione, senza trascurare le competenze relazionali e psicologiche indispensabili per offrire supporto al bambino ed alla famiglia nel lungo percorso che li attende, dovrebbe porre particolare attenzione alle tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali, così come al parent-training, prevedendo anche un biennio di supervisione effettuata da formatori esperti.

Un percorso parallelo, indirizzato allo sviluppo di specifiche competenze operative, dovrebbe coinvolgere un adeguato gruppo di insegnanti e di educatori della cooperazione sociale, senza la cui opera ogni forma intensiva di trattamento resterebbe inattuata.

In sintesi:

- si ribadisce come i Servizi Socio-Sanitari non sono in grado da soli di affrontare adeguatamente il trattamento dei soggetti autistici. Sin dalle fasi più precoci è necessario condividere con altri soggetti (scuola, famiglie, terzo settore) metodologie di approccio che investano i diversi luoghi di vita del bambino;

- è opportuno predisporre un percorso formativo trasversale che coinvolga clinici, educatori, genitori e figure di supporto che va progettato e verificato in sede interistituzionale e che si configura come momento essenziale per la implementazione di interventi considerati efficaci alla luce delle attuali conoscenze scientifiche.

## **3. La ricerca**

Come già sottolineato a proposito della istituzione di un registro/data-base regionale di patologia, è necessario migliorare la conoscenza delle caratteristiche sintomatologiche, di funzionamento e di decorso di questo tipo di pazienti, in merito alla prognosi, al trattamento ed alla valutazione degli esiti.

A tal fine sono da attuare sia studi trasversali volti a precisare le caratteristiche cliniche, i bisogni e le potenzialità specifiche di questo tipo di pazienti, sia ricerche longitudinali dirette a verificare il percorso evolutivo, così come gli obiettivi e gli esiti degli interventi attuati.

È in particolare importante poter valutare l'impatto che trattamenti precoci, intensivi ed integrati hanno sull'evoluzione, favorendo studi longitudinali e di follow up.

Dovrà essere inoltre mantenuta attenzione:

- agli studi epidemiologici sulle variazioni dei decorsi longitudinali, sui costi e sull'efficacia dell'appropriato trattamento dell'autismo

- agli studi validati sull'esito di specifici trattamenti applicati a gruppi di pazienti identificabili per diagnosi (Autismo e altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo Psicologico), gravità del disturbo autistico e dell'eventuale compromissione cognitiva, individuazione di comorbilità neurologica o psichiatrica

- agli apporti della neurobiologia, della neuropsicologia e degli studi sullo sviluppo comunicativo, sociale ed emotivo, sia per meglio comprendere le ipotesi etiopatogenetiche che per individuare sempre più correttamente i fattori che mediano le variazioni dello sviluppo.

## **Allegato n. 2**

### **Corso di formazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici dicembre 2005- febbraio 2006**

#### **Premessa**

Il documento tecnico allegato "Promozione della salute per i minori affetti da autismo *dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura*" è il frutto di una revisione sistematica della letteratura accreditata sulle procedure diagnostiche e valutative e sugli interventi attuati con bambini autistici. In esso sono reperibili le evidenze necessarie per la predisposizione di percorsi assistenziali in linea con le attuali conoscenze scientifiche. Di particolare rilievo ai fini della cura dell'autismo il dato che i trattamenti educativo - comportamentali risultano essere gli unici interventi di provata efficacia nel migliorare le competenze cognitive, quelle linguistiche e le capacità di adattamento dei bambini autistici in età prescolare. Al fine di migliorare la qualità delle cure offerte a questi bambini nella nostra Regione si rende necessario avviare una iniziativa di formazione e di sperimentazione volta a sostenere l'impiego dei suddetti trattamenti e di verificarne l'applicabilità, l'efficacia nonché determinare le condizioni organizzative che ne rendano possibile l'impiego su larga scala.

#### **Destinatari**

1. Operatori socio-sanitari, neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, psicomotricisti e assistenti sociali - riuniti nelle "Equipe Aziendali per l'Autismo" di ciascuna delle quattro Aziende Sanitarie Locali. regionali (circa 30)
2. Insegnanti della scuola materna ed educatori dei nidi d'infanzia frequentati da minori inseriti nella sperimentazione ed eventuale quota di insegnanti della scuola elementare (circa 30 in totale) Operatori - educatori del III settore impegnati negli interventi domiciliari e scolastici con i minori inclusi nella sperimentazione (circa 40)

#### **Bisogni formativi ed obiettivi**

- Acquisire conoscenze teoriche di base sulle Sindromi Autistiche, indispensabili ad una gestione consapevole delle strategie terapeutiche ed educative.
- Acquisire specifiche conoscenze sulle tecniche e gli strumenti di valutazione indispensabili per la predisposizione di interventi educativi e riabilitativi individualizzati e per la verifica degli esiti dei trattamenti con soggetti autistici
- Acquisire specifiche conoscenze sulle tecniche d'intervento di tipo comportamentale e sulle strategie educative di provata efficacia con i bambini autistici
- Acquisire specifiche conoscenze sulle strategie d'intervento precoce nei bambini autistici volte a sostenere lo sviluppo dell'intersoggettività, del gioco e della comunicazione
- Acquisire specifiche competenze relative all'integrazione delle azioni svolte dai diversi soggetti al fine di costituire gruppi di lavoro multidisciplinari integrati capaci di predisporre, attuare e verificare programmi di cura individualizzati con bambini autistici e garantire la collaborazione interistituzionale.

#### **Argomenti e contenuti**

Sono previsti 7 incontri formativi di 8 ore ciascuno.

Primo incontro:

- Conoscenze teoriche attuali sulle Sindromi Autistiche (Dr. E. Micheli)
- Presentazione degli strumenti per la valutazione psichiatrica, cognitiva e neuropsicologica dei bambini autistici (Dr. M. Margheriti)
- Presentazione del progetto di sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dell'autismo in età prescolare (Dr. A. Pierini)

Secondo e terzo incontro

- Il paradigma comportamentale
- Intervento comportamentale precoce secondo Lovaas.

(Dr.ssa V. Stoppioni - Dr.ssa R. Castagnoli)

Quarto incontro

- L'intervento precoce indirizzato allo sviluppo dell'intersoggettività, del gioco e dello scambio comunicativo

(Dr.ssa C. Xaiz)

- Tappe operative della sperimentazione

(Dr. A. Pierini)

Quinto e sesto incontro

- L'intervento secondo il Programma T.E.A.C.C.H. (Treatment and education of Autistic and communication Handicapped Children)

- La valutazione funzionale come base per la programmazione dell'intervento

- I principi dell'insegnamento strutturato e le strategie d'intervento

- La strutturazione dell'ambiente e l'inserimento sociale

(Dr.ssa N. Volpe)

Settimo incontro

- I comportamenti problema: prevenzione ed intervento secondo i principi dell'analisi funzionale del comportamento

(Dr.ssa N. Volpe)

È prevista la presenza di 2 tutor per lo svolgimento di attività di gruppo a partire da materiali proposti dai docenti e per la progettazione dei programmi d'intervento sui minori inclusi nella sperimentazione. (Sono stati individuati come tutor la Dott.ssa Daniela Toccaceli ed il Dott. Michele Margheriti)

### **Programmazione incontri**

Primo incontro da effettuarsi il 17 Dicembre 2005.

Successivi incontri da svolgersi. A partire dal mese di Gennaio 2006 (i venerdì a partire dal 20 gennaio fino al 24 febbraio)

### **Sede**

Villa Umbra - Perugia

Una sala per 100 persone per i 7 incontri.

Dal secondo al settimo incontro sono necessarie altre 3 sale per i gruppi di lavoro.

### **Allegato n. 3**

#### **Progetto di sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici Biennio 2006 - 2007**

La sperimentazione prevede che in ciascuna Azienda Sanitaria Locale vengano realizzati programmi intensivi sui minori inclusi nel gruppo sperimentale con il concorso della strutture educative, (Scuole Statali, Suole Parificate), dei Servizi Socio-Sanitari, e delle famiglie.

Per gli anni 2006 e 2007 al fine di supportare la sperimentazione e verificarne gli esiti sono previsti periodici incontri di supervisione per le equipè curanti, che si svolgeranno a cadenza mensile con gli esperti dei metodi utilizzati.

Per la inclusione dei minori nella sperimentazione dovrà essere acquisito consenso dei genitori ai quali verrà fornita dai Servizi Sanitari e dalla Scuola una nota informativa. I genitori verranno naturalmente coinvolti nella definizione e nella attuazione dei programmi attraverso appositi incontri che verranno proposti dall'equipè curante e dalla scuola.

**Responsabile scientifico:** Dr. Angiolo Pierini, neuropsichiatra infantile e responsabile U.O.S. NPI e Psicologia Clinica dell'età evolutiva, USL 2 - Perugia.

Per la gestione operativa della sperimentazione vengono inoltre individuati due gruppi di lavoro, uno dedicato al coordinamento tecnico-scientifico, l'altro al coordinamento organizzativo.

### **Gruppo Tecnico-Scientifico**

È un gruppo multidisciplinare che raccoglie le differenti competenze cliniche e professionali implicate nella cura dei minori autistici.

Composizione: Dr. Angiolo Pierini, Dott. Michele Margheriti, Dott.ssa Daniela Toccaceli, Dr. Marco Grignani, Dr.ssa Elisabetta Rossi, Dr.ssa Teresa Cantisani, Dr.ssa Agnese Passeri e Dott.ssa Susanna Perella

Compiti:

- definizione dei criteri di inclusione dei minori nel gruppo sperimentale e verifica di essi per i minori proposti dai Servizi Specialistici;
- definizione di un protocollo valutativo per i minori inseriti nella sperimentazione e di un protocollo di follow-up e verifica al termine del biennio;
- individuazione dei supervisor esterni esperti nell'utilizzo di trattamenti educativo-comportamentali nell'autismo;
- definizione del calendario delle supervisioni e documentazione delle supervisioni effettuate;
- supporto logistico e tecnico ai supervisor ed ai Servizi Socio-Sanitari per la effettuazione delle supervisioni e delle valutazioni periodiche sui minori.

### **Gruppo Tecnico-Organizzativo**

È un gruppo che raccoglie i rappresentanti delle Istituzioni, Enti, Organizzazioni ed Associazioni coinvolte nella formazione e nella sperimentazione allo scopo di garantirne la corretta integrazione.

Composizione: Dr. Angiolo Pierini (responsabile scientifico della sperimentazione), Dr.ssa Rosa Andino (rappresentante dell'Assessorato alla Sanità della Regione), un rappresentante per ciascuna equipe Aziendale per l'autismo delle 4 Aziende Sanitarie locali della Regione, Dott.ssa Sabrina Boarelli (Ispettore tecnico MIUR rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale), Dott. Gabriele Goretti (in rappresentanza dei Dirigenti scolastici degli Istituti Scolastici coinvolti), 3 rappresentanti dei consorzi delle cooperative sociale coinvolte, un rappresentante delle Associazioni dei Familiari dei soggetti autistici.

Compiti:

- garantire il supporto organizzativo per l'espletamento delle attività di formazione e di sperimentazione;
- effettuare le verifiche in itinere e la verifica complessiva del progetto inerenti la sostenibilità e la qualità dell'applicazione di trattamenti educativi e comportamentali per i minori autistici in età prescolare;
- definizione delle condizioni organizzative e dei *supporti* tecnici in grado di garantire l'applicazione efficace di questi programmi nel contesto regionale.

Sono stati individuati come supervisor i seguenti professionisti:

Dott.ssa Roberta Castagnoli, pedagogista clinica, esperta nell'applicazione del metodo ABA secondo il modello dell'Early Intervention Programm del Prof. Ivar Lovaas (UCLA University) la cui efficacia nella cura dell'autismo è testimoniata da alcuni Trial Clinici;

Dott.ssa Nadia Volpe, Psicologo Clinico, esperto nell'impiego di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali nel trattamento dell'autismo secondo l'approccio TEACCH del Prof. E. Schopler, assunto come programma di stato per il trattamento dell'Autismo in alcuni Stati degli U.S.A. e la cui efficacia è testimoniata da numerosi studi clinici.

Entrambi gli approcci prescelti sono inclusi tra i programmi di provata efficacia dalle *Linee-Guida su Autismo e PDD per bambini piccoli 0-3 anni del New York State Departement of Health -1999* (v. documento tecnico).

### **Procedura di verifica**

È previsto che sui minori inclusi nella sperimentazione venga effettuata una valutazione funzionale, neuropsicologica e linguistica all'avvio dell'intervento (base di partenza necessaria per la successiva verifica degli esiti e per la progettazione individualizzata); successive fasi di verifica con gli stessi strumenti, sono previste al termine del primo anno ed al termine del secondo anno di sperimentazione (per verificare gli effetti dei trattamenti attuati). Gli operatori dei Servizi Socio-Sanitari nella somministrazione e nella interpretazione di scale e test neuropsicologici sono coadiuvati da un tecnico esperto nell'uso di tali strumenti. Si è individuata come ricercatrice esperta nell'uso di scale e strumenti standardizzati con i bambini autistici la Dott.ssa Agnese Passeri, Psicologa.

Su queste basi si potrà effettuare un primo livello di verifica incentrato sull'evoluzione clinica dei minori e sull'acquisizione di nuove competenze da parte loro.

Un secondo livello di verifica riguarda la qualità dell'applicazione dei trattamenti educativo-comportamentali scelti e la sostenibilità di tali applicazione su vasta scala nell'ambito del contesto regionale.

Andranno valutati con particolare attenzione:

- modalità di raccordo interistituzionale.
- condizioni organizzative necessarie all'interno delle Aziende Sanitarie Locali, delle Scuole e delle Cooperative Sociali.
- Supporti tecnici specifici per garantire l'applicazione efficace di tali programmi (oltre il termine della sperimentazione) in forma di consulenze/supervisioni da parte di tecnici esperti.

#### **Allegato n. 4**

Corso di formazione

### **"Spunti operativi per l'educazione dei bambini autistici", per genitori di bambini e ragazzi autistici.**

Date del corso: 19 maggio - 24 maggio - 31 maggio - 8 giugno e 14 giugno '06

Premessa: L'autismo rappresenta il più importante dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, un ampio spettro di disturbi cognitivi e comportamentali caratterizzati da deficit di comunicazione, linguaggio, interazione sociale, gioco e comportamento. L' autismo è oggi considerato una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante.

Dalla revisione della letteratura si evidenzia che i trattamenti educativo-comportamentali sono diventati gli approcci terapeutici predominanti per i bambini autistici: unici modelli terapeutico-riabilitativi di dimostrata efficacia sulla base di studi scientificamente validati.

Da tutto ciò prende le mosse il **Progetto autismo** con l'obiettivo primario di aggiornare gli strumenti di intervento a disposizione del Sistema Sanitario Regionale e di tutti coloro che sono compartecipi della cura del bambino. Il coinvolgimento dei familiari nella definizione del percorso di cura e nella valutazione della qualità della assistenza è uno dei capisaldi delle strategie d'intervento: assicura che gli obiettivi comportamentali ed educativi più importanti per la famiglia vengono integrati nell'intervento e fa sì che la famiglia incorpori le tecniche nelle routines quotidiane ed assicuri consistenza all'intervento. Si coglie l'occasione per ringraziare le Associazioni di familiari e genitori che con il loro coinvolgimento e sensibilità sono una risorsa fondamentale nel percorso di cura e le Cooperative Sociali che insieme ai Servizi Sanitari si impegnano per una maggior qualità dell'assistenza socio-sanitaria.

Soggetto proponente Associazione ANGSA in collaborazione con la Regione Umbria: l'ANGSA (associazione nazionale genitori soggetti autistici) è nata nel 1985 per iniziativa di alcuni genitori che volevano dare una speranza ed un futuro alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione, sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi sanitari di provata efficacia al fine di garantire loro il massimo di integrazione possibile nel rispetto della loro libertà e dignità individuale. Dal 1989 fa parte dell'associazione AUTISM EUROPE per lo scambio di buone pratiche di cura e di integrazione su scala internazionale. Sul piano operativo, l'ANGSA è una federazione di associazioni regionali. L'ANGSA Regione Umbria è sorta nel 2000 e si propone:

- 1) la promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per la cura e la riabilitazione delle persone colpite da autismo in quanto i genitori sono i primi educatori dei loro figli;
- 2) la collaborazione con gli Enti Pubblici e Privati preposti al trattamento all'istruzione e all'assistenza delle persone colpite da questa sindrome (Ministeri, Regioni, Province, Comuni, ASL, scuole, ospedali e istituti di ricerca ) e con il mondo della cooperazione e dell'associazionismo;
- 3) la promozione, la realizzazione e amministrazione di strutture riabilitative, sanitarie, sociali;
- 4) l'organizzazione di seminari, convegni e pubblicazioni in coerenza con le definizioni ufficiali di autismo come malattia organica e con le più recenti conoscenze;
- 5) l'organizzazione di corsi specialistici sull'autismo destinati a genitori, insegnanti, operatori sanitari e educatori professionali impegnati nella scuola e nell'assistenza domiciliare;
- 6) il sostegno e l'informazione alle famiglie attraverso riunioni periodiche e articoli pubblicati sul Bollettino dell'ANGSA. In questi 6 anni di attività abbiamo avviato una collaborazione con diversi circoli didattici e con l'Ufficio Scolastico Regionale organizzando un convegno a Gubbio dal titolo "Autismo un mondo sconosciuto?" cui sono seguiti alcuni corsi di formazione sull'integrazione e la comunicazione. Nel 2001 a Perugia abbiamo organizzato, in collaborazione con l'Università , un convegno sui "Disturbi generalizzati dello sviluppo" cui è seguita una Giornata di studio nel 2002 a Gubbio con operatori sanitari, sociali e scolastici. Abbiamo fatto opera di sensibilizzazione e informazione capillare nei servizi territoriali, nelle scuole, nel mondo della cooperazione sociale affinché si creassero le premesse per la realizzazione del progetto regionale di sperimentazione sui trattamenti educativo comportamentali nella cura dei bambini

autistici, di cui facciamo parte come rappresentanti delle famiglie e attraverso il quale siamo certi che i nuovi modelli di cura proposti per questa sindrome avranno una ulteriore validazione scientifica.

Relatori: Dr. Carlo Romagnoli, Dirigente, Regione Umbria, Servizio II Programmazione Socio Sanitaria e Assistenza di Base ed Ospedaliera e Osservatorio Epidemiologico; Geom. Luigino Francioni, Presidente dell'ANGSA Regione Umbria; Dott. Angiolo Pierini Neuropsichiatra infantile dell'ASL n°2 di Perugia e Responsabile Scientifico del Progetto Sperimentale sui Trattamenti Educativo Comportamentali nella Cura dei Bambini Autistici; Dott.ssa Roberta Castagnoli, Pedagogista clinica, impegnata da circa 10 anni nell'intervento e nella supervisione di programmi educativi che si basano sull'analisi applicata del comportamento teorizzata da I. Lovaas (tecnica A.B.A); Dott.ssa Daniela Toccaceli, Logopedista presso l'U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della ASL n°2 di Perugia impegnata da circa 20 anni nella promozione di competenze comunicative e linguistiche in bambini con gravi difficoltà in questo campo (bambini con problemi di udito, di vista e di comunicazione);

Dott.ssa Anna Maria Nestri, Pedagogista in servizio presso la ASL N°1 di Città di Castello impegnata da circa 20 anni nella progettazione e verifica di programmi psicoeducativi con genitori, insegnanti e operatori domiciliari delle cooperative sociali; Dott.ssa Nadia Volpe, Psicologa, impegnata da circa 15 anni sia in progetti di ricerca sull'autismo (collaborazioni con l'Università di Roma Tor Vergata) sia nell'intervento e nella supervisione di programmi educativi basati su tecniche comportamentali secondo l'approccio T.E.A.C.C.H.

(Estratto)

## **8.2 Garantire alle persone con sofferenza mentale la più ampia presa in carico e la inclusione sociale**

Le conclusioni della "Conferenza Ministeriale Europea dell'O.M.S. sulla salute mentale" (Helsinki 12 - 15 gennaio 2005) e il "Libro verde sulla salute mentale" della Commissione delle Comunità Europee (Bruxelles, 14/10/2005) nonché le Linee di indirizzo nazionali per la Salute Mentale proposte dal Ministero della Salute costituiscono una legittimazione delle linee di politica per la salute mentale seguite in Italia a partire dalla legge 180 del 1978. In particolare esse sono in accordo con lo spirito e la lettera della normativa regionale umbra in questa materia, compresi i contenuti del presente documento.

Nella conferenza di Helsinki l'affermazione "non c'è salute senza salute mentale" porta a riconoscere la salute mentale come "una delle componenti centrali del capitale umano, sociale ed economico delle nazioni". Essa "deve pertanto essere considerata come parte integrante e fondamentale di altre politiche d'interesse pubblico, quali quelle relative ai diritti umani, all'assistenza sociale, all'educazione e all'impiego". Ne scaturisce l'esigenza di adottare politiche per la Salute mentale, basate su esaustive evidenze scientifiche, "il cui obiettivo è l'ottenimento del benessere mentale e l'inclusione sociale delle persone con problemi di salute mentale".

Il "Libro verde" (Migliorare la salute mentale della popolazione. Verso una strategia sulla salute mentale per l'Unione Europea), collegandosi agli atti della Conferenza di Helsinki, mette in evidenza i punti critici dell'attuale situazione della salute mentale:

- un cittadino su quattro è affetto da patologie mentali, che possono portare al suicidio, causa di troppe morti;
- le patologie mentali comportano perdite significative ed oneri per il sistema economico, sociale, educativo nonché giudiziario e penale;
- stigmatizzazioni, discriminazioni e il mancato rispetto dei diritti umani e della dignità delle persone con patologie mentali o in situazioni di svantaggio si verificano ancora, in contrasto con i valori europei fondamentali.

Nella ricerca di risposte il documento sottolinea che "i soli interventi medici, sebbene indispensabili per far fronte al problema, non possono modificare i determinanti sociali".

"Occorre pertanto un'impostazione globale, che riguardi le cure e l'assistenza da fornire ai singoli, ma anche un'iniziativa destinata alla popolazione al fine di promuovere la salute mentale, prevenire le patologie mentali e affrontare le sfide connesse a stigmatizzazioni e diritti umani".

Ci troviamo pertanto in una fase dello sviluppo di cultura della salute nella quale, per quanto riguarda la cura dei disturbi psichici, si sta imponendo l'idea che la psichiatria, oltre ad essere fondata su pratiche di provata efficacia (nell'ambito di una medicina basata sulle evidenze scientifiche) sia saldamente ancorata al rispetto dei valori umani fondamentali. È in coerenza con questi principi che il PSR definisce i propri obiettivi a partire dalla tutela dei diritti e avvia tale difesa da una presa in carico di qualità perché solo così l'esclusione dalla società, conseguenza non rara della sofferenza psichica, può essere impedita: ne deriva che accoglienza, sostegno e socializzazione sono contemporaneamente obiettivi della cura e condizioni per una cura efficace.

Esiste un consenso sul fatto che nei disturbi mentali è prevalente l'incidenza dei fattori extraclinici nel determinare l'esito degli episodi di malattia e il destino dei pazienti.

Per la psichiatria non è possibile, quindi, porre l'attenzione sulla disponibilità di cure efficaci senza fare riferimento alle situazioni di vita che influenzano potentemente la praticabilità della cura e ne condizionano l'efficacia. Una pratica tesa a migliorare la situazione di vita dei pazienti non può essere a carico dei soli servizi di salute mentale, ma deve utilizzare risorse aggiuntive rispetto a quelle sanitarie.

La Conferenza programmatica regionale ha steso un Manifesto per le "buone pratiche" che offre la possibilità, in un solo sguardo, di aver presenti temi, obiettivi, strategie centrali di una politica di salute mentale.

Promuovere la salute, pensare le città a misura dei bisogni dei cittadini, e così l'ambiente, le relazioni tra le persone, le condizioni abitative, rispettare le diversità, sono condizioni indispensabili per una buona salute mentale di tutti i soggetti della Comunità prevedendo forme di sostegno ed in particolare l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto.

La storia della psichiatria umbra, irrinunciabile patrimonio di civiltà per la Regione e per tutto il territorio nazionale, testimonia una ricerca continua e dinamica di una reale alternativa alla ghettizzazione ed alla segregazione annullante il malato.

I Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) sono servizi sanitari finalizzati alla promozione della salute mentale e alla prevenzione, cura, e riabilitazione della malattia mentale. Non sono e non possono essere in alcun modo adibiti al controllo sociale.

La psichiatria di comunità, di cui il DSM è la modalità organizzativa oggi irrinunciabile, è la risposta più adeguata ai problemi connessi alla malattia mentale; richiede la stabile definizione d'una rete integrata di strutture e servizi (ambulatoriali, di ricovero ospedaliero, domiciliari, territoriali, residenziali e semiresidenziali) e la collaborazione di attori diversi (Associazioni dei familiari e utenti, Associazioni di Volontariato e Cooperative Sociali). In tale contesto operativo, la centralità dell'intervento è sempre rappresentata dal rapporto con la persona con malattia mentale e con la sua famiglia.

Vanno garantiti livelli uniformi di assistenza su tutto il territorio regionale.

Il primo diritto della persona con malattia mentale è il diritto alla cura. La persona con malattia mentale non è "diverso", lo diventa solo se si nega la sua malattia. Dobbiamo tutti lavorare nella consapevolezza che una cura della malattia mentale è possibile e va costantemente perseguita.

La cura non può che essere multidisciplinare: la psicoterapia ne è parte fondamentale e perciò rappresenta un "obbligo istituzionale" dei DSM e va garantita nell'organico una presenza adeguata di psicoterapeuta. La complessità dell'intervento deriva dalla complessità dell'individuo; pertanto la necessaria differenziazione delle risposte non può essere disgiunta dall'unitarietà del percorso terapeutico.

I minori e i giovani rappresentano oggi il problema emergente più grande della psichiatria, la sfida più difficile. Occorre potenziare le politiche d'intervento precoce (sia nel campo delle psicosi, sia nei sempre più frequenti disturbi di personalità, sia infine nel disagio nevrotico, come nei disturbi del comportamento alimentare) e i modelli d'integrazione tra l'area sanitaria e quella sociale.

Bisogni nuovi e differenziati vanno a caratterizzare sempre più spesso l'area della salute mentale e i servizi - psichiatrici e non - debbono essere messi in grado di fornire risposte adeguate alle problematiche emergenti. I disturbi che si manifestano nei contesti di gruppi di migranti, i disturbi di confine con le "dipendenze", le patologie della persona anziana, richiedono interventi complessi che possono svilupparsi solo attraverso la stretta integrazione tra i diversi servizi specialistici e tra questi e la medicina distrettuale e di base (MMG).

La formazione è pilastro fondamentale in ogni momento del nostro percorso. Riguarda tutte le figure professionali dei DSM e della Cooperazione Sociale impegnate in quest'area. È formazione professionale, continua ed integrata (Università/Servizi territoriali). È formazione psicoterapica.

Le famiglie delle persone con malattia mentale e le loro associazioni sono una grande risorsa, in quanto agenti di sostegno e di cambiamento e non solo titolari del "prendersi cura"; dobbiamo sostenere i familiari a che tornino visibili, agli altri e a se stessi, "care givers", ma non sostituiti di altri soggetti tenuti nel prendersi cura delle persone con malattia mentale.

Va ricostruita l'unitarietà dell'intervento tra l'area della psichiatria infantile e quella degli adulti.

La ricerca scientifica sulla qualità, sulla efficacia dei trattamenti farmacologici e psicoterapici, sugli esiti degli interventi complessi, sui costi, ha come setting privilegiato il contesto dei servizi di salute mentale di comunità e rappresenta una leva fondamentale per il miglioramento dei servizi. Essa deve integrare il punto di vista degli utilizzatori.

La cronicità, in salute mentale, esiste e, in gran parte, come esito del fallimento del curare e del prendersi cura. Pertanto va tenuta viva la sfida della dismissione da un circuito psichiatrico istituzionalizzante e la costruzione di concrete politiche riabilitative e di reinserimento sociale. Il recupero della fruizione di reali diritti di cittadinanza presuppone la collaborazione attiva di tutti i soggetti - tecnici e politici - che costituiscono il "capitale sociale" di quel territorio. Impegno costante dei DSM, delle Istituzioni (sanitarie e sociali), della Cooperazione sociale e delle associazioni è quello di promuovere il potenziamento di questo "capitale" ai fini di sempre più valide politiche per la Salute Mentale.

La stigmatizzazione (in qualsivoglia forma si esprima) della malattia distrugge ogni possibilità di cambiamento e di guarigione; condanna le persone con malattia mentale al puro "controllo" o, nei casi migliori, al semplice assistenzialismo. Va pertanto combattuta attraverso azioni integrate di promozione indirizzate a tutti i cittadini; in special modo ai giovani.

### **La sfida per la salute mentale: l'integrazione**

L'elemento innovativo di questo PSR sta nel porre al centro dell'operatività, nel prossimo triennio, una ricomposizione della rete di salute mentale che non può tradursi in un più o meno meccanico riordino

dell'esistente ma deve dar conto del fatto che ci troviamo in un delicato punto di transizione in cui i servizi di territorio, soprattutto la rete di tutela della Salute Mentale, dovranno adattarsi alla Comunità ed utilizzare, in modo più significativo oltre che più ampio, le sue risorse sociali, che vengono oggi rappresentate con la metafora del "Capitale Sociale".

La parola d'ordine di una tale innovazione è oggi integrazione.

Ne sono specificazioni il coordinamento, la collaborazione, la condivisione di progetti e di responsabilità, il consenso ad una strategia ben definita, all'interno di un ancoraggio ai contesti e con tutte quelle precauzioni che evitano l'autoreferenzialità.

Il modello che meglio esprime questo tipo di integrazione è quello indicato con il termine rete, a rappresentare una realtà le cui varie parti possono mostrare differenze ed avere specificità.

Per favorire l'integrazione è necessario creare comunicazione prima che stabilire i livelli di subordinazione. La premessa è innanzi tutto lo sviluppo di un consenso degli operatori (afferenti al DSM e afferenti agli altri servizi del Distretto e alla Cooperazione sociale) intorno a salute mentale, strategie per la sua tutela, competenze generaliste e competenze specialistiche nel lavoro di salute mentale e psichiatrico.

Senza di che ogni soluzione organizzativa rischia di attivare conflitti e aumentare le incomprensioni, invece che costituire la cornice, per un miglioramento della qualità degli interventi e per una ottimizzazione dell'uso delle risorse.

### **Le criticità della rete**

Si metteranno in evidenza le criticità tenendo conto dei rilievi presentati nella "Valutazione del PSR 2003-2005" e di quelli emersi dai resoconti dei lavori di gruppo nella Conferenza regionale di Terni (ottobre 2007).

### **Rete regionale**

Benché in alcune aree della salute mentale si siano creati collegamenti e coordinamenti interaziendali, mancano, a livello regionale, organismi che garantiscano scambi, interrelazioni, sinergie e integrazioni.

Manca anche un Sistema informativo regionale che permetta di condividere agevolmente i dati provenienti dalle diverse ASL. La mancanza di omogeneità tra i sistemi operativi adottati dalle ASL costituisce un ostacolo alla libera circolazione dell'informazione e impedisce di svolgere confronti e raccogliere dati complessivi a livello regionale e rendendo meno agevole lo scambio di dati a livello nazionale.

### **Dipartimento di Salute Mentale (DSM)**

Il DSM è la parte della rete che avendo il mandato specifico della cura dei disturbi mentali si trova in una posizione delicata perché la sua centralità rischia di essere ridotta all'esercizio di una delega per la soluzione di tutti i problemi di salute mentale che sono di pertinenza dell'intera rete e senza il cui coinvolgimento le soluzioni saranno vanificate. Se appare opportuno privilegiare l'organizzazione nella quale il DSM aggrega tutti i servizi che hanno a che fare con la cura dei disturbi psichici, e per tutta la popolazione, è necessario anche riconoscere che non sempre sono indicate con chiarezza le priorità e distribuite con equilibrio le risorse tra i diversi settori; si rileva anche una notevole disomogeneità tra le diverse Aziende e tra i vari Servizi della stessa Azienda.

In particolare si riscontrano difficoltà di raccordo soprattutto rispetto ai Distretti.

### **Centri di salute mentale (CSM)**

I punti critici di particolare rilievo rimangono:

- il rapporto con le residenze per i trattamenti comunitari dei casi complessi, per cui il progetto terapeutico complessivo, anche quando definito, rischia di andare in fumo e non solo per le difficoltà del caso ma anche per le difficoltà del servizio inviante e di quello accogliente a dialogare tra loro, con il rischio di un prolungamento dei tempi di inserimento residenziale che spesso gioca contro il paziente;

- mancata riqualificazione dell'assistenza domiciliare come percorso terapeutico verso l'inserimento sociale che rischia di essere considerata come ultima risorsa invece di essere valorizzata anche per il suo importante ruolo nel percorso dell'inserimento sociale;

- il rapporto tra l'équipe di territorio e i medici di medicina di base. Nonostante qualche pregevole iniziativa manca una strategia condivisa per coinvolgere i MMG in un politica di salute mentale. Essi costituiscono quindi una risorsa mal utilizzata, con il rischio di una indebita medicalizzazione dei disturbi psichici comuni (come sembra dimostrare un aumento del consumo di psicofarmaci antidepressivi);

- la gestione dei casi condivisi con il Dipartimento delle Dipendenze presenta ostacoli che derivano dal disaccordo sulle interpretazioni delle determinanti causali, nei casi a doppia diagnosi, dal conflitto nella individuazione di un progetto di cura, ecc.;

- i Centri di giorno sono una opportunità ancora poco utilizzata per l'attuazione di progetti terapeutico-riabilitativi multifocali, nei casi complessi, in alternativa al ricovero ospedaliero.

### **Servizi psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC)**

La loro mancata integrazione nella rete dei grandi ospedali umbri costituisce uno dei limiti maggiori per la pratica psichiatrica, con riduzione dell'efficienza complessiva e non solo nei casi di urgenza, ma in tutte quelle situazioni in cui le competenze sanitarie generaliste e specialistiche costituiscono un necessario complemento di quelle specialistiche psichiatriche nel trattamento dei soggetti con patologie mentali. Inoltre le carenze attuali, con l'isolamento professionale e culturale che ne deriva, portano ad una sottoutilizzazione, in ambito ospedaliero, delle competenze psichiatriche disponibili.

### **Servizi per l'età evolutiva**

I servizi di salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva, anche se hanno messo in atto, negli ultimi anni, processi di rinnovamento delle proprie modalità organizzative ed operative, presentano tuttavia rilevanti criticità:

- disomogeneità dei modelli organizzati e dei percorsi diagnostico-terapeutici e della loro collocazione nell'ambito delle Aziende USL;

- mancanza di consenso sull'età di passaggio dei casi al servizio adulti: la questione della competenza riguarda soprattutto la prima adolescenza giacché già i servizi dedicati agli adulti si occupano ordinariamente di tarda adolescenza e di famiglie di adolescenti in difficoltà;

- mancanza di una forma strutturata di collaborazione con il pediatra di libera scelta ed il medico di medicina generale, che dovrebbero comunque mantenere il ruolo di principale referente per la salute complessiva del minore;

- difformità nella organizzazione dei rapporti con il servizio sociale e con gli altri attori della rete di supporto alla crescita, con conseguente carenza nella gestione dei casi complessi, per i quali è decisivo il coordinamento delle azioni nei diversi contesti;

- carenza generale di risorse umane e strumentali, non solo rispetto ai bisogni prevedibili dai dati epidemiologici ma rispetto al numero degli utenti che, rivolgendosi ai servizi, esprimono una domanda sempre più articolata e specifica, nonché all'esigenza di una più stretta collaborazione con le istituzioni educative;

- mancanza di un collegamento organico e sistematico tra le agenzie sanitarie, sociali, educative ecc. per la realizzazione di iniziative di sensibilizzazione e formazione volte alla promozione della salute psichica in età evolutiva;

- carenza nella organizzazione della componente ospedaliera della rete dei servizi con un elevato tasso di ricoveri presso strutture ospedaliere di altre regioni;

- messa in atto di azioni generiche di sostegno, trascurando la specificità e l'urgenza del bambino e della famiglia;

- persistere della contrapposizione tra trattamenti psicoterapici ed interventi di riabilitazione funzionale;

- carenza di "spazi" e luoghi di ascolto e di rilevazione del disagio e della sofferenza psicologica della popolazione adolescenziale.

### **Azioni del triennio**

Le azioni di seguito elencate rappresentano le linee di programmazione strategica, a cui viene affidato il compito di individuare le scelte e le priorità fondamentali e di identificare le esigenze di innovazione della legislazione sanitaria regionale nel campo della Tutela della Salute Mentale.

Le peculiarità di tale area, richiamate nella parte introduttiva del presente paragrafo, richiedono però che sia garantito lo stretto collegamento con la programmazione attuativa, attraverso uno strumento che declini in contenuti utilizzabili annualmente a livello di Documento Annuale di Programmazione (DAP), e della Agenzia Umbria Sanità (AUS) per i suoi rapporti con le singole aziende sanitarie, le azioni stesse, in modo da bilanciare disequilibri territoriali e fornire garanzia di standard e modelli operativi omogenei, mantenere un livello adeguato delle risorse umane alle crescenti esigenze di cura e di assistenza.

Tale strumento è rappresentato dal Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale regionale 2009-2011. In esso, le linee di sviluppo individuate nel PSR saranno descritte da obiettivi annuali, dalla individuazione di

un piano graduale di reintegro di risorse e di meccanismi di verifica per le aziende, articolati per le singole aree territoriali.

Il Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale viene elaborato, a partire dalla definitiva approvazione del PSR 2009-2011, da un organismo tecnico composto da rappresentanti della Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali, dalla consulta dei responsabili dei DSM, dai Direttori Sanitari delle Aziende Sanitarie, da idonea rappresentanza della Agenzia Umbria Sanità e dal Coordinamento Tecnico Regionale per la salute mentale.

## **A. Riordino dei servizi nella prospettiva dell'integrazione**

### **Strumenti generali di integrazione**

L'integrazione richiede condizioni e strumenti, che facilitino il monitoraggio, la valutazione, la promozione, il coordinamento. Per farvi fronte è necessario:

- attivare una consulta permanente dei responsabili dei DSM, integrata dagli uffici regionali;
- costituire un organo collegiale di coordinamento tecnico per la salute mentale, presso la Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali, per fornire i risultati del monitoraggio dello stato dei Servizi; valutazioni del governo clinico; proposte per garantire una omogeneità della rete; suggerimenti su forme di collaborazione inter Azienda USL; indicazioni sulle iniziative formative; il fabbisogno di ricerca per la programmazione e la valutazione dei servizi, composto dai responsabili dei DSM, dei SPDC, dei servizi per l'età evolutiva, da una rappresentanza delle strutture intermedie, della Cooperazione sociale, dell'associazionismo e del volontariato;
- implementare un flusso regolare di dati dalle aziende sanitarie alla Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali da integrare con la rete del sistema informativo sanitario regionale;
- realizzare periodicamente una Conferenza di coinvolgimento della comunità regionale per la restituzione dei risultati di attività e degli esiti di salute.

### **Distretto e DSM**

Il Distretto deve saper utilizzare le prerogative di coordinamento del DSM; il DSM deve potersi rapportare correttamente al Distretto. A tal fine occorre ridisegnare un modello che combini la molteplicità dei Distretti, in cui si articola l'ASL, e la unicità del DSM. Una volta risolte queste difficoltà si può attribuire al DSM la funzione di luogo centrale della rete di salute mentale, con i compiti di tenerla in piedi, curarne la manutenzione, sollecitarla, ampliarla, arricchirla, proteggerla.

A tal fine un contributo può venire dalla costruzione di "Linee guida" per le aree più importanti della salute mentale, che costituiscano un utile strumento di verifica della pratica corrente.

La stessa costruzione sarà occasione per discutere strategie condivise.

### **SPDC in ospedale**

Ribadendo quanto costantemente affermato nei precedenti PSR e in altri documenti regionali è necessario che i SPDC siano collocati negli ospedali dell'emergenza, con ciò ottimizzando la fruibilità di tutte le competenze specialistiche utili ad un paziente ricoverato e tutte le opportunità di intervento rapido in caso di necessità; d'altra parte la presenza di un servizio stabile, funzionante a tempo pieno, garantisce ai Reparti e ai Servizi dell'Ospedale consulenza e collaborazione psichiatrica, senza la necessità di trasferire i pazienti da un reparto all'altro.

Le convenzioni interaziendali e i protocolli intraaziendali, ispirati al principio della integrazione, regoleranno i rapporti tra SPDC e gli altri servizi ospedalieri, garantendo l'inserimento del SPDC nel DSM.

### **I Servizi dedicati alla salute mentale in età evolutiva**

- Definizione univoca di un modello organizzativo dei Servizi di Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'Età Evolutiva, altrimenti denominati di Salute Mentale e Riabilitazione dell'infanzia e dell'adolescenza (denominazioni entrambe presenti in Umbria, ma interpretate diversamente ed a cui non corrisponde nella realtà regionale una definita entità gestionale) che si occupano delle patologie neurologiche, psichiatriche, neuropsicologiche e sensoriali dell'Età Evolutiva. È cruciale l'assetto unitario di tali Servizi, affinché possano rispondere compiutamente, nel corso della crescita, a bisogni di cura complessi e mutevoli. È auspicabile almeno una Unità Operativa Complessa per ogni Azienda U.S.L. ed una Unità Operativa semplice per ogni ambito distrettuale. La dotazione di risorse va determinata in base a criteri univoci correlati al bacino di utenza ed alle competenze necessarie per affrontare i compiti assegnati. Il collegamento funzionale con i servizi per gli adulti sia di salute mentale che di riabilitazione è necessario per garantire la continuità delle

cure nelle età di passaggio, favorire il coordinamento degli interventi diretti a membri di uno stesso nucleo familiare e perseguire strategie di promozione della salute mentale univoche ed integrate.

- Afferenza dei servizi per l'età evolutiva ai Dipartimenti di Salute Mentale e, a discrezione di ogni singola AUSL, anche ad altri dipartimenti di competenza, purché venga salvaguardata l'autonomia e la unitarietà dell'area. In questo modo si intende sia facilitare il coordinamento su base regionale che uniformare, attraverso protocolli analoghi, l'integrazione funzionale con tutte le figure primariamente dedicate all'assistenza dei minori (pediatri, assistenti sociali) e con le Strutture Ospedaliere (Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Pediatria, Neurologia, Neurofisiopatologia ecc.). Al fine di migliorare le Sinergie di Sistema estese oltre l'ambito socio-sanitario, andranno definiti percorsi uniformi di collaborazione con le Istituzioni Educative, Giudiziarie, le associazioni di familiari e di volontariato.

- Attuazione in via sperimentale di almeno una Struttura Intermedia, della tipologia Centro diurno, dedicata primariamente alla cura e alla riabilitazione di gravi disturbi psicopatologici in età adolescenziale.

- Istituzione di Unità Operative Ospedaliere di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza inserite in una delle Aziende Ospedaliere o collegata ad una Unità Operativa Complessa Territoriale, al fine di evitare la dispersione di risorse impegnate in ricoveri fuori Regione ed implementare percorsi di cura integrati ospedale-territorio utili in numerose condizioni cliniche, ma assolutamente indispensabili in caso di emergenze psichiatriche in età evolutiva.

- Dare continuità al Progetto Regionale sull'**autismo** (Progetto per promozione della salute dei minori affetti da **autismo** e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici. Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1994) con la costituzione di un Centro di Riferimento Regionale per l'**autismo** in grado di:

1. offrire consulenza e supporto operativo ai servizi territoriali per l'attuazione di trattamenti di provata efficacia;

2. promuovere una sperimentazione sull'impiego di strategie innovative volte a garantire una migliore continuità assistenziale estesa all'età adolescenziale ed adulta, sostenendo attivamente l'inclusione sociale e forme appropriate di residenzialità protetta e di inserimento lavorativo;

3. collaborare con agenzie educative ed associazioni di utenti nell'attuazione di iniziative di sensibilizzazione e formazione sul tema dell'**autismo**.

- Rendere pienamente operativi i Centri di Riferimento Regionale per l'ADHD garantendo: consulenza e collaborazione ai servizi territoriali per l'attuazione di percorsi diagnostici e terapeutici appropriati sulla base delle indicazioni emanate dall'Istituto Superiore di Sanità e dall'Agenzia Italiana del Farmaco.

- Contrastare il maltrattamento e l'abuso all'infanzia dando piena attuazione alle linee di indirizzo già emanate (Delib.G.R. n. 559/1998, Delib.G.R. n. 810/2000 e Delib.C.R. n. 20/2000 indirizzi per azioni in materia di maltrattamento, violenza ed abuso sessuale verso le donne e l'infanzia), anche attraverso un adeguamento dei compiti propri di ciascun soggetto istituzionale coinvolto: rendere accessibili su tutto il territorio regionale le competenze tecniche specifiche necessarie al trattamento dei minori ed al supporto alle famiglie e garantire consulenza multidisciplinare ai Servizi Sociali e Sanitari del territorio e dell'area ospedaliera attraverso Centri di Riferimento provinciali o regionali; elaborazione di strategie complessive per il contrasto al fenomeno che coinvolgano anche Organi Giudiziari, Forze dell'Ordine ed Agenzie Educative.

- Attivazione su tutto il territorio regionale, per la popolazione adolescenziale, di "spazi" di ascolto e di rilevazione del disagio e della sofferenza psicologica. In questa prospettiva l'ambito sanitario può agire primariamente in forma indiretta, attraverso la collaborazione con le agenzie educative e sociali del territorio. Complemento indispensabile alla rete di ascolto è la costruzione di canali di accesso alle cure, differenziando i luoghi di erogazione in funzione delle esigenze cliniche specifiche e delle fasce d'età; vanno anche valorizzati luoghi di cura non connotati in senso psichiatrico (consultori e centri di salute) e privilegiate, quando possibile, modalità di gruppo, sia per il trattamento dei ragazzi che per la sensibilizzazione ed il sostegno ai loro interlocutori adulti.

## **B. Garantire una presa in carico efficace**

Presa in carico delle persone con problematiche complesse e gravi, a rischio di cronicizzazione e di socializzazione, con trattamenti di lunga durata. Tali persone richiedono un'attenzione maggiore e, per evitare l'abbandono, va previsto un coordinamento tra i diversi CSM e con gli altri soggetti della rete, al fine di trovare idonee soluzioni.

Favorire la disponibilità, nei singoli CSM, di programmi di supervisione del lavoro di équipe, quale contributo al consolidamento delle buone pratiche e del miglioramento continuo della qualità, per facilitare la stabilità della presa in carico e il superamento della conflittualità interprofessionale.

Favorire e sostenere l'assistenza domiciliare, anche con risorse adeguate, come strumento valido nel recupero e mantenimento delle relazioni con il proprio ambiente di vita (famiglia, contesto sociale...) per prevenire l'inserimento in strutture ad alta protezione assistenziale e l'allontanamento da una rete sociale che va valorizzata. L'assistenza domiciliare è anche un importante sostegno alle famiglie nel supportare la convivenza con persone affette da malattia mentale. Si caratterizza infatti come intervento unitario e globale, integrato con le attività sanitarie, svolto presso il domicilio dell'utente, nonché in tutti gli ambiti comunitari utili al processo riabilitativo e di risocializzazione.

### **Affido etero familiare di persone adulte con disagio psichico**

L'affido etero familiare ha lo scopo di offrire al paziente psichiatrico un contesto relazionale idoneo a promuovere il suo benessere psico-fisico, qualora il paziente non sia in grado di vivere da solo e sia la famiglia che i parenti siano assenti o nell'impossibilità di provvedere a lui.

L'affido eterofamiliare si colloca nell'ambito del progetto riabilitativo individuale elaborato dall'equipe del servizio psichiatrico territoriale ed è finalizzato a favorire: un successivo percorso di autonomia; il reinserimento nella famiglia di appartenenza o in una struttura residenziale; interventi alternativi alla istituzionalizzazione precoce.

### **Sanità penitenziaria**

1. Riformulazione dei programmi del DSM per quanto riguarda la sanità penitenziaria In applicazione della Delib.G.R. 9 giugno 2008, n. 682, secondo le modalità esecutive che saranno a suo tempo predisposte dalle Direzioni generali delle ASL, i DSM riorganizzeranno i propri progetti di intervento a favore di detenuti e internati sottoposti a provvedimento penale, avendo presenti le valutazioni di efficacia e di efficienza messe a disposizione dall'Osservatorio permanente sulla sanità penitenziaria. Immetteranno anche, nella realizzazione dei programmi il personale transitato dall'Amministrazione penitenziaria a quella sanitaria, applicando i protocolli di pertinenza che saranno eventualmente stesi dalla conferenza stato - regioni, garantendo la continuità dell'assistenza sanitaria di natura psicologica ai detenuti e internati, secondo gli schemi di riferimento trasmessi dalla Regione.

2. Superamento graduale della utilizzazione degli Ospedali psichiatrici giudiziari.

L'Assessorato alla sanità si impegna a promuovere una ricerca sull'attuale internamento di cittadini umbri in OPG in modo da giungere a una valutazione dell'entità del fenomeno. Costituirà anche un Gruppo di studio sulle soluzioni alternative all'internamento in OPG e di collocazione in caso di dimissione anticipata, soluzioni che garantiscano la cura adeguata dei disturbi psichici che hanno portato, in sede giudiziaria, al proscioglimento dell'imputato e garantiscano anche una neutralizzazione della pericolosità sociale eventualmente esistente. Il gruppo di studio, costituito da operatori dei DSM della Regione, si attiverà, in una seconda fase, come gruppo operativo per formulare progetti individuali e monitorarne l'attuazione. Si ritiene che problemi di questo tipo, in cui oltre le caratteristiche personali dei pazienti psichiatrici, hanno importanza le reazioni ambientali che il gesto criminoso ha prodotto, debbano trovare una soluzione di socializzazione che non necessariamente deve coincidere con quella di provenienza.

Pertanto è necessario attivare una collaborazione tra i DSM delle diverse Aziende.

### **Emergenza e urgenza**

Giungere a definire procedure omogenee in tutto il territorio regionale per:

- sviluppare attenzione alla prevenzione delle urgenze (monitorando i programmi di cura, avvicinando le persone poco motivate, e con programmi di informazione atti a permettere interventi più precoci senza attendere manifestazioni eclatanti e drammatiche);

- precisare le modalità di intervento dei CSM nelle situazioni di urgenza psichiatrica;

- precisare i compiti di medici di continuità assistenziale, 118 insieme o in sostituzione dei CSM;

- definire l'applicazione corretta le procedure di ASO e TSO;

- prevedere opportunità assistenziali post-ricovero da utilizzare in continuità della dimissione dal SPDC, anche per rendere la più breve possibile la permanenza in esso;

- prevedere protocolli condivisi (tra i Servizi di Pronto soccorso degli ospedali e DSM sulle modalità di intervento in consulenza e nelle fasi post-consulenza).

La stesura dei protocolli dovrebbe essere preceduta da una formazione comune a tutti i professionisti che intervengono nell'urgenza;

- coordinare l'intervento dei CSM, in casi di richiesta di intervento di urgenza per persone non conosciute dal servizio, con operatori sociali, per evitare l'indebita psichiatrizzazione di comportamenti abnormi, con o senza componenti aggressive, sono manifestazioni di situazioni socialmente intollerabili;
- porre particolare attenzione alle acuzie manifestate da soggetti con dipendenza da sostanze che presentano difficoltà superiori a quelle dei pazienti psichiatrici o di pazienti organici per i quali gli ospedali sono attrezzati o comunque hanno una prassi consolidata.

### **Rete delle strutture residenziali e semiresidenziali**

Per superare il punto critico riscontrato nella collaborazione tra CSM e Strutture residenziali appare di primaria importanza una strategia di DSM, finalizzata alla costituzione in rete delle strutture residenziali, al fine di colmare eventuali squilibri territoriali e di qualificare ciascuna di esse per specificità di programmi e di bisogni, con una differenziazione della intensità assistenziale finalizzata a favorire l'esercizio della acquisita autonomia da parte dei pazienti, fino alla dimissione anche dal SPDC o all'avvio verso una domiciliarità protetta e supportata.

È indispensabile la collaborazione tra i MMG e le équipes dei Servizi territoriali, soprattutto sfruttando le opportunità organizzative dei "centri di salute".

È altresì fondamentale instaurare una integrazione interdipartimentale per i casi complessi in cui la fruizione coordinata delle competenze psichiatriche, farmacologiche nonché infettivologiche, dovunque siano presenti nei servizi, è necessaria per il progetto terapeutico e per la gestione del caso, al fine di migliorarne la presa in carico. Una tale collaborazione faciliterebbe una maggiore utilizzazione dei servizi a bassa soglia, di cui i Ser.T. hanno fatto esperienza, e che sarebbero utili anche per azioni preventive e curative del disagio mentale.

### **C. Favorire l'inclusione sociale e la difesa dei diritti di cittadinanza**

#### **Inclusione**

Un'idea forte di una politica della salute mentale è la partecipazione dei cittadini per definire e condividere priorità, modalità di far emergere il bisogno, strategie di intervento precoce. Con ciò si costruisce, a partire dalla realtà locale, una nuova cultura ma anche si accumula nuovo capitale sociale, spendibile in azioni correttive, di sostegno, di integrazione.

Le dimensioni del problema salute mentale hanno portato la comunità umbra attraverso un'iniziativa della Giunta Regionale, a proporre un "Patto per la Salute Mentale", da stipularsi con i protagonisti e i responsabili delle azioni socialmente rilevanti, per superare l'autoreferenzialità e l'autosufficienza del sistema sanitario, nella tutela e promozione della Salute Mentale.

La logica del patto richiede azioni concrete e non solo adesioni ai principi. Il "Patto" non è un modo per deresponsabilizzare il sistema sanitario rispetto ai suoi compiti nella tutela della Salute Mentale. Il "Patto" avrà una maggiore credibilità politica se le istituzioni metteranno a disposizione e renderanno accessibili servizi di qualità.

L'attivazione del "Patto per la Salute Mentale" fa parte delle raccomandazioni di questo Piano Sanitario.

#### **Inserimento lavorativo**

Come affermato ancora una volta dalle "Linee di indirizzo per la salute mentale", il DSM costruisce una rete di sinergie volta ad attivare la concertazione locale che garantisce il percorso personalizzato per l'utente, anche per quanto riguarda l'area lavoro.

In particolare l'organizzazione dipartimentale deve "esercitare un'opera di promozione da parte delle Agenzie locali competenti affinché operino per la concreta realizzazione del diritto al lavoro per tutti i fruitori dei propri servizi". L'inserimento nel mondo del lavoro e l'autonomia economica sono fattori estremamente importanti per l'integrazione sociale delle persone con disabilità come riaffermato anche nella Delib.G.R. n. 21/2005 al punto "Programmi di formazione e inserimento lavorativo di supporto ai percorsi terapeutici".

Elemento critico è il mercato del lavoro: i più deboli sono quelli che rischiano di divenire oggetto di sfruttamento economico e sono anche i primi ad essere espulsi da questo.

La legislazione italiana in tema di persone con disabilità ha avuto un'evoluzione significativa con la legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". L'esperienza umbra è molto variegata e instabile pur evidenziandosi un sempre maggiore utilizzo di strumenti specifici per l'area lavoro a fronte di una sempre maggiore difficoltà nell'occupazione.

Il Piano Sociale Regionale prevede i SAL, servizi finalizzati a promuovere e favorire percorsi di accompagnamento al lavoro personalizzati a favore delle fasce deboli (dal perseguimento di obiettivi socio

assistenziali fino alla formazione professionale mirata alla occupazione). La collaborazione con tali servizi permette di attivare percorsi individualizzati ed efficaci perché strutturati in modo da coinvolgere l'intera rete in cui sono inseriti i soggetti coinvolti nel caso affrontato. La sopraccitata Delib.G.R. n. 21/2005 prevede una stretta integrazione con il comparto sanitario.

I SAL hanno costruito e standardizzato percorsi e strumenti ( tirocinio formativo, borsa lavoro, ILSA, oltre alla funzione di orientamento). Possono contare su una crescente professionalità di operatori competenti degli ambienti lavorativi, ed in grado di coinvolgere tutti gli altri servizi nel trattamento del caso.

Il SAL è dunque uno strumento privilegiato per favorire l'accompagnamento al lavoro dei pazienti dei servizi psichiatrici.

Per garantire efficacia all'inclusione lavorativa sono necessari:

- stretta integrazione tra servizi invianti e SAL;
- continuo monitoraggio congiunto dei casi in carico in modo da favorire la personalizzazione e la ridefinizione tempestiva del progetto;
- utilizzo dello strumento "alternanza scuola lavoro" (D.Lgs. 77 del 15.4.05);
- progetti privilegiati per persone inserite in programmi residenziali psichiatrici;
- integrazione tra i diversi percorsi (Centri per l'impiego, Sportello L. 68, SAL e Servizi Psichiatrici) con condivisione delle informazioni;
- buone prassi tra Centro per l'Impiego, SAL, e lo sportello provinciale L. 68;
- necessità di individuare adeguati percorsi di uscita dal progetto SAL in modo da evitare il rischio di saturazione;
- necessità di obbligo reale di assunzione per le aziende una volta terminato il progetto condiviso;
- promozione e sostegno alle COOP B;
- progetti specifici di inclusione sociale come evoluzione delle ILSA;
- stabilità del personale dei SAL e dei Centri per l'impiego.

Benché ci sia la consapevolezza che il lavoro rappresenta un obiettivo imprescindibile di qualsivoglia progettualità d'inserimento sociale, a tutt'oggi, pur all'interno dei significativi risultati raggiunti, l'inserimento lavorativo rimane limitato e con una forte impronta assistenzialistica; con percorsi poco evolutivi e scarsa o nulla contrattualità sociale.

Da qui l'esigenza, in questo Piano, di prevedere, a fianco delle esperienze d'integrazione sopraccitate, un ulteriore superamento delle forme socio assistenziali verso nuove ipotesi progettuali.

Un concetto a cui far riferimento è quello dell'impresa sociale. In senso lato l'impresa sociale è un lavoro di attivazione di risorse, di sinergie, di trasformazione culturale, di connessione tra mondi di norma separati che, concretamente, avvia l'accesso materiale al mondo del lavoro ed al diritto di cittadinanza; un'impresa che:

- crei valore sociale aggiunto;
- abbia un carattere imprenditoriale economico, ma anche d'imprenditorialità sociale;
- promuova nuove reti e nuovi rapporti tra soggetti sociali.

#### **D. Formazione**

Si sottolinea la necessità, in questa fase, di interventi strutturali sulle risorse professionali. È indispensabile garantire formazione ed aggiornamento al personale di ciascun profilo professionale, anche della Cooperazione sociale, in modo da promuovere lo sviluppo e la crescita delle competenze necessarie nel contesto specifico dei servizi di salute mentale di comunità. Ciò riguarda sia le competenze professionali di ciascun profilo, declinate in accordo con le evidenze e le pratiche della psichiatria di comunità, sia le competenze relative al lavoro di équipe, che le competenze organizzative volte alla migliore gestione ed utilizzazione del sistema dipartimentale.

Ciò comporta una più stringente collaborazione con l'Università degli Studi di Perugia, Facoltà di Medicina.

#### **E. Ricerca e Valutazione**

Le attività di ricerca relative all'epidemiologia dei disturbi psichici nella popolazione, all'utilizzazione dei servizi di salute mentale, all'efficacia nella pratica di trattamenti specifici ed alla valutazione degli esiti dei sistemi di cura, hanno mostrato importanti potenzialità se svolte nel contesto reale di attività dei servizi di salute mentale. Anche nella nostra regione, nell'ambito della realizzazione del DVSS (Documento di Valutazione sui determinanti di Salute e sulle Strategie del servizio sanitario regionale), sono stati individuati indicatori di esito delle attività dei servizi psichiatrici e sono stati analizzati i risultati derivanti dall'utilizzo di flussi di dati amministrativi, in particolare relativi alle risposte di ricovero ospedaliero. È necessario dare

continuità e sviluppo a tali esperienze per la importante ricaduta valutativa sul lavoro e sulla crescita dei servizi di salute mentale, per la loro rilevante funzione formativa e perché consentono un confronto all'interno della comunità scientifica nazionale ed europea.

#### **F. Accredimento dei servizi di salute mentale ed attività di Miglioramento di Qualità**

Tale area è connessa ad una duplice esigenza.

Da un lato c'è necessità di un perfezionamento delle norme, e di una migliore determinazione delle procedure, nell'ambito delle attività di accreditamento istituzionale.

Questo implica la necessità di sviluppare la definizione dei requisiti ulteriori (di struttura e di processo) per i servizi di salute mentale territoriali ed ospedalieri (pubblici e privati).

Ciò risulta di particolare rilevanza per le strutture residenziali e semiresidenziali, ovvero per quegli ambiti della attività psichiatrica di comunità in cui è più necessario, per il rischio di riprodurre marginalità e separatezza, l'attività di verifica dei requisiti di qualità strutturale, assistenziale, di integrazione con i presidi di cura, di inserimento nei contesti sociali.

Su di un altro versante, si tratta di promuovere attività di Miglioramento Continuo di Qualità nei servizi di salute mentale, sia territoriali che ospedalieri, e nelle strutture riabilitative residenziali e semiresidenziali.

Le metodologie dell'«accredimento tra pari», e l'utilizzazione di Manuali di Qualità, prodotti attraverso sistemi di validazione fondati sul consenso tra professionisti, si prestano a tale scopo.

La partecipazione degli utenti e dei familiari e l'integrazione del loro punto di vista in tali attività valutative e di promozione di qualità, è di centrale importanza.

La adesione ad attività formative in questo campo, e ad attività di visite reciproche, promosse da società scientifiche, dovrà essere favorita da parte dei DSM umbri.

### **11.6 I Centri Diurni per minori e adolescenti affetti da **autismo****

#### **1. Premessa**

I Centri Diurni per minori e adolescenti affetti da **autismo** svolgono un ruolo rilevante nel Percorso Assistenziale per l'**autismo** anche alla luce della Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1994 che ha consentito l'attivazione del Progetto della Regione dell'Umbria indirizzato alla Promozione della salute per minori affetti da **autismo** e alla Sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura della patologia (Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1994). Il modello assistenziale che si propone ha come base il Documento Tecnico che raccoglie le evidenze disponibili in materia (anche esso inserito nella Delib.G.R. 22 novembre 2006, n. 1992) e gli esiti della sperimentazione effettuata nel biennio 2006-2007.

Non ripetendo in questa sede le evidenze e raccomandazioni già segnalate nei documenti sopra citati relativamente ad individuazione precoce, percorso diagnostico, valutazione funzionale ed interventi terapeutici è necessario ribadire che le azioni di cura vanno tuttavia integrate in quello che è la presa in carico e l'azione educativa complessiva che vede coinvolti, oltre il sistema sanitario, l'ambito sociale, le strutture scolastiche e naturalmente la famiglia.

#### **2. Il Centro Diurno**

La sperimentazione di interventi precoci di provata efficacia per i minori autistici, ha trovato espressione anche nella progettazione ed attivazione di un Centro Diurno per minori autistici (fino all'età di 14 anni) nel Distretto n. 1 dell'ASL n. 2. Tale struttura assume in sé le prerogative logistiche ed organizzative delle strutture semiresidenziali (spazi dedicati, personale stabile organizzato in équipe e specificatamente formato, stretto collegamento con i Servizi Specialistici), ma declina la propria funzione terapeuticioribilitativa attraverso programmi fortemente personalizzati e improntati alla massima flessibilità in termini di obiettivi, tecniche, tempi e luoghi di attuazione, gli interventi infatti vengono realizzati presso il centro, presso il domicilio o in altri contesti sociali.

Le opportunità offerte da una organizzazione stabile sono così rese funzionali allo sviluppo dei massimi livelli di autonomia e di integrazione sociale, mantenendo alcune delle prerogative positive delle forme di cura realizzate in Umbria attraverso lo strumento dell'Assistenza Domiciliare.

Gli esiti favorevoli dell'attività svolta inducono a sollecitare l'estensione di tale modello sperimentale anche all'età adolescenziale. In altre regioni vanno nascendo strutture semiresidenziali per autistici, adolescenti e giovani adulti, che possono costituire modelli con cui confrontarsi e da cui mutuare nuove prospettive di ricerca. Si andrebbero così ad accogliere le legittime richieste avanzate dalle Associazioni di genitori di soggetti autistici indirizzate a garantire continuità e coerenza nei percorsi di cura oltre l'età infantile.

In una fase di avvio, che avrebbe una valenza ancora sperimentale, possono essere individuate strutture semiresidenziali interamente dedicate a ragazzi autistici; in altri contesti, ove ciò non risultasse opportuno, strutture semiresidenziali indirizzate ad una utenza più diversificata potrebbero assolvere alla funzione di cura garantendo analoghi requisiti organizzativi e funzionali: educatori adeguatamente formati, una équipe clinica di riferimento competente e stretto collegamento con la rete dei servizi socio-assistenziali ed educativi.

Il centro diurno in questa accezione è parte integrante della rete dei servizi che deve fornire supporto alla crescita del soggetto autistico: la équipe clinica di riferimento, i Pediatri di Libera Scelta, i Servizi Sociali, l'Ufficio Scolastico Regionale ed i Comuni.

#### **Azioni:**

- promuovere, anche attraverso progetti sperimentali, la diffusione dei Centri Diurni per soggetti autistici minori, adolescenti e giovani adulti sul territorio regionale in base ai bisogni espressi e alle risorse disponibili;
- promuovere l'utilizzo di strutture semiresidenziali già esistenti destinate ad un'utenza più diversificata assicurando l'adeguamento delle caratteristiche strutturali, organizzative e tecniche ai soggetti autistici;
- promuovere la formazione degli operatori dei servizi e degli educatori delle Cooperative Sociali che lavorano con soggetti autistici sulle strategie di intervento per il trattamento dei disturbi autistici e la gestione delle problematiche sociali inerenti.

**Delib.G.R. 30 novembre 2009, n. 1708** - *Legge regionale 4 giugno 2008, n. 9 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni": Programmazione delle risorse, riferimenti metodologici per la redazione del Piano attuativo triennale del PRINA e del Programma operativo del PRINA, approvazione Nomenclatore-tariffario delle prestazioni e degli interventi per i non autosufficienti, e ulteriori misure attuative*

(Estratto)

#### **9. Standard di dimensionamento del sistema nel triennio di attuazione del PRINA**

Le tabelle che seguono indicano le dotazioni massime delle strutture pubbliche e private e gli standard di attività, a supporto degli obiettivi individuati nelle presenti linee di indirizzo e specificatamente relativi a:

- posti letto per anziani non autosufficienti in Residenza Protetta, definiti in riferimento ai dati di attività e ai bisogni individuati;
- RSA a degenza breve, prefigurando in ogni Distretto un'offerta destinata al trattamento temporaneo per la stabilizzazione clinica di casi di post acuzie, con esito di non autosufficienza e prevedendo che i posti da attivare siano in riduzione della dotazione ospedaliera per acuti;

- Assistenza domiciliare, con incremento definito e concordato dei casi presi in carico per le cure domiciliari integrate, l'assistenza tutelare e l'assistenza domestica;
  - Centri Diurni, per specifiche tipologie assistenziali (Alzheimer - autismo).
- Programmazione offerta Centri diurni (Alzheimer - autistici) - Triennio 2009-2011

AZIENDA	POP.>75 (1.1.2008)	CENTRO DIURNI ALZHEIMER/OSPITI	STRUTTURE (MOD.20 OSP.)	POP. (0-15) (1.1.2008)	CENTRO DIURNI AUTISTICI/OSPITI	STRUTTURE (MOD.20 OSP.)
		0,30%			0,20%	
1	15.699	47	2	18.389	37	2
2	40.110	120	6	51.257	103	5
3	20.544	62	3	21.102	42	2
4	28.753	86	4	28.829	58	3
TOTALE	105.106	315	15	119.577	240	12