

Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico

Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico

La redazione del *Dossier* è stata curata da

Elisabetta Fréjaville Servizio Salute mentale, Assessorato alla sanità,
Regione Emilia-Romagna

Redazione e impaginazione a cura di

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, dicembre 2004

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Sistema comunicazione, formazione, documentazione
Viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna
e-mail fsarti@regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

<http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/collidoss/index.htm>

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Indice

Sommario	7
Parte I. Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo	11
1. Premessa	13
1.1. Classificazione secondo ICD X e DSM IV	14
1.2. Descrizione	14
1.3. Eziopatogenesi	17
1.4. Epidemiologia	20
2. La promozione della salute per le persone con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo	21
3. Il percorso clinico: dal sospetto al progetto individualizzato	23
3.1. Il sospetto: segnalazione e invio (livello 0)	23
3.2. La conferma della diagnosi	26
3.3. Il trattamento: il piano abilitativo individualizzato (livelli I-II)	30
4. I luoghi della promozione della salute delle persone con autismo e DPS	41
4.1. La famiglia nel sistema curante	41
4.2. La scuola	43
4.3. Le strutture socio-sanitarie	44
4.4. Il capitale sociale	45

5. La strategia	47
5.1. La presa in carico	47
5.2. Il <i>team</i>	49
5.3. La rete dei servizi	51
5.4. Il percorso della continuità assistenziale per autismo / DSP	51
5.5. Obiettivi per la promozione della salute delle persone con autismo / DSP	52
6. Gli strumenti	55
6.1. La comunicazione per la salute	55
6.2. Il sistema informativo	56
6.3. La formazione	57
6.4. L'allocazione delle risorse	59
6.5. La ricerca	59
Allegati tecnici di riferimento e approfondimento	63
I. Le "bandiere rosse" dell'autismo	65
II. Domande precise sullo sviluppo	67
III. Segnali clinici precoci di reperi per il sospetto di autismo/DPS	69
IV. CHAT - Check list for autism in toddlers	71
V. Protocollo valutativo del sospetto disturbo di comunicazione e interazione	73
V.A. Anamnesi	75
VI. Protocollo di valutazione di eventuali patologie associate e di ricerca eziologia nella diagnosi di autismo/DPS	77
VII. Scale diagnostiche	79
VIII. Criteri diagnostici per il MSDD, disturbo multisistemico di sviluppo	81
IX. Scala australiana per la sindrome di Asperger (ASAS)	85
X. Il bambino autistico a scuola: quale integrazione?	89
XI. Gli interventi nell'autismo. Alcune riflessioni sulla loro compatibilità	103
Bibliografia	113

Parte II. Linee guida per la promozione della salute per le persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa **121**

1. Premessa	123
2. Indagine sull'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna	127
2.1. Metodologia	127
2.2. Risultati	127
2.3. Considerazioni	141
3. Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna	145
3.1. Obiettivi specifici	146
3.2. Azioni	147
3.3. Il governo clinico	148
3.4. Il <i>team</i>	149
3.5. Tutela e partecipazione	151
3.6. La qualità condivisa	151
3.7. Il percorso della continuità assistenziale per autismo / DSP	152
3.8. Impegni dei livelli aziendali	153
3.9. La rete locale	154
3.10. La rete regionale	155
3.11. Le risorse	157
3.12. Raccomandazioni finali	158

Appendici **161**

Appendice 1. Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile (2000)	163
Appendice 2. Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Delibera di Giunta Regione Emilia-Romagna 1066/2004	173

Sommario

Il disturbo autistico (DA), descritto per la prima volta da Kanner nel 1943, per i successivi 20 anni è stato oggetto di interpretazione psico-genetica. La crescente mole di studi clinico-neuropsicologici, genetici, neuroradiologici e biochimici ha ormai spostato l'attenzione sulle sue origini organiche multifattoriali.

La definizione originale di "infantile" non deve trarre in inganno; oggi infatti l'autismo può essere definito come un disordine pervasivo dello sviluppo con manifestazioni tipiche, tanto da configurare un caratteristico fenotipo cognitivo-comportamentale nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) o disordini dello spettro autistico (DSA) che, secondo le correnti classificazioni, interessano e compromettono per tutta la vita tre aree del comportamento:

- relazioni sociali ed empatia;
- comunicazione, linguaggio e immaginazione;
- flessibilità mentale e *range* di interessi (che risultano anomali, ripetitivi e stereotipati).

Si calcola che circa 0,5-1 persona su 1.000 abitanti è affetta da autismo; 2,5-3 persone su 1.000 sono affette da disturbi dello spettro autistico.

Non esistendo un *marker* biologico per l'autismo, è possibile individuare i casi per la maggior parte di questi disturbi già nei primi 36 mesi di vita a partire dal *pattern* comportamentale (vedi classificazioni DSM IV o ICD X).

La corrente dizione di disordini dello spettro autistico - ben rende la consapevolezza dei ricercatori che non è ancora possibile una netta separazione fra le principali sindromi ivi classificate, persistendo una quota di casi in cui la descrizione presenta frequenti sovrapposizioni; il termine spettro sembra la modalità più idonea a rappresentare sinteticamente questo *continuum* clinico e patogenetico.

Se non riconosciuto e trattato precocemente, il soggetto autistico è destinato a un deterioramento progressivo e all'esclusione sociale anche con fenomeni di auto- ed etero-aggressività, situazione che comporta un notevole carico emotivo per le famiglie e grandi difficoltà per l'integrazione sociale di questi soggetti.

I servizi sanitari non possono affrontare e risolvere da soli il trattamento dell'autismo/DPS; il successo del trattamento nasce come risultante di una condivisione di metodologie e di approcci ai diversi luoghi e momenti di vita del bambino (servizi territoriali, scuola, famiglia) e dell'adulto (lavoro, residenze, ecc.), a partire già dai primi anni di vita.

La visione strategica di promozione per la salute per queste persone può essere sinteticamente espressa attraverso l'obiettivo principale di favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente con autismo/DPS e per la sua famiglia. Per questo è necessario definire il percorso della continuità assistenziale nell'articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta (sistema curante).

L'intervento in rete è risultato il più efficace; in età pediatrica, ad esempio, è essenziale attivare e mantenere un intervento integrato di collaborazione fra pediatri, specialisti, operatori dei diversi servizi sanitari e sociali, strutture educative e genitori per realizzare un percorso personalizzato per ogni bambino e ogni situazione familiare. La costruzione di interventi integrati fra le diverse professionalità, strutture aziendali e i diversi settori e istituzioni può concretamente garantire:

- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce);
- appropriatezza dell'*iter* diagnostico e nella costruzione del progetto terapeutico e riabilitativo;
- verifica del *follow up*;
- tutti gli altri impegni connessi all'inserimento sociale di questi soggetti nelle diverse età (scuola, lavoro, ecc.);
- supporto appropriato alle famiglie per tutto l'arco della vita.

Nel 2000 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna ha inviato alle Aziende sanitarie regionali le "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile". Coerentemente con questi indirizzi e tenendo presenti gli importanti risultati e novità della letteratura scientifica sugli aspetti diagnostici, terapeutici e riabilitativi, nel 2003 un Gruppo tecnico regionale - costituito da professionisti con documentata competenza in questo campo e da rappresentanti delle principali associazioni regionali impegnate sull'autismo - ha elaborato il documento "Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo", quale strumento di approfondimento e aggiornamento tecnico per gli operatori del settore, e ha diffuso i risultati dell'indagine condotta presso tutte le strutture regionali che hanno in carico pazienti di ogni età con disturbi dello spettro autistico.

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

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

Scopo del presente *Dossier* è rendere disponibile integralmente la suddetta documentazione tecnica e organizzativa alle strutture sanitarie e ai professionisti coinvolti nell'assistenza ai disturbi dello spettro autistico nelle diverse età, per supportare i momenti della costruzione del percorso di continuità assistenziale.

In particolare, gli obiettivi specifici da perseguire per promuovere la salute di persone con autismo e altri DPS sono:

- facilitare il rilievo precoce del sospetto di autismo/DPS entro i primi due anni di vita da parte del pediatra di libera scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per la

sindrome di Asperger e alcuni casi di disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati - DPSNAS);

- effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere a interventi terapeutici e/o abilitativi;
- prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione e attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con autismo/DPS;
- prevedere presso le *équipe* di NPEE il modello di intervento abilitativo attualmente più validato dalla letteratura internazionale per l'autismo, cioè quello di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); per una maggiore efficacia dei risultati, il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino;
- prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato alla età e alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'*équipe* di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con autismo/DPS in età adulta.
- In accordo con il *consensual panel* dello Stato di New York (New York State Department of Health, 1999), e sulla base di forti evidenze scientifiche, per pazienti in età pediatrica si raccomanda che: questi programmi non siano inferiori alle 20 ore settimanali con una durata di 1-2 anni e abbiano come contenuti le esperienze di apprendimento quali imitazione, riconoscimento delle emozioni e loro comunicazione, intersoggettività e gioco sociale dei ruoli;
- ogni intervento diretto al singolo bambino abbia un *focus* preciso definito sulla base della valutazione diagnostica e vengano predisposti criteri di misura dei cambiamenti congruenti con i *pattern* evolutivi;
- le valutazioni vengano fatte con frequenza mensile e con la partecipazione dei genitori;
- si abbandoni l'intervento se dopo un periodo di prova non è gradito al bambino e alla famiglia;
- il gruppo degli operatori abbia un buon accordo sul progetto, specifiche competenze psicologiche e sia regolarmente supervisionato.

Si deve inoltre tenere presente che::

- i genitori sono soggetti imprescindibili nel processo di definizione del percorso diagnostico e di trattamento, cui devono concorrere attivamente; la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori può compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini;
- l'uso di farmaci psicotropi, quando ritenuto necessario, va inserito all'interno di un progetto globale di terapia abilitativa e più in generale nel progetto di presa in carico.

In sintesi, le azioni raccomandate a livello locale per supportare i suddetti obiettivi sono:

- deve essere identificato uno specifico nucleo multidisciplinare (aziendale o interaziendale, a seconda delle locali programmazioni) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di autismo/DPS;
- è auspicabile che in tutte le Aziende nel cui territorio vi sono associazioni di familiari di pazienti autistici sia perseguita la massima comunicazione e collaborazione, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di revisione e definizione dei percorsi.

Infine, trattandosi di materia in continua evoluzione scientifica, è raccomandata attenzione ai processi di formazione specifica, ricerca e innovazione clinica e organizzativa.

Elenco dei documenti

- "Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo", documento tecnico, a cura del Gruppo tecnico regionale.
- "Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri Disturbi pervasivi dello Sviluppo: monitoraggio e proposta operativa", a cura del Coordinamento regionale dei Responsabili di NPEE dell'Emilia-Romagna.

In Appendice:

- "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile", documento indirizzato alle Aziende USL della Regione Emilia-Romagna nel 2000.
- "Linee guida per la promozione della salute per le persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo", Delibera di Giunta regionale n. 1006 del 7 giugno 2004.

Parte I. Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo

Il documento è stato elaborato da un gruppo tecnico regionale composto da

Elisabetta Fréjaville	coordinatrice - Servizio Salute mentale, Assessorato sanità, Regione Emilia-Romagna
Liana Baroni	Associazione nazionale genitori soggetti autistici onlus (ANGSA), Bologna
Ugo Bertolini	AUT AUT Associazione famiglie con portatori di autismo onlus, Reggio Emilia
Pier Paolo Cheli	Fa Ce Associazione famiglie cerebrolesi, Bologna
Carlotta Gentili	Azienda USL Bologna Sud
Anna Maria Dalla Vecchia	Azienda USL di Reggio Emilia
Milena Gibertoni	Azienda USL di Modena
Paola Giovanardi Rossi	Dipartimento Scienze neurologiche, Università di Bologna
Carlo Hanau	Comitato regionale per la qualità dal lato del cittadino (CCRQ)
Paola Visconti	Azienda USL Città di Bologna

Si ringraziano per la collaborazione

Lucio Cottini	Istituto Scienze filosofiche e pedagogiche, Università di Urbino
Paolo Moderato	Dipartimento Psicologia, Università di Parma

1. Premessa

L'autismo, descritto per la prima volta da Kanner nel 1943, per i successivi 20 anni è stato oggetto di interpretazione psico-genetica. La crescente mole di studi clinico-neuropsicologici, genetici, neuroradiologici e biochimici ha ormai spostato l'attenzione sulle sue origini neurobiologiche multifattoriali.

L'autismo può quindi oggi essere definito come un disordine pervasivo dello sviluppo con manifestazioni tipiche, tanto da configurare un caratteristico fenotipo cognitivo-comportamentale nell'ambito dei disordini pervasivi dello sviluppo (DPS) o disturbi dello spettro autistico (DSA) che, secondo le correnti classificazioni, interessano le e compromettono tre aree del comportamento:

- relazioni sociali ed empatia;
- comunicazione, linguaggio e immaginazione;
- flessibilità mentale e *range* di interessi (che risultano anomali, ripetitivi e stereotipati) (Rapin, 2003).

Per definizione il comportamento è anomalo rispetto all'età mentale dell'individuo. A queste anomalie di comportamento si accompagnano di solito sintomi cognitivi.

La classificazione ICD X e il DSM IV definiscono lo spettro dei disordini di diversa gravità secondo criteri comportamentali; fra questi, l'autismo - o disturbo autistico (DA) - costituisce una categoria diagnostica ben specifica che insorge nei primi tre anni di vita con una caratteristica compromissione dello sviluppo nelle tre aree citate.

Non è inoltre da trascurare la quota di soggetti che presentano una sindrome doppia, cioè una condizione medica concomitante alla sintomatologia autistica. Oltre alle patologie psichiatriche a esordio tardivo (schizofrenia, disturbo bipolare, depressione) e alle sindromi neurocutanee (sclerosi tuberosa, neurofibromatosi, ipomelanosi di Ito), sono possibili anche associazioni con sindromi dismorfico-genetiche (sindromi di Angelman, dell'X fragile, di Smith-Magenis, di Sotos, di Cohen, ecc.), malformazioni specifiche del sistema nervoso centrale (fossa posteriore, strutture temporo-mesiali), esiti di sofferenza pre/peri/postnatali, o - più raramente - condizioni metabolico-degenerative (Pantaleoni, 2003).

Non esiste un unico rimedio per trattare l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo. L'intervento più efficace è un precoce trattamento psico-educativo individualizzato, integrato fra i diversi attori che interagiscono su questa fascia di popolazione (scuola, servizi, ecc.) e con l'imprescindibile coinvolgimento dei genitori.

Tenendo presente che la dizione originale di autismo infantile (come descritta da Kanner nel 1943) è superata dal fatto che la patologia, pur insorgendo in età infantile, dura per tutto l'arco della vita con la sua complessità sintomatologica e assistenziale, nella trattazione che segue i termini autismo e disturbo autistico vengono usati come sinonimi, così come disturbi/disordini pervasivi/generalizzati dello sviluppo e disordini dello spettro autistico. Il termine autistico può quindi essere genericamente riferito a persone con DPS.

1.1. Classificazione secondo ICD X e DSM IV

(WHO, 1992; American Psychiatric Association, 1994)

ICD X		DSM IV
F84	Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico	
F84.0	Autismo infantile	Disturbo autistico
F84.1	Autismo atipico	Disordini pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati (DPSNAS)
F84.2	Sindrome di Rett	Disturbo di Rett
F84.3	Sindrome disintegrativi dell'infanzia di altro tipo	Disturbo disintegrativo della fanciullezza
F84.4	Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati	
F84.5	Sindrome di Asperger	Disturbo di Asperger
F84.8	Altre sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico	(DPSNAS)
F84.9	Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico	

La corrente dizione di disordini dello spettro autistico - ben rende la consapevolezza dei ricercatori che non è ancora possibile una netta separazione fra le principali sindromi ivi classificate, persistendo una quota di casi in cui la descrizione presenta frequenti sovrapposizioni; il termine spettro sembra la modalità più idonea a rappresentare sinteticamente questo *continuum* clinico e patogenetico.

1.2. Descrizione

Non esistendo un *marker* biologico per l'autismo, è possibile individuare i casi nei primi 36 mesi di vita a partire dal *pattern* comportamentale. Disturbi del contatto visivo, dell'orientamento al nome, dell'attenzione condivisa e dello sviluppo del linguaggio possono essere individuati già prima del 18° mese, e rimangono nel periodo prescolare (Charman *et al.*, 1997; Cox *et al.*, 1999; Lord, 1995; Stone *et al.*, 1999). In alcuni casi con sindrome di Asperger e con autismo più lieve, come disordini pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati (DPSNAS) senza ritardo mentale o senza ritardo del linguaggio, la sintomatologia si rende evidente dopo i primi 36 mesi di vita. Anche nel disturbo disintegrativo della fanciullezza l'insorgenza dei sintomi è collocabile oltre i 2 anni di vita, dopo uno sviluppo psicomotorio nella norma.

Kanner (1943) ha messo in luce alcune caratteristiche della sindrome autistica che mantengono ancora la loro attualità:

- totale mancanza di contatto affettivo con le altre persone;
- desiderio ansioso e ossessivo di preservare le stesse situazioni con attività, pensieri e movimenti estremamente poveri e stereotipati;

- mutismo o linguaggio non utilizzato a fini comunicativi;
- buon potenziale cognitivo espresso dalla presenza di isole di abilità, per es. eccellente memoria meccanica, capacità di lettura o di ricordare/riconoscere sinfonie complesse.

Inoltre l'aspetto fisico di questi bambini assolutamente nella norma rende difficile ipotizzare un danno cognitivo od organico in senso più lato. Almeno fino alla revisione di Lotter (1966), il ritardo mentale è stato escluso da questo disturbo e al contrario venivano sottolineate le eccezionali capacità di alcuni di questi bambini, abilità che rimandavano a ipotesi di strutture cerebrali integre anche se forse non integrate con altre componenti necessarie per un normale adattamento alla vita quotidiana.

Kanner, da eccellente clinico quale era, si basava infatti sull'osservazione di undici soggetti, ma non aveva ancora a disposizione strumenti di approfondimento neuropsicologico né indagini mediche. Il suo lavoro permette tuttavia di scorporre i bambini con autismo dal vasto e multiforme gruppo dei ritardati mentali, riconoscendo loro una dignità nosografica autonoma e caratteristiche specifiche che a tutt'oggi sono oggetto di indagine.

Più di trent'anni dopo, il concetto di triade (Wing, Gould, 1979) mette in luce la presenza di vari gradi di ritardo - da grave-profondo a minimo - che si associano in maniera pressoché costante alle sindromi autistiche, creando un *continuum* di quadri clinici che porta alla nuova definizione di spettro dei disturbi autistici. Anche in questo caso, nell'ambito di una popolazione studiata, la differenza è costituita dalla presenza dei segni tipici della triade, assenti nei ritardati mentali:

- anomalie nell'ambito dell'interazione sociale;
- anomalie nell'ambito della comunicazione, sia verbale sia non verbale, e intesa soprattutto come intenzionalità comunicativa;
- immaginazione povera e stereotipata.

In quegli anni, il criterio della triade è particolarmente utile sul versante operativo, in quanto la diagnosi di autismo permette l'accesso a servizi specializzati sul versante riabilitativo e assistenziale.

Nel 1980 l'Associazione Americana di Psichiatria include a pieno titolo l'autismo infantile fra le categorie diagnostiche cliniche, dandogli una dignità propria rispetto alla patologia adulta e inserendolo in uno schema multiassiale che tiene conto dei problemi medici associati e del funzionamento adattivo, e quindi del relativo grado di ritardo mentale. Nelle successive caratterizzazioni nosografiche si registra un cambiamento concettuale determinante, con il passaggio dell'autismo dall'ambito delle psicosi a quello dei disturbi pervasivi dello sviluppo: in questo modo se ne sottolinea l'esordio fin dalle prime epoche di vita e l'intreccio patologico con lo sviluppo normale tanto da pervadere tutto il funzionamento dell'individuo (*DSM III-R* - American Psychiatric Association, 1987).

Dal concetto di spettro sorge naturale la distinzione fra autistici a basso e alto funzionamento (*QI cut off 70*); oltre a rivestire interesse a fini riabilitativi, tale distinzione concentra l'attenzione degli studiosi sulla specificità dell'approccio cognitivo dei bambini autistici, che possono risultare con un basso QI ma non per questo sono assimilabili a semplici ritardati mentali.

Criteria per una corretta descrizione di autismo secondo il DSM IV

- A. Un totale di sei (o più) voci da 1, 2, e 3, con almeno due da 1., e una ciascuno da 2 e 3.*
1. compromissione qualitativa dell'interazione sociale, manifestata con almeno due dei seguenti comportamenti:
 - a) marcata compromissione nell'uso di svariati comportamenti non verbali, come sguardo diretto, espressione mimica, posture corporee, e gesti che regolano l'interazione sociale
 - b) incapacità di sviluppare relazioni coi coetanei adeguate al livello di sviluppo
 - c) mancanza di ricerca spontanea della condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone (per es. non mostrare, portare, né richiamare l'attenzione su oggetti di proprio interesse)
 - d) mancanza di reciprocità sociale o emotiva
 2. compromissione qualitativa della comunicazione, manifestata da almeno uno dei seguenti elementi:
 - a) ritardo o totale mancanza dello sviluppo del linguaggio parlato (non accompagnata da un tentativo di compenso attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica)
 - b) in soggetti con linguaggio adeguato, marcata compromissione della capacità di iniziare o sostenere una conversazione con altri
 - c) uso di un linguaggio stereotipato e ripetitivo o di un linguaggio eccentrico
 - d) mancanza di giochi di simulazione vari e spontanei, o di giochi di imitazione sociale adeguati al livello di sviluppo
 3. modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati, manifestata da almeno uno dei seguenti elementi:
 - a) dedizione assorbente a uno o più tipi di interessi ristretti e stereotipati anomali per intensità o per focalizzazione
 - b) sottomissione del tutto rigida a inutili abitudini o rituali specifici
 - c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (battere o torcere le mani o il capo, complessi movimenti di tutto il corpo)
 - d) interesse persistente ed eccessivo per parti di oggetti
- B. Ritardi o funzionamento anomalo in almeno una delle seguenti aree, con esordio prima dei 3 anni di età*
1. interazione sociale
 2. linguaggio usato nella comunicazione sociale
 3. gioco simbolico o di immaginazione
- C. L'anomalia non è meglio attribuibile al disturbo di Rett o al disturbo disintegrativo della fanciullezza*
-

1.3. Eziopatogenesi

È ormai scientificamente acquisito che autismo/DPS sono dovuti a fattori organici a carattere aspecifico, al momento definibili come multifattoriali in mancanza della identificazione del *primum movens* eziopatologico. Tali fattori alterano precocemente lo sviluppo del sistema nervoso centrale, sono molteplici, di natura genetica e/o acquisita in epoca pre/peri/post-natale (Rutter, 1996). I numerosi riscontri di alterazioni genetiche, isto-biochimiche, anatomiche, neurosensoriali in diverse sedi cerebrali (amigdala, lobo frontale, ecc.) confermano che i disturbi pervasivi dello sviluppo non sono causati da una relazione alterata fra madre e bambino.

È anche evidente che la complessa ma incompleta conoscenza delle basi eziopatogenetiche porta ad accomunare all'interno dello spettro autistico numerose sindromi difficilmente separabili fra loro. Infatti,

"mentre è possibile correlare in modo puntuale molti deficit con il processamento anomalo di specifiche aree/circuiti cerebrali, non è possibile attribuire la complessità straordinaria del funzionamento anomalo del disordine autistico alla lesione di un'unica area cerebrale ma piuttosto la lesione di un'area provoca, per un meccanismo di diaschisi, il malfunzionamento di un network complesso che, non agendo più coerentemente nella sua globalità, sarebbe in grado di produrre alterazioni complesse come quelle tipiche dell'autismo" (Riva, 2003).

In circa la metà dei casi, ai disturbi pervasivi dello sviluppo sono associate varie condizioni morbose come il ritardo mentale e l'epilessia; con un approfondito protocollo di indagini, nel 5-30% dei pazienti si possono riscontrare precisi fattori organici, che tuttavia diventano eziologici solo nell'11% dei casi (Giovanardi Rossi *et al.*, 2003). Nella quota restante dei casi non si ritrovano dati neurobiologici definiti, anche se studi su gemelli mono e dizigoti hanno ampiamente messo in luce una forte componente genetica e la prevalenza dei DPS nei primi rispetto ai secondi (92% vs 10%; Bailey *et al.*, 1995).

A partire dagli anni '70, diverse ricerche hanno evidenziato disfunzioni cognitive peculiari dei soggetti autistici; oltre a diversificare il problema cognitivo rispetto al semplice ritardo mentale, hanno inoltre ribaltato il vecchio concetto di mancanza di motivazione, ponendo l'accento sull'incapacità e sulle difficoltà incontrate dal bambino autistico a eseguire un compito o a mostrare una determinata abilità poiché manca di certi prerequisiti di base (Hermelin, O'Connor, 1970).

Seguendo questo filone, le successive teorie neuropsicologiche spiegano i *deficit* pragmatici, di comunicazione e sociali caratteristici dei bambini autistici con specifiche carenze cognitive congenitamente determinate. La cognizione (dall'inglese *cognition*) è vista come facoltà mentale che permette all'individuo di adattarsi al proprio ambiente e di organizzarlo secondo i propri bisogni sulla base delle conoscenze che ha introiettato (tramite l'apparato cognitivo: percezione, attenzione, memoria, ecc.). L'ambito sociale e affettivo non possono essere disgiunti da questo processo, ma entrano a farne parte con un'integrazione continua.

La mancanza di una teoria della mente (Baron-Cohen *et al.*, 1985), il *deficit* di coerenza centrale (Frith, Happé, 1994) e il *deficit* nelle funzioni esecutive (Ozonoff, 1995) rappresentano le teorie più accreditate per il maggior numero di studi sperimentali e verosimilmente nessuna di queste risulta predominante sulle altre ma possono concorrere ai *deficit* peculiari del disturbo autistico.

- Nel caso del *deficit* della teoria della mente sarebbe predominante l'incapacità di attribuire stati mentali a sé e agli altri, con la conseguente difficoltà a distinguere stati mentali (desideri, credenze, immaginazione) altrui, mentre sarebbe conservata la percezione fisica del mondo esterno. I bambini autistici potrebbero pertanto essere considerati veri e propri "ciechi sociali".
- Nel caso del *deficit* di coerenza centrale sarebbe carente la capacità di integrare informazioni diverse a differenti livelli, e non verrebbe data priorità alla comprensione del significato. Da qui discendono le difficoltà dei pazienti autistici a livello di generalizzazione, percezione e attenzione, mentre è incentivata la loro capacità a cogliere i dettagli, con il risultato di "percepire preferenzialmente un mondo frammentato".
- Le funzioni esecutive controllate primariamente dal lobo frontale riguardano comportamenti quali:
 - pianificazione degli obiettivi,
 - controllo degli impulsi,
 - inibizione di risposte predominanti ma inappropriate,
 - organizzazione nella ricerca,
 - flessibilità di pensiero e di azione.

Il comportamento dei bambini autistici rigido e inflessibile, la loro perseverazione su un compito, i loro interessi stereotipati e la loro difficoltà a pianificare un'azione rappresentano l'espressione di questo *deficit*.

Queste ricerche permettono inoltre di indirizzare gli studi di neuroimmagini funzionali con l'intento di localizzare una zona o un insieme di aree cerebrali funzionalmente correlate, potenzialmente coinvolta sul versante organico. Considerato infatti che molte capacità degli autistici rimangono intatte e che nella maggior parte dei casi la risonanza magnetica cerebrale strutturale non evidenzia lesioni grossolane, si può ipotizzare che la causa dell'autismo sia una disconnessione di rete (funzionale) piuttosto che una semplice lesione anatomica (Riva, 2003).

Ricollegandosi alle teorie citate, alcuni studi di diagnostica per immagini e autoptici hanno identificato 4 aree cerebrali più verosimilmente implicate nei vari *deficit* funzionali (Visconti, 2003).

	Localizzazione	Deficit conseguente
Lobi frontali	<ul style="list-style-type: none">• ipofrontalità (Piven <i>et al.</i>, 1996)• corteccia frontale mediale sinistra (Fletcher <i>et al.</i>, 1995)	<ul style="list-style-type: none">• <i>deficit</i> funzioni esecutive• teoria della mente
Lobo temporale	<ul style="list-style-type: none">• giro fusiforme (Critcheley <i>et al.</i>, 2000; Schultz <i>et al.</i>, 2000a, 2000b)	<ul style="list-style-type: none">• <i>deficit</i> riconoscimento visi• <i>deficit</i> riconoscimento emozioni e sesso
Lobo libico	<ul style="list-style-type: none">• ippocampo e amigdala• ipoattivazione amigdala sinistra e iperattivazione giro temporale superiore bilaterale (Baron-Cohen <i>et al.</i>, 1999)	<ul style="list-style-type: none">• mancanza di empatia• mancanza di immaginazione• memoria episodica personale• debole coerenza centrale
Cervelletto	<ul style="list-style-type: none">• iper- o ipoplasia (Courchesne <i>et al.</i>, 1994)	<ul style="list-style-type: none">• mancanza di modulazione di attività complesse motorie, cognitive, emozionali e sociali

Anche se tali studi non possono considerarsi esaustivi, e anzi hanno bisogno di essere replicati e di conferme, gettano una prospettiva interessante sulle origini del disturbo e al tempo stesso permettono confronti e delucidazioni sullo sviluppo normale.

L'insieme delle suddette alterazioni funzionali concorre comunque all'individuazione di un profilo neuropsicologico con picchi in alcune abilità (visuo-spaziali) rispetto alle minori capacità attinenti la sfera verbale.

La peculiarità di tale funzionamento viene confermata dal riscontro di queste discrepanze anche e soprattutto negli autistici con un buon livello cognitivo. Globalmente si può parlare di difetti di elaborazione sequenziale rispetto a una buona conservazione dei processi di informazione simultanea non analitica (Lincoln *et al.*, 1988), riferibili probabilmente a conseguenze dei *deficit* delle funzioni esecutive e del *deficit* di coerenza centrale. I bambini autistici presentano infatti limitate abilità nell'elaborazione di informazioni ordinate temporalmente e presentate in successione mentre riescono a elaborare informazioni di natura spaziale presentate simultaneamente (Tanguay, 1984). Un confronto interessante è quello con i bambini disfasici nei quali, anche se in misura più limitata, si riscontra lo stesso tipo di *deficit*, riferito in particolare all'elaborazione e alla memoria uditive (Allen *et al.*, 1991); tale dato non risulta invece altrettanto evidente nei soggetti con ritardo mentale isolato.

1.4. Epidemiologia

I dati epidemiologici recenti indicano che la prevalenza di autismo è di 10 persone su 10.000 (Howlin, Moore, 1997) e che il valore medio di rapporto tra maschi e femmine è di 3,8:1 (Fombonne, 1999). Una recente indagine stima approssimativamente la prevalenza dei disturbi pervasivi dello sviluppo in generale a 30 su 10.000; in particolare, la quota di sindrome di Asperger sarebbe di circa 2,5 su 10.000 e quella dei DPSNAS intorno ai 15 su 10.000; la prevalenza dei DDF (disturbi disintegrativi della fanciullezza - DSM IV 299.10) è nettamente inferiore: 1,7 su 100.000 (Fombonne, 2002).

Da studi condotti all'interno di famiglie emerge che la percentuale di autismo nei fratelli di un malato varia dal 3% al 7% se si considera solo il disturbo autistico in senso stretto; nel caso si comprenda uno spettro più ampio di anomalie in ambito sociale/comunicativo e comportamenti stereotipi, la percentuale arriva al 12,4%-20,4% (a confronto con un massimo del 3% nella sindrome di Down) (Rapin, Katzman, 1998; Tanguay, 2000). Il rischio di ricorrenza nel caso di fratello affetto da autismo è quindi da 75 a 150 volte superiore rispetto a una popolazione generale (Bolton *et al.*, 1994).

Alcuni autori hanno rilevato che il rischio combinato di autismo e di altri disturbi pervasivi dello sviluppo nei fratelli del soggetto con autismo è del 2,2% e che il rischio per le varie forme di DPS è pari al 5% (Szatmari *et al.*, 1998). Inoltre, in uno studio sui gemelli è stato rilevato che nel 60% delle coppie di monozigoti vi era concordanza per l'autismo, non presente nelle coppie di dizigoti; il 92% delle coppie di gemelli monozigoti mostrava inoltre una concordanza per un più vasto spettro di anomalie cognitive e di socializzazione rispetto al 10% dei dizigoti. Questi dati confermano quindi che nell'autismo esiste un elevato grado di influenza genetica e il coinvolgimento di *loci* genetici multipli (Bailey *et al.*, 1995). Secondo studi sul rischio di ricorrenza, sarebbero in causa almeno tre geni (Rapin, Katzman 1998).

Le anomalie cromosomiche e le malattie metaboliche e degenerative sono rare di per sé, ma interessano circa l'11% dei soggetti con autismo (Ritvo *et al.*, 1990). Anche per questo motivo, quindi, la diagnosi precoce di autismo è utile per una consulenza genetica preventiva.

2. La promozione della salute per le persone con autismo e disordini pervasivi dello sviluppo

La Premessa del Rapporto tecnico *La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva* della Regione Emilia-Romagna recita:

*«Alcuni uomini vedono la realtà e si chiedono "Perché?"
Altri sognano cose mai esistite e si chiedono "Perché no?"*

George Bernard Shaw

Quale salute? Secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità".

Sin dal 1986 (Carta di Ottawa) l'OMS porta avanti un programma di promozione della salute teso a supportare questa definizione, raccomandando alle Pubbliche amministrazioni di elaborare politiche sociali che si facciano garanti della ricomposizione dell'intervento sulla persona nella sua globalità, in modo integrato, multidisciplinare e multisettoriale. Infatti, nel paragrafo Requisiti per la salute si afferma: "Condizioni e risorse fondamentali della salute sono: la pace, un tetto, l'istruzione, il cibo, il reddito, un ecosistema stabile, la continuità delle risorse, la giustizia e l'equità sociale. Ogni progresso sul piano della salute deve essere necessariamente e saldamente ancorato a questi requisiti", raccomandando inoltre di "ridurre le differenziazioni evidenti nell'attuale stratificazione sociale della salute, assicurando a tutti eguali opportunità e risorse per ... un saldo radicamento in un ambiente accogliente, l'accesso alle informazioni, le competenze necessarie alla vita, la possibilità di compiere scelte adeguate per quanto concerne la propria salute".

La salute non può essere un obiettivo isolato, "è essenziale fare in modo che tutti possano continuare ad apprendere per tutto il corso della vita, preparandosi ad affrontare le diverse fasi e l'eventualità di malattie o invalidità croniche, apprendimento che dovrà essere favorito dalla scuola, dall'ambiente di lavoro e dalle associazioni comunitarie". Per questo, dunque, "riorientamento dei servizi sanitari significa anche maggiore attenzione per la ricerca e per le trasformazioni nella preparazione e nell'addestramento professionale. L'atteggiamento e l'organizzazione dei servizi sanitari dovranno cambiare, restituendo la priorità ai bisogni globali della persona intesa nella sua totalità", riconoscendo "le persone stesse come la maggior risorsa per la salute" e "nella salute e nella sua tutela un fondamentale investimento sociale e una sfida decisiva ad affrontare in modo globale il problema ecologico del nostro modo di vita", e condividendo "il potere decisionale con altri settori, altre discipline e, in particolare, con gli stessi utenti dei servizi".

Per molti anni in Italia la promozione della salute è stata erroneamente e riduttivamente interpretata come semplice prevenzione delle malattie, senza rilevare la grande differenza che esiste fra "curare" la malattia (nei diversi momenti preventivi, diagnostico-terapeutici, riabilitativi) e "prendersi cura" della persona nella sua globalità, guardando al suo benessere nei diversi contesti in cui è inserita, alla qualità della vita del singolo e della collettività, anche in condizioni di patologia (acuta, cronica, disabilitante, ecc.). L'idea positiva di salute, come nella definizione OMS, sottolinea l'aspetto di requisito fondante, che garantisce all'individuo l'uso delle proprie piene facoltà, potenzialità, aspirazioni. Dunque, promuovere la salute significa promuovere questa capacità della persona di vivere in un particolare contesto sociale in modo soddisfacente rispetto alle sue possibilità e ai suoi obiettivi ...» (Fréjaville et al., 2001, pp. 17-18).

Lo stesso documento ricorda che per l'età pediatrica

"... i luoghi specifici per la promozione della salute sono:

- la famiglia,*
- la scuola,*
- la città e l'ambiente,*
- i servizi territoriali sanitari e sociali,*
- l'ospedale" (Fréjaville et al., 2001, p. 10).*

I servizi sanitari non possono affrontare e risolvere da soli il trattamento dell'autismo/DPS; il successo del trattamento nasce come risultante di una condivisione di metodologie e di approcci ai diversi luoghi e momenti di vita del bambino, fra i servizi territoriali, la scuola e la famiglia.

La visione strategica di promozione per la salute per le persone affette da autismo/DPS può essere sinteticamente espressa come segue:

obiettivo: favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente con autismo/DPS e per la sua famiglia;

azione: definire il percorso della continuità assistenziale nell'articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta.

I diversi momenti da considerare nella costruzione del percorso di continuità assistenziale all'autismo (riproducibile, con le dovute specificità per gli altri DPS) sono indicati di seguito, con relativi obiettivi specifici, azioni e attori correlati.

Tenendo presente che si tratta di una esemplificazione sulla base della specificità degli interventi e della realtà territoriale di riferimento, e nulla togliendo alla professionalità, esperienza e competenza degli attori in essi coinvolti, i livelli di responsabilità e competenza sono:

0 pediatra di libera scelta, medico di medicina generale, famiglia, scuola;

I Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva (SNPEE) dell'Azienda USL di residenza;

II *team* DA-DPS del territorio di riferimento (aziendale/provinciale);

III strutture esperte di riferimento sovra-aziendale (ospedaliere, universitarie, territoriali).

3. Il percorso clinico: dal sospetto al progetto individualizzato

Per avviare un tempestivo intervento abilitativo, è fondamentale individuare precocemente la presenza della sintomatologia che caratterizza i DPS.

In particolare per l'autismo, per il quale esistono gli strumenti per porre sospetto e/o diagnosi entro i primi due anni di vita, è di vitale importanza iniziare il trattamento già in età prescolare: in questa fase la capacità di apprendimento è massima, per cui molti bambini possono ottenere vantaggi importanti. Come ricorda Goleman (1999) a proposito dell'intelligenza emotiva, "la grande plasticità del cervello durante l'infanzia fa sì che le esperienze fatte durante quegli anni possano avere un impatto duraturo sulla formazione delle vie neurali" per cui ad esempio "gli insegnamenti emozionali impartiti durante l'infanzia possono avere un impatto profondo sul temperamento, amplificando o mettendo a tacere una predisposizione innata".

Tuttavia, non sempre vi è la tempestività consigliata. Un'indagine svolta nel Regno Unito su 1.300 famiglie rivela che la diagnosi è eseguita molto oltre i 3 anni di età nonostante i genitori segnalino precocemente i problemi di sviluppo emotivo e relazionale del loro bambino fin dai 18 mesi di vita e richiedano assistenza medica fin dai 2 anni (Howlin, Moore, 1997).

L'intervento oggi raccomandato - che deve essere integrato e coordinato (famiglia, scuola, servizi), precoce e intensivo, condotto per almeno 20-30 ore settimanali a livello delle funzioni comunicative, neuropsicologiche ed emozionali - ha dimostrato che il 75-95% dei bambini riesce a sviluppare un linguaggio comunicativo e registra un significativo incremento del QI, in media di 20 punti (McEachin *et al.*, 1993; Ozonoff, Cathcart, 1998; Rogers, 1998, 2000; Sheinkopf, Siegel, 1998).

3.1. Il sospetto: segnalazione e invio (livello 0)

- Attori: famiglia
nido/scuola
Dipartimento Cure primarie (pediatra di comunità / libera scelta)
UO NPEE aziendale
ospedale (UO NPEE, pediatria)
- Obiettivo: facilitare il rilievo precoce del sospetto di autismo e l'invio alle strutture specialistiche
- Azione: formazione/aggiornamento specifico per pediatri di libera scelta e operatori dei nidi

La segnalazione precoce è fondamentale, in quanto permette nei tempi più brevi la diagnosi di disordine pervasivo dello sviluppo, nelle sue forme specifiche relativamente all'età di insorgenza dei vari quadri clinici, e quindi l'inizio precoce dell'intervento abilitativo-terapeutico.

È necessario distinguere, anche per le ricadute da un punto di vista organizzativo, il rilievo precoce e la diagnosi di autismo, forma clinica che si manifesta entro i tre anni di vita ed è sospettabile entro i diciotto mesi, dal rilievo precoce e diagnosi di altre forme, come il disturbo di Asperger e i DPSNAS, che si manifestano dopo i tre anni, spesso in età scolare.

In caso di sospetto, in particolare nei primi anni di vita, è compito del Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva aiutare da subito i genitori a sostenere le competenze interattive del bambino, a essere recettivi ai segnali che produce, nonostante le sue particolarità. Va cioè attuata la prima tappa dell'accoglienza, utilizzando abituali competenze e strumenti di intervento sui bambini piccoli, procedendo tempestivamente ad avviare il percorso diagnostico specifico per escludere o confermare una diagnosi di autismo/DPS.

Peraltro, anche in caso di individuazione di un disturbo non appartenente allo spettro autistico (ad esempio paralisi cerebrale infantile, ritardo mentale, ipoacusia, altri disturbi dello sviluppo in età evolutiva, ecc.), è comunque compito del Servizio di NPEE accogliere e accompagnare il paziente durante il percorso di accertamento, in modo che la presa in carico del bambino sia tempestiva.

Segnalazione e diagnosi precoce di autismo

Prima dei due anni di età, la diagnosi formale di autismo è difficile, visto che anche le descrizioni cliniche confermano differenti modalità di esordio della sintomatologia: alcuni bambini sembrano presentare uno sviluppo normale prima della comparsa dei sintomi, mentre altri presentano sintomi evidenti fin dal primo anno di vita (come è spesso possibile rilevare retrospettivamente dall'osservazione di filmati di vita familiare).

La diagnosi iniziale si basa essenzialmente sulle carenze e atipicità nello sviluppo delle tappe cognitive, emozionali e linguistiche dei primi anni di vita e sui sintomi comportamentali caratteristici dell'autismo.

La richiesta diretta (cioè la segnalazione al servizio territoriale) può avvenire da parte della famiglia o su iniziativa del pediatra che individua segnali precoci di anomalie nelle capacità di comunicazione e interazione e nel comportamento.

È quindi importante che il pediatra, coadiuvato da altri operatori sanitari, sia in grado di rilevare i segni precoci di una disfunzione interattiva o relazionale, di un disturbo affettivo o dello sviluppo, già nel contesto dei periodici controlli medici, e che sappia ipotizzare una sindrome autistica qualora il bambino non abbia acquisito le competenze interattive, sociali e comunicative proprie dell'età e/o presenti anomalie comportamentali (American Academy of Pediatrics, 2000).

I professionisti coinvolti in questa fase (livello 0) devono sapere quali domande formulare e come interpretare le risposte nel contesto di uno sviluppo infantile normale fin dai primi mesi di vita (*Allegati I, II, III*). In particolare, al controllo dei 18 mesi il pediatra di libera scelta dovrebbe saper formulare il sospetto di autismo con uno specifico *test* di *screening* (ad esempio lo strumento CHAT di Baron-Cohen validato su 16.000 bambini inglesi in uno studio longitudinale durato 10 anni; Baron-Cohen *et al.*, 1992 - *Allegato IV*).

La sperimentazione di *test* per il sospetto/rilievo precoce di autismo deve proseguire con la consapevolezza che non è ancora individuato un esame di *screening* nel significato che questo termine assume nel *technology assessment*. Ad esempio, è stato recentemente dimostrato che la CHAT, su cui inizialmente erano state riposte tante speranze, è in grado di rilevare solo il 30% dei bambini autistici con una elevata percentuale di falsi negativi.

Si consiglia tuttavia di continuare a utilizzare questa metodologia affidata ai pediatri di libera scelta, in attesa che siano disponibili *test* più sensibili e significativi; si registra infatti una migliorata consapevolezza e competenza nell'esperienza dei servizi (si veda per esempio la Regione Campania) che, con la collaborazione dei pediatri, hanno affinato l'attenzione a semplici indicatori (es. il bambino guarda negli occhi i genitori? indica con il dito? ecc.) in occasione dei periodici bilanci di salute.

In caso di sospetto, il pediatra dovrebbe confermare o segnalare al genitore che il bambino ha molte qualità ma non ha sviluppato alcune competenze nell'ambito dell'interazione e della comunicazione, e che quindi può e deve essere aiutato da specialisti competenti nello sviluppo infantile. Il pediatra deve cioè essere in grado di inviare il paziente e la sua famiglia a un nucleo esperto multiprofessionale (*team* autismo/DPS) individuato nell'ambito del Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva, in modo che vengano immediatamente avviate le procedure di precisazione della diagnosi clinica di autismo o di altri DPS o venga effettuata diagnosi differenziale per altro disturbo dello sviluppo.

Il genitore rischia di essere disorientato da un bambino che interagisce in maniera povera o non interagisce; nel primo anno di vita è in tutti i casi essenziale sostenere con grande tatto l'interazione e aiutare il genitore a prestare attenzione ed essere disponibile e ricettivo ai segnali del bambino e alle sue competenze, nonostante le difficoltà che queste particolarità suscitano.

Nella maggioranza dei casi il sospetto di un problema correlato con i DPS può essere posto fin dal primo anno di vita. Il contributo del personale operante negli asili nido e/o Centri gioco è quindi di fondamentale importanza per favorire il rilievo precoce di questa patologia, laddove la famiglia non abbia già riscontrato il problema.

Segnalazione e diagnosi precoce degli altri DPS

Disordini pervasivi dello sviluppo diversi dall'autismo con sintomatologia atipica o più sfumata possono rendersi evidenti dopo i 36 mesi: l'attenzione alle preoccupazioni dei genitori e alle atipie dello sviluppo va quindi mantenuta.

Anche in queste forme il sospetto può essere evidenziato dal pediatra di famiglia o dalle strutture scolastiche (materne o elementari) utilizzando questionari di *screening* esistenti in letteratura (per esempio la scala australiana di Toni Attwood per la sindrome di Asperger; Attwood, 1998 - *Allegato IX*).

3.2. La conferma della diagnosi

Attori: Servizi coinvolti con specifica, provata esperienza / competenza sui DPS:

- Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva (livello I) dell'Azienda USL di residenza
- *team/équipe* NPEE locale con specifica formazione (livello II) aziendale o interaziendale
- UO ospedaliera di neuropsichiatria infantile (livelli II-III).

Obiettivo: entro i primi tre mesi dall'invio ai servizi specialistici deve essere precisata la diagnosi clinica e devono essere iniziati i principali accertamenti eziologici, per procedere al più presto a interventi terapeutici e/o abilitativi.

Azione: deve essere identificato uno specifico nucleo multidisciplinare (aziendale o interaziendale, a seconda delle programmazioni locali) formato nella valutazione e nel trattamento di autismo e DPS.

Il percorso valutativo clinico-anamnestico prevede due momenti principali.

- Qualora il sospetto posto dal curante venga confermato, deve essere fatto inquadramento clinico della sindrome autistica (*Allegati V, V.A*) attraverso le informazioni dei genitori, l'osservazione del bambino e la somministrazione di scale diagnostiche specifiche (*Allegato VI*).

Se svolte da persone competenti, la ricerca anamnestica familiare e personale e l'obiettività neurologica e clinica indirizzano le analisi e le ricerche successive nei vari settori (neurogenetica, neurofisiologia, tecniche di immagine, ecc.). È quindi importante che a livello locale alcuni operatori si occupino specificamente di questa sindrome complessa e ne conoscano la multi-fattorialità eziologica.

- Il paziente va inviato a eventuali strutture ospedaliere o ad altri servizi territoriali con riconosciuta esperienza specifica (nello stesso territorio o in altre sedi regionali) per le procedure non eseguibili in sede locale.

Tale evenienza può verificarsi sia per il completamento delle analisi (laboratoristiche e strumentali) necessarie per una diagnosi di conferma, sia per eventuali casi di particolare complessità clinica che richiedono specifiche competenze specialistiche (*Allegato VII*). Nel caso di invio a strutture ospedaliere, gli accertamenti possono essere effettuati in regime di *day hospital*, degenza ordinaria o in ambulatorio, secondo gli attuali criteri di appropriatezza. Deve essere ricercata la condizione

di minore disagio per il paziente e la sua famiglia: si pensi ad esempio alla necessità di spostamenti in sedi lontane dal proprio domicilio per prelievi ematici che potrebbero essere condotti in strutture del proprio territorio e inviati a cura dell'Azienda.

In tutti i casi è necessaria una specifica formazione degli operatori (tecnici radiologi, anestesisti, ecc.) coinvolti nella esecuzione di particolari *test* laboratoristici, al fine di relazionarsi in modo corretto con questa complessa tipologia di pazienti.

Diagnosi clinica

La diagnosi clinica di autismo o di un'altra condizione appartenente ai disturbi pervasivi dello sviluppo (F84 secondo i criteri dell'ICD X e/o 299 secondo quelli del DSM IV) fa riferimento a parametri esclusivamente comportamentali; è quindi indispensabile riferirsi a strumenti di indagine quali questionari per i genitori e strumenti di osservazione diagnostica che possano obiettivamente e descrivere la condizione all'inizio e nel suo evolversi nel tempo.

Come noto, la diagnosi di DPS si basa sulla marcata compromissione qualitativa dell'interazione sociale e della comunicazione e sulla presenza di modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati. Nei bambini piccoli tale diagnosi è più difficile, anche perché stereotipie e comportamenti ripetitivi si presentano dopo i due anni (Howlin, Asgharian, 1999).

Le modalità di lavoro nella fase valutativa prevedono:

- uso della videoregistrazione dell'intero percorso osservativo, possibilmente in una stanza attrezzata con specchio unidirezionale;
- presenza dei genitori in ogni momento della valutazione, ed eventualmente anche degli insegnanti e di coloro che si occupano del bambino (dietro lo specchio unidirezionale);
- verifica dei risultati e discussione con la presenza e l'apporto professionale di ogni componente dell'*équipe*.

Per raccogliere tutti gli elementi utili alla futura programmazione di un intervento individualizzato, la fase diagnostica deve poter disporre delle seguenti valutazioni e informazioni:

- tipologia del disturbo pervasivo dello sviluppo e grado di intensità della sintomatologia autistica;
- sviluppo nell'area affettivo-relazionale, dell'interazione sociale e della comunicazione;
- livello delle capacità globali di adattamento;
- difficoltà specifiche del bambino e suoi punti di forza nelle aree di sviluppo più importanti quali abilità cognitive, comunicative, linguistiche, sensoriali e motorie, messe a confronto con i livelli di sviluppo attesi per l'età.

I Servizi territoriali specificamente formati devono essere in grado di porre tale diagnosi clinica nel paziente con DPS (*Allegato III*).

In particolare, i Servizi di NPEE devono focalizzare l'attenzione sulla fascia d'età 0-3 anni in modo da fare diagnosi clinica e differenziale precoce e definire il prima possibile interventi personalizzati di carattere terapeutico e abilitativo.

Allo scopo di assicurare la valutazione globale del bambino (e la confrontabilità e riproducibilità dei dati), i Servizi dovranno quindi attrezzarsi sul piano delle procedure - con protocolli diagnostici e terapeutici - e su quello delle competenze specifiche - con le opportune iniziative nel campo della formazione/aggiornamento.

Diagnosi eziologica

La diagnosi eziologica deve prevedere l'esecuzione di ulteriori *test* per condividere le linee diagnostiche, le eventuali necessità di approfondimento diagnostico e le modalità di invio e restituzione dei referti clinici, delle correlate raccomandazioni terapeutiche e/o riabilitative, *follow up*, ecc.

Alcuni autori sono contrari all'esecuzione di esami medici a largo raggio nei soggetti con autismo (Filipek *et al.*, 1999; Rapin, 1999; Skjeldal *et al.*, 1998). Si deve tuttavia considerare che le condizioni mediche associate all'autismo sono numerose e di varia natura; pertanto ai fini terapeutico-riabilitativi, prognostici e eugenetici è necessario approntare specifici protocolli condivisi (Giovanardi Rossi *et al.*, 2003) che, nelle diverse situazioni cliniche, permettano di fare una corretta e appropriata analisi del singolo caso, separando le valutazioni a fini assistenziali da quelle scientifiche di ricerca. Negli Allegati V, VI e VII viene fornita la proposta per le analisi necessarie alla diagnosi clinica (per avviare il trattamento specifico nel più breve tempo possibile), imprescindibili per la diagnosi eziologica e differenziale (per definire la prognosi, il piano di trattamento), e quelle utili alla ricerca scientifica (per migliorare la conoscenza e l'assistenza ai DPS).

Alcuni esami (ad es. cariotipo ad alta risoluzione, *test* per la ricerca di malattie metaboliche e degenerative, analisi molecolare) vengono eseguiti una sola volta nella vita, mentre altri (EEG, *test* psicometrici, scale di valutazione specifiche per l'autismo, ecc.) vanno ripetuti nel tempo poiché il bambino è un essere in evoluzione e alcuni sintomi

o patologie associate possono manifestarsi o precisarsi durante la crescita con il passare dell'età.

Diagnosi differenziale

Prima di confermare una diagnosi di autismo in età precoce è necessaria un'accurata diagnosi differenziale con altri quadri di disfunzione interattiva, dello sviluppo, disturbo affettivo o del linguaggio che non evolveranno in disturbo autistico.

La diagnosi differenziale dei disordini pervasivi dello sviluppo va posta con varie altre patologie (Ballottin, Lanzi, 2000; Filipek *et al.*, 1999; Gillberg, 1995; ICD X, criteri diagnostici per la ricerca; Schopler *et al.*, 2002). In particolare l'autismo infantile (F84.0) va differenziato da:

- ritardo mentale (F70-F72) con disturbo emozionale o comportamentale associato;
- disturbo specifico della comprensione del linguaggio (F80.2) con problemi socio-emozionali secondari;
- schizofrenia (F20.-) con esordio insolitamente precoce;
- disturbo reattivo dell'attaccamento (F94.1) o disturbo disinibito dell'attaccamento dell'infanzia (F94.2);
- sindrome di Rett (F84.2).

Nei bambini più piccoli la diagnosi differenziale va posta inoltre con disturbi sensoriali (ipoacusia), disturbi cognitivi, associati o meno a una cerebropatia, disturbi specifici dello sviluppo del linguaggio, disturbi affettivi, disturbi dell'interazione non autistici (ad es. disturbi della regolazione).

La sindrome di Asperger si caratterizza per la presenza di compromissione qualitativa dell'interazione sociale associata a modelli di comportamento o interessi, attività ristretti e stereotipati. La sua validità nosologica resta incerta anche per la frequente sovrapposizione con autismo *high functioning*, benché in quest'ultimo possa essere presente un ritardo del linguaggio. Pertanto, nella manifestazione più tardiva della sindrome di Asperger (F84.5) la diagnosi differenziale si effettua con:

- autismo *high functioning*;
- schizofrenia ad esordio infantile (F20.-);
- disturbo schizoide dell'infanzia e disturbo schizotipico (F21);
- disturbo semantico-pragmatico del linguaggio;
- sindrome ossessivo-compulsiva (F42.-);
- disturbo di personalità anancastico (F60.5);
- fobia sociale;
- disturbo reattivo dell'attaccamento (F94.1) o disturbo disinibito dell'attaccamento dell'infanzia (F94.2).

La diagnosi di DPSNAS è definita unicamente per esclusione ed è utilizzata per individuare le condizioni in cui non sono soddisfatti tutti i criteri per l'autismo (per età di insorgenza, atipicità o minore intensità della sintomatologia) e le condizioni in cui sono presenti anche sintomi non inclusi negli attuali sistemi diagnostici, quali alti livelli d'ansia e disturbi del pensiero. In base a quanto emerge dalla letteratura (Buitelaar, Van der Gaag, 1998; Cohen *et al.*, 1987; Greenspan, Wieder, 1997; Tancredi *et al.*, 2000) è necessario lavorare per migliorare la conoscenza e la caratterizzazione diagnostica di queste sindromi, per le loro implicazioni sui destini evolutivi e sui provvedimenti terapeutici.

L'importanza di differenziare i DPS al loro interno è data dalla necessità di avviare specifiche forme di trattamento abilitante e di recupero delle diverse potenzialità in questo tipo di pazienti. È altresì evidente che in casi di patologie neuropsichiatriche, la tempestività della diagnosi e il precoce avvio al trattamento appropriato, soprattutto

in età pediatrica, deve essere considerata una esigenza imprescindibile, non solo per prevenire danni da ritardo diagnostico e/o terapeutico-riabilitativo ma anche per favorire una corretta comunicazione con la famiglia per l'eventuale avvio del supporto più idoneo a seconda dei bisogni (emotivi, relazionali, educativi, sociali, economici, procedurali, amministrativi, ecc.).

Il pediatra di famiglia deve essere informato del completamento dell'*iter* diagnostico ed eventualmente coinvolto nella formulazione del programma assistenziale.

3.3. Il trattamento: il piano abilitativo individualizzato (livelli I-II)

Non esiste ancora "il" trattamento che risponde alla complessità dei disturbi pervasivi dello sviluppo, in particolare dell'autismo. La pervasività del disordine, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità dei disturbi richiedono l'integrazione di varie metodiche in un approccio multidisciplinare: il programma abilitativo deve essere individualizzato e tarato sulle caratteristiche di ciascun caso, in base al livello cognitivo, all'età, ai disturbi nelle funzioni neuropsicologiche e strumentali, alle abilità presenti e potenziali e ai bisogni espressi dalla famiglia.

Per il bambino piccolo vanno impostati programmi di abilitazione volti a sviluppare l'intersoggettività con il coinvolgimento dei genitori, ed eventualmente trattamenti specifici individuali per il bambino (educativi, logopedici orientati allo sviluppo delle capacità di imitazione, comunicazione e linguaggio, psicomotori). Le proposte suggerite dalla corrente letteratura scientifica sono molte (Fabrizi *et al.*, 1996; Greenspan, Wieder, 1997; Muratori *et al.*, 2002; Xaiz, Micheli, 2001; TED, Denver Model, ecc.), così come i modelli, ciascuno con specifiche peculiarità, cui i diversi centri nazionali e internazionali fanno riferimento (es. programma TEACCH di Schopler).

Il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale è quello psico-educativo con approccio cognitivo-comportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati (Muratori *et al.*, 2003).

È preferibile articolare protocolli di intervento specifici per le varie fasce di età, anche se appare fondamentale garantire la continuità della cura e del gruppo di riferimento per tutto l'arco della vita.

Intervento precoce

Le recenti ricerche internazionali documentano che un intervento precoce (tra i 2 e i 4 anni di età) e intensivo (20 o più ore per settimana) permette significativi progressi nei bambini con autismo, anche più rapidi rispetto a bambini con altri gravi disturbi neurologici dello sviluppo (Rogers, 1996, 1998). Il programma di intervento articolato

in 20-30 ore/settimanali va inteso come integrazione e condivisione di attività fra i diversi attori che interagiscono con il bambino nel corso della giornata: genitori, operatori scolastici, educatori, riabilitatori, ecc.

Studi di esito su diversi programmi di intervento di vasta portata (Rogers, 1996, 1998) indicano notevoli progressi entro 1-2 anni di intervento intensivo nei bambini trattati in età prescolare, in particolare:

- una notevole accelerazione della velocità di sviluppo, che emerge anche dall'innalzamento del QI: il 35-45% dei bambini possono raggiungere in alcune aree livelli di *performance* adeguati alla loro età e aumentare il livello di QI in media di 20 punti (Rogers *et al.*, 2002);
- significativi progressi linguistici: il 75-95% può raggiungere livelli di linguaggio funzionale; il 73% presenta un linguaggio utile dalla fine del periodo di intervento, di solito a 5 anni;
- miglioramento nel comportamento sociale e diminuzione dei sintomi di autismo.

Gli studi che presentano anche una componente longitudinale indicano che i bambini mantengono questi miglioramenti per anni dopo la conclusione del programma di intervento.

Questi dati provengono dagli Stati Uniti, dove ai tradizionali programmi di impostazione behaviouristica (es. Lovaas) si sono aggiunti programmi a impostazione neobehaviouristica (es. PRT) e programmi su base interattiva e fondati sulla psicologia evolutiva, sulla neuropsicologia e sulla teoria della mente (Denver Model di Rogers).

Alcuni autori hanno definito i criteri per un confronto comparativo e hanno effettuato una valutazione dei programmi (Gresham *et al.*, 1999; Rogers, 1998). Sulla base di questi lavori, alcuni Stati americani hanno costruito delle linee guida; in particolare lo Stato di New York ha elaborato le proprie linee guida dopo un'attenta analisi di circa 480 lavori scientifici e sulla base di un *consensual panel* (New York State Department of Health, 1999), e ritiene di raccomandare i seguenti punti, basati su forti evidenze scientifiche:

- questi programmi non devono essere inferiori alle 20 ore settimanali, devono durare da 1 a 2 anni e devono trattare esperienze di apprendimento quali imitazione, riconoscimento delle emozioni e loro comunicazione, intersoggettività e gioco sociale dei ruoli;
- ogni intervento diretto al singolo bambino deve avere un *focus* preciso definito sulla base della valutazione diagnostica e devono essere predisposti criteri di misura dei cambiamenti congruenti con i *pattern* evolutivi;
- le valutazioni devono essere fatte con frequenza mensile e con la partecipazione dei genitori;
- l'intervento deve essere abbandonato se dopo un periodo di prova non è gradito al bambino e alla famiglia;
- il gruppo degli operatori deve concordare sul progetto, avere specifiche competenze psicologiche ed essere regolarmente supervisionato.

Al momento non esiste un modello preferibile rispetto ad altri; la raccomandazione di effettuare monitoraggi dei modelli psico-educativi nelle diverse realtà, ispirati ai suddetti criteri e personalizzati sui pazienti, secondo la competenza dei servizi, dovrebbe nel tempo permettere la condivisione tecnica e la diffusione di comportamenti terapeutici di provata esperienza ed efficacia.

Nell'Allegato XI si riporta una scheda tecnica di approfondimento per un possibile confronto fra diversi modelli di intervento.

Età prescolare

Interventi con il bambino (individuali o in piccolo gruppo):

- intervento primario sul disturbo dell'interazione sociale e dell'imitazione, tramite un lavoro abilitativo su intersoggettività, imitazione, abilità sociali ed emotive;
- interventi sulle funzioni cognitive e neuropsicologiche, e sulle autonomie personali e di gioco;
- intervento psicomotorio;
- interventi logopedici specifici su comunicazione e linguaggio;
- intervento abilitativo sulla comunicazione e sull'interazione sociale in piccolo gruppo con coetanei normali all'interno della scuola;
- farmacoterapia per eventuali disturbi del sonno e/o del comportamento.

Interventi con la famiglia:

- progettazione-verifica del programma di trattamento, anche con consulenze domiciliari per la verifica del programma familiare;
- *counseling*/colloqui di sostegno per gli aspetti emotivi della comunicazione della diagnosi (intervento comune a tutte le disabilità);
- incontri di formazione-informazione con operatori e genitori esperti sull'autismo e sulle problematiche ad esso connesse;
- *parent training*;
- aiuto domiciliare.

Interventi con la scuola:

- colloqui di consulenza agli insegnanti sull'organizzazione e strutturazione degli spazi scolastici, oltre che per la progettazione e verifica del programma abilitativi;
- condivisione e verifica del progetto educativo individualizzato, secondo gli accordi di programma della Legge 104/1992;
- progetti di formazione/aggiornamento per insegnanti.

Età scolare

Interventi con il bambino (individuali o in piccolo gruppo):

- proseguimento del lavoro abilitativo sulle abilità sociali ed emotive, anche in piccoli gruppi con coetanei (all'interno della scuola);
- interventi sulle funzioni cognitive, neuropsicologiche (funzioni esecutive);
- interventi logopedici specifici su comunicazione e linguaggio;
- interventi di supporto all'apprendimento scolastico e sulle autonomie, anche in funzione del futuro lavorativo;
- farmacoterapia per eventuali disturbi del sonno e/o del comportamento;
- interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapico per le difficoltà emotive, comunicative e sociali, in particolare nei casi di autismo ad alto funzionamento.

Interventi con la famiglia:

- progettazione-verifica del programma di trattamento, anche con consulenze domiciliari per la verifica del programma familiare;
- *counseling*/colloqui di sostegno sulle problematiche emotive e educative;
- incontri di formazione-informazione, gruppi di auto-aiuto;
- *parent training*;
- aiuto domiciliare.

Interventi con la scuola:

- colloqui di consulenza agli insegnanti sull'organizzazione e strutturazione degli spazi scolastici, oltre che per la progettazione e verifica del programma abilitativi;
- condivisione e verifica del progetto educativo individualizzato, secondo gli accordi di programma della Legge 104/1992;
- progetti di formazione-aggiornamento per insegnanti.

Adolescenza

Per i pazienti in questa fascia di età è opportuno iniziare un confronto progettuale con i servizi psichiatrici e/o sociali per l'*handicap* adulto per costruire insieme a loro e alle famiglie un percorso continuativo. È quindi un presupposto fondamentale della continuità progettuale effettuare formazione sulle tematiche dell'autismo e dei DPS anche per gli operatori di questi servizi.

Tra gli strumenti di valutazione delle abilità usati nei *follow up* periodici è opportuno utilizzare anche l'Adolescent Adult Psycho Educational Profile (AAPEP) di Schopler, che permette la progettazione di interventi formativi per adolescenti affetti da autismo o ritardo mentale e la costruzione di programmi individualizzati mirati allo sviluppo delle potenzialità operative.

Interventi con l'adolescente:

- proseguimento del lavoro abilitativo sulle abilità sociali, emotive, sulla comunicazione e linguaggio, anche in piccoli gruppi con coetanei (all'interno della scuola);
- interventi sulle funzioni cognitive e neuropsicologiche;
- interventi di supporto all'apprendimento scolastico e sulle autonomie;
- farmacoterapia;
- interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapia per le difficoltà emotive/sociali, in particolare nei casi di autismo HF;
- progetti integrativi sociosanitari in collegamento o presso istituti di formazione professionale; attività del tempo libero (es. *atelier* di cucina, serra, *bricolage*) per migliorare le autonomie di vita quotidiana e per indirizzare le competenze del soggetto al futuro inserimento lavorativo;
- in caso di crisi psichiatriche adolescenziali, utilizzo di strutture semiresidenziali e residenziali per l'intervento terapeutico intensivo e appropriato;
- ricoveri di sollievo nei casi con gravi problematiche comportamentali e/o cognitive.

Interventi con la famiglia:

- progettazione-verifica del programma di trattamento;
- *counseling*/colloqui di sostegno sulle problematiche emotive e educative;
- incontri di formazione-informazione, gruppi di auto-aiuto;
- *parent training*;
- aiuto domiciliare;
- possibilità di attivazione di ricoveri di sollievo.

Interventi con la scuola:

- colloqui di consulenza agli insegnanti sull'organizzazione e strutturazione degli spazi scolastici, oltre che per la progettazione e verifica del programma abilitativo;
- condivisione e verifica del progetto educativo individualizzato, secondo gli accordi di programma della Legge 104/1992;
- progetti di formazione-aggiornamento per insegnanti;
- attivazione di percorsi misti scuola-formazione professionale.

Età adulta

I risultati dell'indagine svolta presso i servizi socio-sanitari della regione Emilia-Romagna hanno evidenziato che la presenza di disordini pervasivi dello sviluppo in età adulta è poco riconosciuta e/o tenuta in considerazione. Ciò è probabilmente dovuto a una carente potenzialità diagnostica oltre i 18 anni, ma anche alla scarsa attenzione al rilievo e al persistere di sintomi autistici nei pazienti di età superiore ai 18 anni seguiti dai servizi. Tali pazienti non vengono infatti riconosciuti dai Dipartimenti di salute mentale come di loro competenza, essendo per lo più affidati ai servizi sociali; in questo modo non vengono neppure considerate le loro potenzialità di miglioramento né la loro necessità di essere supportati dai sanitari anche in questa fase della vita, in cui

un adeguato lavoro di *équipe* multiprofessionale (psichiatra, assistente sociale, *job coach*, ecc.) dovrebbe comunque prevedere la definizione di un progetto integrato individualizzato (inserimento lavorativo, sociale, supporto al contesto familiare, ecc.).

L'acquisizione di competenze sui disturbi pervasivi dello sviluppo in età adulta significa che i Centri di salute mentale devono individuare dei professionisti esperti in questo ambito, secondo le valutazioni che le singole Aziende riterranno più opportune e sulla base delle risorse umane e delle professionalità presenti. Tali operatori collaboreranno con il Servizio *handicap* adulto per la presa in carico e la cura dei pazienti autistici, in continuità - anche metodologica - con quanto attuato nei Servizi di NPEE.

L'inserimento in percorsi formativi e lavorativi deve essere progettato sulla base delle capacità e dei punti di forza del soggetto autistico, attivando idonee strategie di strutturazione ambientale. In questo modo, alcuni soggetti possono essere inseriti in attività lavorative adeguate, soprattutto se il programma abilitativo è orientato - fin dall'età evolutiva - alla valorizzazione delle competenze pratiche e allo sviluppo dell'autonomia del paziente.

Prima di poter accogliere i soggetti autistici nel percorso dei Servizi *handicap* adulti è necessario formare gli operatori di tali servizi e i professionisti della salute mentale (psichiatri e/o psicologi) sulle peculiarità di questi soggetti e sulle loro caratteristiche, sugli strumenti di valutazione e intervento per una opportuna classificazione della casistica, e sulla successiva attivazione di adeguati progetti abilitativi individualizzati anche in età adulta.

In questa ottica, il lavoro di miglioramento del comportamento del paziente potrà dare buoni risultati e ridurre il costo sociale ed emotivo per lui e per la famiglia, non solo evitando comportamenti antisociali, complicanze psichiatriche, ecc. ma anche, ad esempio, grazie a collocamenti mirati al lavoro in ambienti appropriati, inserimento in attività sportive, utilizzo di tecnologie innovative/informatiche, ecc.

Trattamento farmacologico

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

L'inizio di qualsiasi intervento terapeutico di soggetti con autismo deve innanzitutto comportare un'informazione circostanziata alla famiglia sulla diagnosi, sulle caratteristiche del disturbo e sull'articolazione del progetto terapeutico che si intende attuare con il paziente. I genitori devono anche sapere che non esiste un trattamento farmacologico specifico per l'autismo, ma solo sintomatico.

È osservazione comune che dopo gli 8 anni la prescrizione di farmaci aumenta rapidamente sino a coprire un'ampia percentuale di adolescenti o di giovani adulti affetti da autismo e in alcuni casi aiuta a favorire e mantenere l'intervento psico-educativo attenuando i disturbi comportamentali.

Criteri guida

Quando si decide di impostare un trattamento farmacologico in soggetti con autismo o disturbi pervasivi dello sviluppo, è necessario seguire alcuni criteri fondamentali:

- precisazione della diagnosi clinica di sindrome autistica, delle condizioni fisiche generali del paziente, delle eventuali condizioni mediche associate e dei possibili fattori eziologici;
- individuazione dei sintomi bersaglio tramite un'osservazione con analisi funzionale e ricerca di strategie psico-educative alternative alla prescrizione farmacologica;
- scelta del farmaco più efficace per quella sintomatologia;
- eventuale applicazione di protocolli che comprendano esami di laboratorio e *test/scale* di valutazione neuropsicologica, psichiatrica e comportamentale da applicarsi prima, durante e dopo il trattamento con psicofarmaci per valutarne gli effetti a breve, medio e lungo termine;
- prescrizione del farmaco tenendo conto dell'età del paziente, delle caratteristiche cinetiche del farmaco, degli effetti terapeutici che si vogliono ottenere a seconda di somministrazione acuta o cronica, degli effetti collaterali a breve e lungo termine, delle possibili interazioni con altri farmaci; eventuale periodo di *wash out* nel caso di precedente terapia farmacologica;
- inizio del trattamento con dosi basse, progressivamente crescenti fino alla dose terapeutica, o fino a quando non si è ottenuto l'effetto desiderato;
- controlli periodici del paziente per la valutazione degli effetti del farmaco con l'applicazione di protocolli laboratoristici e di *check list* psichiatrico-comportamentali stabiliti;
- informazione ai genitori sugli scopi e sugli effetti della terapia farmacologica e sui possibili effetti collaterali;
- somministrazione di un modulo che attesti il consenso informato nel caso in cui un farmaco sia somministrato al di fuori delle indicazioni terapeutiche conosciute o al di sotto dell'età minima prevista, o sia in fase di sperimentazione; conservazione del modulo nella cartella clinica per almeno cinque anni.

È necessario che i clinici esperti in autismo/DPS siano coordinati tra loro per ottenere:

- un aggiornamento e una comunicazione costante sulle terapie farmacologiche nel settore;
- una maggiore razionalizzazione dei trattamenti;
- una valutazione dei risultati attraverso l'uso di protocolli elaborati allo scopo.

Sarebbe pertanto utile prevedere in ogni nucleo/*team* esperto su autismo/DPS la possibilità di fare riferimento a un medico con preparazione specifica sull'uso della terapia farmacologica in questi pazienti.

Scelta del farmaco

Gli studi sul trattamento farmacologico in pazienti con questi disturbi sono ancora pochi e molto raramente di tipo controllato (cioè in doppio cieco e con placebo), sia per le tuttora scarse conoscenze sui meccanismi fisiopatogenetici implicati sia per problemi di natura etica in larga parte ascrivibili all'età delle persone affette da DPS.

La maggior parte degli studi proviene dagli Stati Uniti, dove indagini epidemiologiche attestano che trattamenti farmacologici vengono utilizzati in circa il 50% delle persone con autismo di qualsiasi età (Baghdadli *et al.*, 2002); tuttavia, il trattamento farmacologico viene comunque prescritto soprattutto in soggetti adolescenti e adulti, molto più raramente in bambini sotto i 5 anni di età. Attualmente infatti, la totalità dei farmaci disponibili di tipo psicotropo si indirizza su sintomi bersaglio - quali aggressività (auto ed etero-diretta), agitazione, iperattività, ossessività e compulsioni - o sui problemi comportamentali spesso associati ai DPS, riscontrati più frequentemente negli adolescenti o adulti anche in relazione alle difficoltà di gestione dovute alla crescita somatica del soggetto.

Un altro elemento da tenere presente è l'eventuale ritardo mentale associato: soggetti con ritardo mentale medio o grave assumono farmaci con frequenza tripla rispetto a quelli senza ritardo mentale o con ritardo mentale lieve (Masi *et al.*, 1999).

Gli approcci farmacologici proposti sono stati diversi, in alcuni casi anche nel tentativo di influire sul nucleo della sintomatologia autistica dell'isolamento e della riduzione delle condotte interattive e comunicative, ma con scarsi risultati; l'intervento farmacologico continua così a essere scarsamente mirato e prevalentemente deputato al controllo dei comportamenti problema.

Va inoltre considerata l'ampia variabilità clinica delle persone affette e quindi la possibilità che un farmaco efficace in un soggetto non lo sia per un altro o addirittura peggiori la situazione e/o determini la comparsa di effetti collaterali.

Di tutti i farmaci di seguito elencati, solo la sertralina è prescrivibile al di sotto dei 12 anni di età, per gli altri va richiesto il consenso informato ai genitori.

- I farmaci più utilizzati e più studiati appartengono all'ampio gruppo dei neurolettici; all'aloiperidolo, più utilizzato in passato, si preferiscono ora i neurolettici atipici e in particolare il risperidone (su cui sono stati effettuati anche studi in doppio cieco) per la sua minore evidenza di effetti collaterali quali sedazione e manifestazioni distoniche o parkinsoniane, oltre alle discinesie tardive. Il razionale per l'uso di questi farmaci risiede nell'azione sul sistema dopaminergico associata a un'azione sul sistema serotoninergico, che da più studi è risultato implicato nei DPS. Somministrazioni graduali e dosaggi molto bassi possono essere sperimentati anche in bambini al di sotto dei 5 anni, a condizione che siano costantemente monitorati i parametri ematici (come la prolattina, gli indici di funzionalità epatica) e il peso corporeo.
- Gli studi sull'uso degli altri neurolettici atipici nei soggetti affetti da DPS sono ancora scarsi: l'olanzapina sembra produrre un maggiore incremento del peso corporeo malgrado un supposto migliore effetto sui contenuti ideativi e sui rituali; la clozapina

ha potenziali buoni effetti su sintomi positivi quali aggressività e agitazione ma il rischio di leucopenia e agranulocitosi limita fortemente il suo uso e costringe a costanti e frequenti controlli ematici. Questi stessi farmaci vanno prescritti con cautela nel caso di pazienti con epilessia conclamata o che mostrino sul tracciato elettroencefalografico anomalie parossistiche (AP), visto il potenziale rischio epilettogeno.

- In caso di auto o eteroaggressività alcuni autori hanno suggerito l'uso del naltrexone, antagonista degli oppioidi endogeni; dopo iniziali entusiasmi, comunque, questo farmaco non viene più utilizzato per la sostanziale mancanza di efficacia.
- Per i disturbi del tono dell'umore, spesso presenti nei pazienti autistici con migliore livello intellettivo e con sospetta patologia bipolare, si possono somministrare carbamazepina, valproato di sodio o di magnesio, lamotrigina. Questi farmaci hanno anche il vantaggio di trattare le crisi epilettiche e di attenuare le AP sull'elettroencefalogramma nei pazienti con questa patologia, che in effetti ricorrono in circa un quarto dei soggetti con DPS. La lamotrigina migliora inoltre le capacità attentive.
- Per quanto riguarda il recente impiego degli SSRI (sertralina, fluvoxamina e fluoxamina), soprattutto in soggetti con autismo *high functioning* e con sintomatologia ossessiva, o nei pazienti più piccoli con forte isolamento e apatia, il razionale per il loro uso riporta all'ipotesi serotoninergica. La loro efficacia è stata testata quasi esclusivamente in studi in aperto e manca uniformità nei risultati. In alcuni casi, il loro utilizzo è conciso con un migliore comportamento sociale e la riduzione delle condotte stereotipe; in altri, invece, è stato osservato un effetto attivante con aumento dell'iperattività, dei disturbi del sonno e dell'agitazione, pur permanendo i buoni effetti nell'apprendimento e nel comportamento interattivo. In questo gruppo sono pertanto preferibili sertralina e fluvoxamina, apparentemente dotate di minore azione disinibente.
- Nei bambini al di sotto dei dieci anni con comportamento iperattivo o accessi di agitazione psicomotoria, ma anche in soggetti di età superiore, può essere consigliabile tentare un intervento con niaprazina, proserotoninergico e antistaminico; la niaprazina si rivela molto efficace anche nei disturbi del sonno. Il farmaco è di facile impiego per la sua maneggevolezza e la rarità di effetti collaterali, anche se mancano studi controllati in doppio cieco.
- L'uso delle benzodiazepine appare sconsigliabile a qualsiasi età a causa della frequente insorgenza di effetti paradossi quali iperattività e agitazione.
- Anche per la vitamina B6 associata a magnesio sono stati rilevati effetti positivi sui problemi di comportamento e sull'attenzione agli apprendimenti; tuttavia, non tutti gli autori ne confermano l'efficacia a lungo termine e/o rispetto al placebo.
- La secretina sembra aver prodotto miglioramenti importanti in qualche caso isolato (progressi nel linguaggio e sulle condotte attentive), ma la replicazione degli studi in maniera più controllata ha escluso tali conclamati benefici effetti.

- Alcuni studi in aperto riportano un miglioramento, descritto da genitori e insegnanti, sul versante sociale, sull'attenzione e sull'iperattività come risultato di una dieta priva di latte e glutine; si attendono conferme da parte di studi con casi controllo e in doppio cieco.

In conclusione, l'Associazione Autismo Italia così sintetizza le principali raccomandazioni.

SI

- esistono farmaci che possono agire positivamente su alcuni sintomi;
- i farmaci possono completare e aumentare l'efficacia di un trattamento multidisciplinare;
- è utile prendere in considerazione una terapia farmacologia, purché nell'interesse del paziente, valutandone l'efficacia a livello individuale;
- è indispensabile seguire sempre accuratamente posologia e modalità di somministrazione prescritte;
- familiari, tutori e operatori devono essere informati su rischi e benefici; è necessario il consenso informato.

NO

- non esistono farmaci per curare l'autismo;
- i farmaci non devono essere usati per supplire all'incapacità di affrontare i problemi comportamentali in altro modo;
- i farmaci non possono sostituire trattamenti riabilitativi di tipo sociale ed educativo;
- non si devono somministrare farmaci per migliorare il comportamento senza avere prima escluso disturbi di origine organica;
- non è verosimile sperare che i farmaci siano privi di effetti secondari.

4. I luoghi della promozione della salute delle persone con autismo e DPS

4.1. La famiglia nel sistema curante

Obiettivo: i genitori sono soggetti imprescindibili del processo di definizione del percorso diagnostico e di trattamento, al quale devono partecipare attivamente; la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori può compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini.

Secondo una ricerca del Comune di Bologna (Barbagli, 1998) il 28,2% delle famiglie dell'Emilia-Romagna convive con uno o più malati cronici. Le famiglie con un familiare con *handicap* fisico e/o mentale affrontano quotidianamente un gravoso impegno assistenziale e psicologico; alcune tipologie di *handicap* determinano un ulteriore peso emotivo dovuto alla specificità e complessità della patologia, soprattutto nei casi in cui i tanti sforzi non sembrano ottenere alcun miglioramento della qualità di vita del singolo e dell'intero nucleo familiare. In questo ambito si iscrivono i disturbi pervasivi dello sviluppo, le cui specificità possono riassumersi come segue.

- Il fenotipo somatico del bambino, soprattutto nei primi anni di vita, è quello di una persona con tutte le potenzialità di un individuo normale. Le sue ridotte o assenti abilità sociali danno piuttosto l'impressione, ai familiari e agli educatori, di un bambino ostinato, disobbediente, difficile da educare, che "non vuole" fare quanto gli si dice. È molto difficile capire e accettare che in realtà quel bambino "non può", gli mancano le abilità mentali, le potenzialità psicologiche, relazionali, emozionali per entrare in armonia con il mondo che lo circonda (fenotipo clinico).
- Questo non significa comunque che il bambino autistico non ha proprie potenzialità e/o interessi; caratteristica di questi malati è anzi quella di avere alcune abilità neurosensoriali apparentemente molto sviluppate e/o di possibile sviluppo: è nota, ad esempio, la loro diversa capacità nel disegno (alcuni fin dai primi anni di vita disegnano immagini più adulte, complete, particolareggiate rispetto ai coetanei), nella musica (anche in questo caso la percezione/esecuzione del suono ha tratti di particolarità e absolutezza), nella logica sequenziale di alcuni aspetti dell'aritmetica (ad esempio, gli "uomini-calendario"). In alcuni di questi individui si ha l'impressione che tali abilità siano come colori primari su una tavolozza in cui non è però possibile ottenere le diverse sfumature cromatiche.
- Sono molto frequenti i disturbi del sonno, soprattutto nel primo anno di vita e in alcuni casi anche successivamente, determinando ripercussioni importanti a carico della vita familiare. Per spiegare tali problemi, è stata ipotizzata una ipofunzione della ghiandola pineale con livelli alterati del normale ritmo circadiano soprattutto nella fase di oscurità.

- Esistono forme con basso quoziente intellettivo e altre ad alto funzionamento; in entrambi i casi è comunque il *deficit* dell'intelligenza emotiva a determinare la complessità del quadro comportamentale e comunicativo, appesantendo le relazioni intrafamiliari e sociali.
- Contrariamente alla definizione classica di autismo infantile, questo disturbo non abbandona le persone con il passare degli anni, divenendo il loro futuro di adulti autistici una delle maggiori preoccupazioni per le famiglie. Le stesse associazioni di genitori ritengono insoddisfacente la dizione del "dopo di noi" per identificare tale preoccupazione che è invece legata a tutto l'arco della vita: le persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo sono raramente inserite nel mondo sociale e nel lavoro, e se non vengono aiutate a raggiungere un minimo di autonomia negli atti quotidiani e corretti comportamenti sociali, rappresentano un impegno sempre maggiore con l'avanzare dell'età dei familiari.
- Una volta diagnosticati, per questi bambini è prevista la certificazione ex Legge 104/1992, ma il loro inserimento scolastico comporta spesso gravi disagi alla classe e pesanti preoccupazioni per la famiglia (vedi sotto).

L'impegno che le famiglie di pazienti autistici si trovano a fronteggiare è dunque molteplice, in parte comune a tutte le famiglie con un componente in situazione di disabilità/*handicap* (Fréjaville *et al.*, 2002), in parte legato alle specificità sopra descritte.

Ascoltando le esperienze di tanti genitori di bambini con DPS, si percepisce che il grande rischio di queste famiglie è di divenire esse stesse autistiche, tutte chiuse in se stesse, con la sola preoccupazione/incubo, giorno e notte, di aiutare, assistere, favorire lo sviluppo, sopportare le violente, immotivate reazioni, evitare che il resto del mondo entri a giudicare i comportamenti asociali dei loro figli e/o i loro metodi educativi.

Secondo Schopler (1998), i genitori sono i migliori esperti del loro bambino; essi sono capaci di individuare priorità e di scoprire forme di educazione efficaci per lui. Gli operatori sanitari, d'altro canto, sono esperti di bambini in generale, di autismo e di trattamenti abilitativi ed educativi speciali. I migliori risultati quindi provengono da una efficace collaborazione tra i due tipi di esperti. Questa collaborazione è inoltre fonte di reciproco sostegno, necessario quando il lavoro e la vita hanno caratteristiche di impegno gravoso, come appunto nell'autismo.

L'aiuto a questi genitori sembra essere molto più efficace se il colloquio psicologico è volto a trasmettere loro la conoscenza e competenza sugli atteggiamenti efficaci da tenere nei confronti del bambino in modo da provocare in lui:

- correzione ed eliminazione dei comportamenti anomali, sostituendoli con equivalenti più funzionali;
- rinforzo dei comportamenti adeguati acquisiti, per il loro mantenimento a lungo termine;
- graduale acquisizione di abilità sociali (guardare negli occhi, eliminare ecolalie, partecipare ai normali gesti della quotidianità, ecc.);
- ricerca e valorizzazione delle specifiche abilità (disegno, ecc.) quali strumenti iniziali per favorire lo sviluppo futuro e l'autonomia anche in altri campi.

Questa consapevolezza e responsabilità dei familiari deve essere comunque rinforzata con delicatezza per costruire una reciproca fiducia, non irrigidire ritmi ed equilibri familiari, ed evitare soprattutto l'effetto opposto di chiudere nuovamente la famiglia in una ossessiva incapacità di delega sociale, che le impedirebbe di condividere con altri (scuola, parenti, amici, ...) l'educazione e la cura del proprio figlio nella costruzione dell'alleanza terapeutica nel sistema curante.

Numerose opzioni di trattamenti alternativi continuano a essere proposte, a volte come strumenti risolutivi o comunque di facilitazione nelle situazioni di autismo/DPS. In mancanza di precise informazioni sulla appropriatezza e reale efficacia di tali tecnologie da parte degli operatori competenti, le famiglie cercano - spesso con notevoli costi sociali ed economici - altre soluzioni, in alternativa alla carente offerta di supporto di alcune realtà territoriali. È quindi fondamentale sviluppare la conoscenza su tali opzioni - anche se inefficaci - nei professionisti specializzati su autismo e DPS, anche attraverso una rete di reciproca comunicazione e collaborazione fra gli esperti e/o con le associazioni di familiari per darne una corretta valutazione.

Servono inoltre persone formate *ad hoc* per aiutare le famiglie nella custodia domiciliare dei piccoli: questi operatori saranno in grado di apportare un reale contributo alla qualità del progetto e a sostegno di famiglie spesso stremate.

Sostegno, guida e informazione andranno organizzate e messe in atto a seconda delle necessità e delle richieste.

4.2. La scuola

"La scuola, seconda soltanto alla famiglia come luogo di vita, non solo in senso temporale, è certamente un momento fondamentale per il bambino, il ragazzo, la famiglia e la società. La scuola è anche la sola realtà istituzionale che, nel bene e nel male, si è fatta carico del problema autismo ed, inoltre, è anche quella che quotidianamente impatta, in modo diretto e continuato, con le difficoltà vere del singolo bambino certificato, investendo attenzione e risorse nella gestione di un processo, quello dell'integrazione, mai troppo chiarito ... Al suo interno la scuola ha consentito, ad insegnanti, alunni e bambini con disabilità, una esperienza reciproca e spesso, a tale istituzione, è stato attribuito e ingiustamente richiesto un impegno eccedente finalità e possibilità intrinseche. Spesso si è confuso il suo ruolo pedagogico e sociale con il percorso riabilitativo vero e proprio di molte disabilità. Molti insegnanti si sono distinti in questa sfida con stupefacenti adattamenti ed ottimi risultati ma molti sono anche gli errori, molti i silenzi, le ingiustizie, le intolleranze, le discriminazioni, i muri di gomma ... la scuola mette in relazione persone differenti che si scambiano informazioni, su di sé, sugli altri e sulle cose e nessuna etichetta, nessuna caratteristica, peculiarità, origine, religione, diagnosi, dovrebbe modificare in senso negativo o deprivato questo scambio. In questa ottica la legge 104 del 1992 prevede la scolarizzazione di tutti i minori in situazione di handicap, bambini con autismo compresi" (Gabrielli, Gabrielli, 2003).

Così si esprimono i genitori di bambini con autismo riguardo la loro consapevolezza della fondamentale importanza di questo nodo della rete del sistema curante; e aggiungono:

"... sono sostegni la comunità, il gruppo sociale e scolastico, il gruppo-classe, il tutoring, i materiali necessari e specifici; sono un sostegno l'uso specifico e alternativo e l'organizzazione degli spazi, la documentazione e i corsi di formazione, gli incontri tra operatori coinvolti, con i medici, con i genitori, i video con valutazioni collettive, periodiche, ecc."

A questo proposito Canevaro (2000) ricorda che

"la posizione dei familiari va presa in considerazione come testimoni preziosi e collaboratori insostituibili ma non sostitutivi di altri ruoli, di tipo più professionale",

e porta avanti una riflessione sullo sviluppo della relazione in educazione, con particolare attenzione alla qualità della relazione d'aiuto nella quale

"bisogna accettare per poter discutere, senza supporre che lo sviluppo sia sempre lineare ... Nel rapporto d'aiuto bisogna che facciamo valere la certezza per non aumentare la crisi, la drammaticità della situazione in cui l'altro interlocutore si trova ... non si può sviluppare un percorso o una proposta educativa, senza tener conto della pluralità di soggetti che la proposta e il percorso educativo implicano ..."

Lo stesso autore, riferendosi all'importanza dei coetanei, conclude:

"Riteniamo che il frutto delle migliori esperienze di questi anni sia quello di interpellare, come «consulenti attivi», proprio i coetanei, facendo in modo che i problemi non vengano risolti unicamente da noi, ma che si proceda nella linea del partenariato, sapendo che anche i coetanei - bambini e bambine, ragazzi e ragazze - sono interlocutori e partner, e con loro va fatto il progetto ..."

Obiettivo del presente documento è in primo luogo l'aggiornamento clinico e organizzativo sul percorso della continuità assistenziale del paziente con autismo/disturbi pervasivi dello sviluppo. Nell'ottica della promozione della salute e in relazione a quanto sopra riportato, viene allegato un contributo tecnico di approfondimento, con interessanti spunti di riflessione sul tema dell'integrazione scolastica del bambino autistico (*Allegato X*).

4.3. Le strutture socio-sanitarie

Obiettivo: per alcuni soggetti - adolescenti o adulti deve essere prevista la frequenza presso Centri diurni, strutture adatte a dare sollievo temporaneo alla famiglia e/o strutture di cura per complicanze psichiatriche.

Un problema che emerge spesso con drammatica evidenza nell'età adolescenziale sono le crisi comportamentali e/o psichiatriche, che richiedono il ricovero in strutture specificatamente formate nell'approccio a soggetti autistici con problemi psichiatrici, molto diversi da coetanei affetti da crisi psichiatriche adolescenziali anche gravi.

Di pari importanza è quindi la previsione di strutture (semiresidenziali, residenziali) in grado di far fronte alle situazioni di emergenza-urgenza, frequenti in questi pazienti (benché finora raramente riconosciute e non sempre adeguatamente trattate), in modo da evitare il ricovero (spesso inappropriato) in strutture ospedaliere, avviare un corretto trattamento (farmacologico, educativo, di osservazione), dare un temporaneo sollievo alla famiglia, ecc.

Considerato il ridotto numero di casi prevedibili/anno, l'individuazione di strutture che abbiano acquisito competenza sulle modalità più appropriate per accogliere e trattare persone con DPS riguarderebbe 2-3 centri sul territorio regionale dell'Emilia-Romagna, sulla base delle valutazioni di quanto già esistente in termini strutturali e di formazione specifica del personale che vi opera.

4.4. Il capitale sociale

Obiettivo: è auspicabile che in tutte le Aziende nel cui territorio vi sono associazioni di familiari di pazienti autistici sia perseguita la massima comunicazione e collaborazione, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di revisione e definizione dei percorsi.

Per promuovere la salute delle persone con autismo/disturbi pervasivi dello sviluppo, negli ultimi anni è stata fondamentale la partecipazione delle organizzazioni e associazioni dei familiari, il cui impegno di continuo stimolo alle istituzioni ha favorito la sensibilizzazione alle nuove condotte assistenziali specifiche per questa complessa problematica clinica e sociale.

In Emilia-Romagna si registrano già esempi di buona collaborazione:

- a Reggio Emilia l'Associazione AUT AUT sostiene fattivamente l'azione del servizio pubblico con finanziamenti a progetti formativi e di ricerca, e partecipa alla coprogettazione di nuove azioni;
- in alcune realtà (Bologna, Ravenna, Parma) le Associazioni (FaCe, ANGSA) collaborano attivamente con i professionisti della NPEE per migliorare l'accoglienza ospedaliera, l'informazione, il supporto alle famiglie e la definizione delle nuove scelte programmatiche delle realtà locali.

Vi sono tuttavia alcune aree geografiche in cui tale auspicata collaborazione non è ancora stata attivata.

Il ruolo di queste associazioni è importante non solo per il loro supporto alle famiglie e alle attività dei servizi ma anche in favore della ricerca: ad esempio, con la collaborazione di ANGSA e AUT AUT è già in atto una raccolta di materiali organici per approfondire la diagnosi genetica nei pazienti e nelle loro famiglie.

A queste Associazioni, che godono della fiducia e conoscenza delle famiglie di pazienti autistici, è affidata l'importante funzione di sensori dei reali bisogni, eventualmente sperimentando modalità di aiuto innovative che, validate nel tempo, possano essere proposte alle istituzioni per la loro realizzazione in altre realtà locali. Ad esempio, uno degli impegni che queste associazioni potrebbero affrontare con il supporto di servizi

esperti è quello del mutuo aiuto, relazionale, emotivo e materiale, formando personale che possa condividere con i genitori - anche temporaneamente - il peso domestico di educazione e assistenza, ecc., o sperimentando strutture di accoglienza (in alcuni momenti della giornata, della settimana, dell'anno) in grado di raccogliere la fiducia delle famiglie stesse.

5. La strategia

5.1. La presa in carico

Come per molte situazioni di *handicap*, la presa in carico del bambino con sospetto autismo/DPS non si esaurisce con la predisposizione di un programma terapeutico; per la molteplicità dei bisogni che i pazienti e le loro famiglie presentano e presenteranno nel corso del tempo, essa richiede il coordinamento e l'integrazione di diversi interventi, quali:

- facilitazione all'interazione, alla comunicazione, al dialogo emozionale, ecc., nelle prime epoche della vita;
- osservazioni nei contesti di vita;
- valutazioni diagnostiche, anche strumentali;
- consulenza genetica e/o specialistica;
- interventi abilitativi, farmacologici;
- sostegno psicologico ai genitori ed eventualmente ai minori;
- integrazione nei contesti sociali appropriati all'età, con gli opportuni supporti educativi (da concordare con le istituzioni educative e i Comuni);
- provvedimenti sociali (invalidità, Legge 104, ecc.);
- interventi in momenti di crisi, ecc.

È compito dei servizi predisporre questi interventi e monitorarli nel tempo.

I criteri guida per costruire un percorso per pazienti con autismo/DPS sono i seguenti.

- Le procedure devono essere semplici e appropriate: si deve cioè identificare il responsabile adatto per l'erogazione della risposta più adeguata ai vari bisogni espressi dal paziente con DPS - di qualunque età - e dalla sua famiglia, ai diversi livelli di complessità; si devono invece evitare la duplicazione e ripetizione degli interventi.
- Deve quindi crearsi una rete di reciproca fiducia e responsabilità sia fra i professionisti sia fra i diversi settori e/o le strutture che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'*iter* diagnostico e successivamente il paziente - di qualunque età - con DPS per il *follow up* terapeutico e abilitativo, oltre che per l'inserimento e la riabilitazione sociale.
- La necessità di specifica formazione e/o di aggiornamento deve prevedere la preventiva identificazione in sede locale di una *équipe* multidisciplinare di esperti, la cui dimensione territoriale di riferimento va definita sulla base di precise valutazioni strategiche (numero dei casi, tempi necessari per la corretta presa in carico, conseguenti collegamenti funzionali intersettoriali e interistituzionali, conformazione geografica del territorio di pertinenza dell'Azienda sanitaria, dotazione di personale già esperto, strutture ospedaliere di riferimento, ecc.).

- Alla definizione e programmazione del percorso devono partecipare fin dall'inizio le associazioni di familiari, con particolare attenzione agli aspetti della qualità dell'assistenza e della soddisfazione dei cittadini, soprattutto per quanto attiene le esigenze di supporto psicologico e sociale, oltre che tecnico, e la fattibilità del coinvolgimento delle famiglie nella realizzazione del sistema curante, ormai riconosciuto come una delle finalità da perseguire per la promozione della salute in questi pazienti.

I programmi raccomandati che prevedono un impegno di 20-30 ore settimanali non devono spaventare, visto che in questo monte ore sono comprese le ore trascorse presso i servizi sanitari (psicomotricità, logopedia, psicoterapia educativa, ...), a scuola (con supporto di insegnanti, educatori, pedagogisti, supervisione periodica del progetto, valorizzazione della risorsa compagni, ...).

Adeguatamente coinvolti e formati con interventi di appropriato *parent training*, nella quotidianità i genitori possono adottare comportamenti, giochi, ecc. efficaci.

Tenendo presenti gli obiettivi da perseguire per promuovere la salute delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo, diversi nelle varie fasce di età (*Paragrafo 3.5*), si propone ai livelli aziendali e regionale di definire un Percorso-programma autismo/DPS all'interno di una articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta. A seconda delle tipologie territoriali e aziendali, tale Percorso-programma può essere definito in ambito aziendale o sovra-aziendale/provinciale, individuando una specifica *équipe* di riferimento diagnostico, terapeutico e ri-abilitativo per questa tipologia di pazienti (*team*).

Per garantire ai pazienti con DPS e alle loro famiglie una qualità di vita accettabile, la programmazione degli interventi deve essere ispirata agli stessi principi teorici e metodologici nell'intero arco della vita.

L'intervento in rete sin dai primi anni di vita si è rivelato il più efficace: è infatti essenziale attivare e mantenere un intervento integrato di collaborazione fra pediatra, specialisti, strutture educative e genitori per realizzare un percorso personalizzato per ogni bambino e ogni situazione familiare. In questo modo è possibile garantire:

- tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce);
- appropriatezza di contenuti nell'*iter* diagnostico, nel progetto terapeutico e ri-abilitativo;
- verifica del *follow up*;
- tutti gli altri impegni connessi all'inserimento sociale di questi soggetti, nelle diverse età (scuola, lavoro, ecc.);
- supporto alle famiglie.

5.2. Il *team*

Considerato il basso numero di utenti con disturbi pervasivi dello sviluppo rispetto agli utenti seguiti ogni anno dai servizi di NPEE (pari a circa il 2% degli utenti/anno; indagine *ad hoc* della Regione Emilia-Romagna,¹ nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, è opportuno che venga individuato un *pool/équipe/team* con formazione specifica sui vari strumenti diagnostici e metodi abilitativi, che per ogni realtà (aziendale o sovra-aziendale) possa rappresentare il riferimento tecnico per le diverse articolazioni ed *équipe* territoriali (in particolare per approfondimento e conferma diagnostica; programmazione e supervisione alla costruzione di progetti individualizzati; rapporti con le istituzioni scolastiche per interventi di formazione, supporto, ecc.).

Lungi dal voler sollecitare il proliferare di centri esperti di riferimento, che andrebbero a svalutare il lavoro quotidianamente svolto dagli operatori, si raccomanda che le funzioni di questa *équipe* siano chiaramente identificate come tappe di un percorso di continuità assistenziale che, nell'attuale visione di miglioramento dell'accessibilità e appropriatezza dei servizi, le Aziende sanitarie sono impegnate a costruire con logiche di rete delle reciproche responsabilità e competenze del governo clinico.

Tale raccomandazione non va interpretata come la valorizzazione di una patologia rispetto alle altre - più numerose seguite dai servizi, ma come una necessità di qualificazione del personale in relazione all'impegno che le singole problematiche presentano. Con questa logica si può quindi prevedere un progressivo aggiornamento e qualificazione del personale operante nei servizi in relazione alle problematiche emergenti per singole e specifiche patologie.

Peraltro, non essendo possibile intervenire su tutti gli operatori per tutte le innovazioni tecnico-scientifiche, è necessaria una scelta formativa qualitativa e quantitativa a seconda della complessità della domanda e delle risorse disponibili; nel tempo, poi, a cascata e con reciproca fiducia, dovrebbe scaturire la diffusione delle conoscenze acquisite fra gli stessi operatori dei servizi.

L'invito a perseguire logiche di accreditamento professionale per piccoli *team* multidimensionali nasce dalla considerazione che l'eventuale sforzo affrontato nella costruzione di percorsi per rimodellare i servizi in base alle complesse problematiche delle persone con autismo/DPS (diagnosi precoce, trattamento nei primi anni di vita per valorizzare al massimo la neuroplasticità di quel periodo, armonizzazione delle competenze fra servizi/scuola/famiglia, ecc.) favorirà il diffondersi di modelli organizzativi abbastanza flessibili da poter essere adottati in futuro nella definizione di percorsi per qualsiasi altra domanda dovesse emergere, così come già in atto per altre tipologie di bisogni (ad esempio, sindrome di Down).

¹ Realizzata in collaborazione dal gruppo di lavoro regionale che ha curato la redazione del presente documento e dal Servizio Salute mentale e assistenza nelle carceri della Regione Emilia-Romagna.

Questa strategia di aggiornamento e competenza dell'*équipe* su temi emergenti dovrebbe inoltre facilitare l'accessibilità delle famiglie ai servizi: in questo modo sarà infatti per loro più facile costruire rapporti di reciproca fiducia, trasparenza e continuità per i diversi bisogni assistenziali del loro congiunto con *handicap* (Fréjaville *et al.*, 2002).

L'ideale è un modello in cui, con ruoli e responsabilità chiaramente definiti dall'Azienda, il *team* DPS sia composto da specialisti e operatori di diversi settori, discipline, strutture (neuropsichiatri infantili, psichiatri, neurologi, psicologi, logopedisti, educatori professionali, assistenti sociali) che accolgono il bambino nelle prime tappe dell'*iter* diagnostico e lo seguono successivamente come paziente con DPS per il *follow up* terapeutico e abilitativo e per l'inserimento e la riabilitazione sociale, in modo da garantire continuità operativa al percorso assistenziale dalla diagnosi alla vecchiaia.

La dimensione territoriale di riferimento del *team* deve essere definita sulla base di valutazioni epidemiologiche e della specificità organizzativa delle Aziende sanitarie nella costruzione dei percorsi di continuità assistenziale.

Sarà così possibile avere una chiara valutazione dell'impegno di risorse umane e strutturali a livello aziendale, e procedere quindi alla programmazione della eventuale necessità di formazione e/o aggiornamento specifici e/o all'attivazione di protocolli di collaborazione interaziendali.

Secondo quanto previsto da protocolli specifici locali, al *team* possono essere assegnati i seguenti compiti e responsabilità:

- diagnosi, programmazione e avvio del trattamento per sollecitare la comparsa di interazione sociale, comunicazione e linguaggio (procedure per la diagnosi precoce, protocolli di trattamento, ri-abilitazione e *follow up*, comunicazione con i pediatri e con le famiglie, monitoraggio specifico, ecc.);
- individuazione del responsabile del caso, quale referente per la famiglia e coordinatore degli interventi integrati sul paziente;
- adempimenti di legge per l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo (a seconda dell'età del paziente);
- organizzazione di attività ludiche e tempo libero, e per il supporto alla famiglia, sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, servizi sociali, scuola, volontariato, ecc.);
- supporto formativo e consulenziale al personale della scuola e delle strutture per il collocamento mirato al lavoro, educatori o volontari, indispensabile per favorire l'apprendimento e l'inserimento lavorativo.

5.3. La rete dei servizi

Per costruire il percorso in età pediatrica il *team* della NPEE dovrà interagire con la rete dei servizi, costituita da:

- Dipartimento di cure primarie, per l'organizzazione di un percorso di formazione per pediatri (di comunità, di libera scelta) sulla diagnosi precoce di autismo/DPS e il monitoraggio dei casi a rischio (promuovere l'uso di *check list* già validate per la diagnosi a 18 mesi, ad esempio la CHAT);
- centri ospedalieri, universitari, territoriali di riferimento sovra-aziendale di provata esperienza, previa definizione di protocolli clinici condivisi (è raccomandata l'individuazione di percorsi facilitati per l'accesso dei soggetti disabili alle prestazioni specialistiche ospedaliere);
- servizi sociali, per l'attivazione di progetti integrati previsti dalle recenti normative (per il sostegno alle famiglie e per la gestione dell'integrazione sociale, del tempo libero, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo);
- settori per l'*handicap* adulto, per la gestione integrata delle età di confine e per la costruzione di un progetto di vita;
- istituzioni scolastiche, Comuni, Province, per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'autismo (in particolare per la formazione degli insegnanti, degli educatori dei nidi e delle scuole materne, per le competenze assistenziali, e per la selezione di assistenti alla comunicazione - previsti dalla Legge 104/1992 - e dalla normativa per il collocamento mirato al lavoro.

Questa rete di servizi dovrà assicurare continuità di formazione e di reciproco scambio di esperienze, progetti di sviluppo e di ricerca, e garantire un percorso di vita ai soggetti autistici e alle loro famiglie attraverso l'attuazione di progetti abilitativi individualizzati.

5.4. Il percorso della continuità assistenziale per autismo/DPS

Considerando quanto sopra, si propongono le seguenti linee strategiche per la definizione del percorso integrato clinico-assistenziale del paziente con autismo/disturbi pervasivi dello sviluppo:

- il pediatra di libera scelta formula il sospetto di autismo/DPS, previa verifica tramite CHAT (o con altro strumento disponibile per il rilievo precoce) e invia il bambino all'attenzione del Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva;
- la NPEE accoglie la famiglia e la indirizza al *team*, garantendo una valutazione clinica con i nodi esperti della rete regionale sovra-aziendale/regionale, al fine di giungere alla eventuale conferma diagnostica entro tre mesi dall'invio da parte del pediatra;
- vengono completati gli approfondimenti strumentali e di laboratorio per la diagnosi differenziale ed eziologica; talvolta possono richiedere tempi più lunghi, ma non dovrebbero mai superare i sei mesi;

- il *team* consegna la diagnosi ai genitori con:
 - tempestiva e corretta informazione sulle diverse opportunità e modalità di trattamento, prognosi, ecc.;
 - descrizione del progetto individualizzato e comunicazione del nominativo del responsabile del caso;
 - orientamento sulle modalità di accesso ai diritti connessi alla presenza di invalidità/*handicap*, ecc.;
 - offerta di informazioni di supporto riguardanti le specifiche associazioni dei familiari;
- anche attraverso le diverse articolazioni territoriali dei servizi e del personale specificamente formato e competente, il *team* si fa carico della costruzione del progetto abilitativo individualizzato, del coordinamento e monitoraggio della sua attuazione; di tutte le procedure per l'assistenza integrata nelle varie fasi della vita (famiglia, scuola, lavoro, invalidità, ecc.); dell'eventuale inserimento in realtà residenziali o semiresidenziali;
- il pediatra di libera scelta o il medico di medicina generale (a seconda dell'età del paziente) continua a essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con il responsabile del caso e/o del *team*.

A seconda dei casi andranno previsti specifici interventi abilitativi e psico-educativi, e/o di inserimento in realtà residenziali o semiresidenziali, sia per le emergenze comportamentali sia per offrire temporaneo sollievo alla famiglia.

5.5. Obiettivi per la promozione della salute delle persone con autismo/DPS

Di seguito è sintetizzato lo schema dei principali obiettivi di miglioramento nella costruzione del percorso di continuità assistenziale con le relative azioni e i principali attori coinvolti nelle diverse fasi della vita.

Fase della vita	Tempi	Fase del percorso	Obiettivo	Azione	attori
Età fertile			Corretta informazione eugenetica	Indagini genetiche nelle famiglie con pazienti autistici	Genetisti Ostetrici Pediatri Neuropsichiatri
Diagnosi precoce	Entro 18 mesi di età *	Sospetto/invio	Facilitare il rilievo precoce del sospetto di A/DPS e l'invio alle strutture specialistiche	Formazione/aggiornamento specifico per pediatri di libera scelta e operatori dei nidi	Pediatra Famiglia Scuola NPEE
	Tre mesi dall'invio	Diagnosi clinica Avvio diagnosi eziologica	Autismo/sindrome di Rett: entro i primi 2 anni di vita Altri DPS: anche dopo i 36 mesi, secondo tipologie cliniche	Percorso-programma autismo/DPS Nucleo multidisciplinare specificamente formato nella valutazione e trattamento di autismo e DPS	<i>Team A/DPS:</i> NPEE, psicologi, pediatri, psichiatri, MMG, assistenti sociali, educatori, ecc. Nodi esperti della rete RER
Trattamento	Immediato Tutta la vita	Età pre-scolare, scolare, adolescente, adulta	Piano abilitativo individualizzato	Interventi con: - bambino - famiglia - scuola	Responsabile del caso <i>Team A/DPS</i> Famiglia Centri di riferimento 3° livello

(continua)

Fase della vita	Tempi	Fase del percorso	Obiettivo	Azione	attori
Inserimento	Età scolare	Scolastico	<i>Setting</i> (ambienti/personale)	Protocolli, accordi di programma	Responsabile del caso <i>Team A/DPS</i> Famiglia Centri di riferimento 3° livello Scuola
	Età adulta	Lavorativo	<i>Setting</i> (ambienti/personale)	Protocolli, accordi di programma	Responsabile del caso <i>Team A/DPS</i> Famiglia Centri di riferimento 3° livello Scuola Lavoro
Supporto alla famiglia	Consegna diagnosi	Sospetto/diagnosi	Appropriatezza, supporto	Definizione protocollo per la prima comunicazione di A/DPS (Fréjaville <i>et al.</i> , 2002)	Pediatra Servizio NPEE, <i>team A/DPS</i> Servizi sociali Associazioni
	Tutta la vita	Età pre-scolare, scolare, adolescente, adulta	Coinvolgimento, rinforzo	Coinvolgimento nel sistema curante (<i>Paragrafo 2.1</i>)	Responsabile del caso <i>Team A/DPS</i> Famiglia Associazioni

* Entro i 18 mesi di età per autismo e sindrome di Rett; sono possibili altre età a seconda della tipologia clinica di DPS.

6. Gli strumenti

6.1. La comunicazione per la salute

Obiettivo: la diagnosi, formulata dagli specialisti dopo opportuna valutazione differenziale e con le necessarie consulenze, deve essere comunicata alla famiglia insieme alla formulazione di un progetto individualizzato di percorso e presa in cura.

La comunicazione di una diagnosi di autismo o DPS in età precoce deve essere sostenuta da sufficienti dati clinici e da corretti interventi di supporto per non interferire nell'interazione genitore-bambino; è infatti necessario favorire modalità interattive e relazionali idonee a facilitare lo sviluppo, pur in una prospettiva prognostica di patologia invalidante.

L'organizzazione di una buona accoglienza del bambino e dei suoi familiari fin dalle prime fasi contribuisce a costruire una relazione di fiducia, necessaria al momento della comunicazione della diagnosi, che non può essere scissa dall'informazione e dall'offerta degli interventi più opportuni e realizzabili; la diagnosi e la presentazione del percorso terapeutico hanno maggiori probabilità di essere accettate quando il genitore conosce già che tipo di supporto può ricevere e il servizio di riferimento (Fréjaville *et al.*, 2002).

Le associazioni di familiari di soggetti autistici spesso si lamentano di essere state lasciate sole, soprattutto nella programmazione integrata dei tanti interventi di cui questi pazienti hanno bisogno; è grave il rischio che le famiglie si rivolgano alle persone sbagliate nella speranza di risolvere o migliorare la propria situazione, improvvisandosi essi stessi terapeuti dei propri figli autistici vista l'impossibilità di conoscere i veri esperti della patologia, le migliori professionalità e le diverse opportunità esistenti (es. invalidità, collocamento lavorativo mirato, ecc.). In queste famiglie è molto elevata anche la preoccupazione del "dopo di noi", data la scarsità di offerta di sicurezze per i pazienti autistici in età adulta.

Per una corretta comunicazione per la salute, si possono formulare le seguenti raccomandazioni.

- Il sospetto disturbo dello sviluppo va comunicato ai genitori da parte del pediatra; questi consiglierà di rivolgersi al Servizio territoriale della NPEE, che attraverso il proprio *team* autismo/DPS è in grado di aiutare genitori e figli nella comprensione della natura del disturbo e di attivare gli interventi diagnostici e terapeutici necessari.
- Quando si comunica la diagnosi è opportuno elencare anche i dubbi e le certezze, e l'utilità di ulteriori consulenze; naturalmente va offerto il sostegno psicologico necessario per lo specifico caso, parte integrante della comunicazione che non si esaurisce nel solo colloquio in cui viene consegnata la diagnosi. Alla comunicazione della diagnosi clinica, il genitore deve ricevere tutte le informazioni relative alla patologia, alla sua prognosi, ai reciproci impegni rispetto alle strutture socio-sanitarie, ai possibili aiuti che i servizi e le associazioni sono in grado di offrire, ecc.

- Ai genitori deve essere comunicato anche il nominativo del responsabile del caso e deve essere spiegato quali esami vengono eseguiti, la loro necessità ai fini clinici, assistenziali e/o di ricerca, i tempi previsti per la loro esecuzione, ecc.
- Nella definizione del percorso deve essere indicata con chiarezza la figura specialistica coinvolta nel percorso responsabile della consegna della diagnosi (NPI del *team*? di eventuale UO ospedaliera? ecc.) con le modalità esplicitate nei protocolli concordati (si veda, a questo proposito, quanto previsto dalla Delibera 286/2003 della Giunta regionale dell'Emilia-Romagna "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'*handicap*: la prima comunicazione della diagnosi").
- Al termine degli esami, il Servizio o Centro specialistico deve rilasciare una relazione (per i genitori e per il medico curante) che riporti i risultati dell'indagine clinica e degli esami di laboratorio e strumentali già eseguiti (per evitare al paziente inutili ripetizioni), la diagnosi sindromica e la diagnosi eziologica; inoltre deve essere indicato il trattamento proposto/previsto e l'eventuale calendario per successivi controlli, concordati con la famiglia, secondo il protocollo in essere.
- Ai genitori devono essere elencate e spiegate, in modo completo e con un corretto supporto, tutte le possibilità terapeutiche e le opzioni abilitative.

La libera e consapevole scelta, caposaldo delle logiche di promozione della salute, fortemente affermata dalle associazioni di familiari dei pazienti con DPS e dalla cultura corrente sull'etica della professione medica, deve essere interpretata non come una delega alla famiglia (con tutte le conseguenze di ansia che questo può comportare in persone che non sempre comprendono a fondo il senso della loro scelta), bensì come una maggiore responsabilità del medico nell'esplicitare con chiarezza le potenzialità, l'impegno, la prognosi, le modalità appropriate di coinvolgimento degli stessi familiari, per le diverse opzioni che i servizi devono approntare, secondo le logiche della medicina basata sull'evidenza o le raccomandazioni della letteratura corrente.

Questa raccomandazione vale per tutte le situazioni di patologia, ma è ancor più cogente per le patologie neuropsichiatriche che comporteranno disabilità e gravosi impegni per l'intero nucleo familiare.

- Infine, è diritto della famiglia essere tempestivamente informata e orientata sui principali diritti legati all'*handicap* del loro congiunto (invalidità, accompagnamento, Legge 104/1992, collocamento mirato al lavoro, ecc.).

6.2. Il sistema informativo

Molti ricercatori sostengono che una più precisa caratterizzazione clinica dei singoli pazienti con disturbi autistici o pervasivi dello sviluppo (caratteristiche sintomatologiche, criteri diagnostici, tipologia di trattamento, *follow up* a breve e lungo termine, ecc.) e i risultati della continua ricerca scientifica (genetica, *imaging*, farmacologia, ecc.) dovrebbero favorire nel tempo un'ulteriore distinzione e classificazione delle diverse sindromi, con evidente beneficio per la definizione eziologica, nosologica, clinica e prognostica nei singoli casi.

Si raccomanda pertanto di creare un registro *ad hoc*: partendo da tutti i sistemi informativi esistenti a livello regionale e locale (SINP, invalidità, certificazioni ex Legge 104/1992, pediatria di comunità, ecc.) anche attraverso l'eventuale predisposizione di una scheda unitaria; questo *database* dovrebbe consentire nel tempo una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici e di miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria alle persone affette da DPS (anche oltre i 18 anni di età) e alle loro famiglie.

La costruzione di un questo sistema informativo potrebbe risultare utile anche ai fini della ricerca scientifica in questo campo.

6.3. La formazione

Già i corsi di laurea in neuropsichiatria infantile, neurologia e psichiatria e i corsi universitari per operatori non medici di questi servizi/settori dovrebbero affrontare le problematiche dell'autismo e dei disordini pervasivi dello sviluppo. Gli stessi temi dovrebbero essere affrontati anche nei corsi di laurea in psicologia e scienze della formazione, perché gli operatori formati in queste Facoltà potrebbero trovarsi a operare in servizi sociali e sanitari e/o in istituzioni per interventi educativi, riabilitativi, psico-sociali e di sostegno al paziente e alla famiglia. Le stesse informazioni andrebbero a maggior ragione diffuse nelle scuole di specializzazione mediche (pediatria, neuropsichiatria infantile, medicina fisica e riabilitazione, neurologia e psichiatria, ecc.) e non mediche (infermieristiche, psico-socio-educative, ecc.).

"L'integrazione delle funzioni assistenziali, di competenza dei Servizi dei dipartimenti sanitari, e di quelle di ricerca e di didattica, proprie dell'Università, deve avvenire nell'ambito della programmazione regionale e aziendale e della convenzione Università - Regione. Nel rispetto dell'autonomia universitaria deve essere affidato anche ai dirigenti dei servizi dipartimentali il compito di svolgere attività di formazione e ricerca, in modo da facilitare l'integrazione e il coordinamento delle rispettive attività. [...]"

Scopo delle attività di formazione è quello di consentire:

- *ai clinici, l'acquisizione delle competenze necessarie per la valutazione diagnostica e la presa in carico secondo le linee più sopra esposte;*
- *ai terapisti della riabilitazione ed agli educatori l'acquisizione di adeguate e aggiornate informazioni circa i disturbi di sviluppo;*

La formazione dovrà garantire inoltre a questi operatori - o a un gruppo selezionato di essi - di poter svolgere gli interventi riabilitativi sopradescritti.

Un ulteriore livello di formazione dovrà riguardare i pediatri di base e di comunità, gli insegnanti e i genitori. [...]" (Appendice 1 del presente volume).

Anche in collaborazione con le strutture ospedaliere e territoriali di maggiore esperienza nell'ambito della diagnosi e trattamento dell'autismo, le Università sono quindi invitate a prevedere strumenti formativi per uniformare le strategie di intervento nel campo dei DPS.

È essenziale che soprattutto gli operatori delle Unità operative NPEE siano formati al *parent training* e a tecniche di lavoro con le famiglie di tipo cognitivo-comportamentale, e che abbiano le competenze necessarie per l'approccio alle tematiche del dolore e della relazione genitori-bambino.

In particolare si auspica la formazione sugli strumenti diagnostici internazionali ADI e ADOS-G di Lord e Rutter necessari anche per la ricerca, in modo da favorirne la graduale diffusione e il progressivo utilizzo nei servizi.

È inoltre raccomandata formazione pratica per:

- personale sanitario - medico e infermieristico - che opera nelle strutture dedicate all'autismo (reparti di degenza, *day hospital*, ambulatori), con corsi, attività seminariali, *stage* periodici, e una stabile collaborazione con l'Università; particolare attenzione deve essere centrata alle caratteristiche psichiche e comportamentali e al contatto con le famiglie;
- personale sanitario - pediatri di comunità e di libera scelta, medici di medicina generale, psichiatri - che a vario titolo (preventivo, terapeutico, riabilitativo) può venire in contatto con persone affette da autismo/DPS;
- assistenti sociali, per il corretto supporto psico-sociale alle persone con autismo/DPS e alle loro famiglie;
- riabilitatori, per attivare la corretta applicazione di metodi specifici cognitivo-comportamentali, individuali e di gruppo (TEACCH, TED, Denver Model, ABA, Portage, educazione psicomotoria, ecc.) e per favorire l'inserimento sociale;
- logopedisti, per il trattamento dei disturbi della comunicazione e del linguaggio (Denver Model, comunicazione facilitata, CAA);
- genitori, nell'ambito di corretti processi di comunicazione e sostegno;
- vigilatrici e insegnanti (con particolare riguardo agli insegnanti di sostegno) di tutti i livelli della scuola, per metterli in grado di:
 - rilevare precocemente il sospetto di patologia artistica (nidi e scuola materna);
 - supportare un corretto inserimento sociale nella classe e valorizzare le potenzialità del soggetto (scuole elementari e medie);
 - attuare correttamente interventi volti a favorire l'inserimento dei giovani affetti da autismo/DPS nel mondo del lavoro (scuole superiori, istituti professionali, ecc.);
- mondo del volontariato e dell'associazionismo, per rendere più consapevole, efficace ed efficiente l'impegno delle loro risorse.

Sono utili anche iniziative di aggiornamento specifico nel campo delle conoscenze scientifiche, farmacologiche e riabilitative e su fattori che regolano lo sviluppo infantile.

6.4. L'allocazione delle risorse

Una corretta condotta diagnostica, terapeutica e abilitativa nei confronti dei pazienti con DPS può comportare un diverso/aumentato impegno di risorse - umane e strutturali -, soprattutto nella costruzione di percorsi appropriati per l'assistenza ai bambini nei primi anni di vita, nell'individuazione e formazione dei *team* locali, nella possibile valorizzazione delle strutture di riferimento regionale, e/o per la strutturazione di *setting* idonei al trattamento di bambini autistici.

L'avvio di un monitoraggio nel tempo permetterà di valutare quanto questo costo iniziale sarà ripagato dall'efficacia degli interventi nel prevenire costi sociali successivi nell'età adolescente e adulta dei soggetti.

L'accoglimento da parte delle istituzioni regionali e locali dell'impegno di migliorare l'assistenza ai pazienti con autismo/DPS dovrà tenere conto di questo irrinunciabile sforzo di riprogrammazione e di un eventuale impegno di risorse, destinato prevalentemente ad attività di aggiornamento e formazione.

6.5. La ricerca

In considerazione dell'importante evoluzione scientifica nelle conoscenze dei diversi aspetti assistenziali per autismo/DPS (eziologia, diagnosi, modalità di trattamento, ecc.) si propone che vengano attivate e supportate iniziative di ricerca orientate al miglioramento della qualità di vita dei pazienti con queste patologie e delle loro famiglie, anche in collaborazione con centri universitari e di ricerca. In particolare dovrebbero essere affrontati i temi seguenti.

- Diagnosi eziologica: si propone di facilitare la raccolta di materiali biologici finalizzata a supportare le attuali e future iniziative di ricerca scientifica in questo campo (vedi genetica, enzimatica, isto-morfologica, ecc.).

La presenza di genetisti impegnati su vari aspetti dell'autismo nelle diverse Università dovrebbe sollecitare iniziative sinergiche fra i progetti in un'ottica di economia di scala e di reciproco arricchimento, in modo da favorire il progresso scientifico per la conoscenza eziologica e assistenziale di questi pazienti.

Sarebbe inoltre opportuno approfondire gli studi sui seguenti quadri sintomatologici:

- *deficit* di adenilosuccinato liasi (autismo succinilpurinamico, OMIM 103050): ritardo psicomotorio di vario grado (da lieve a severo) spesso accompagnato a convulsioni epilettiche e tratti autistici, occasionalmente associato a ritardi di crescita e alterazioni della funzionalità muscolare (Van den Berghe, Jaeken, 2001);
- anomalie del metabolismo delle purine, gruppo eterogeneo di malattie comprendente attualmente 13 diversi difetti enzimatici (Simmons, 1999). Si deve sospettare questo tipo di disordini quando si osservano uno o più dei seguenti sintomi, soprattutto se presenti in più fratelli: anemia inspiegabile, aumentata suscettibilità a infezioni, *deficit* neurologici compreso l'autismo, epilessia, automutilazione, ritardo di sviluppo, debolezza muscolare, gotta in età giovanile, calcolosi e/o insufficienza renale (Duran *et al.*, 1997).

- Diagnosi al di sotto dei tre anni: oltre alla classificazione internazionale ICD X solitamente usata nei servizi, utilizzo anche della classificazione diagnostica *zero-to-three* del National Center for Clinical Infant Programs (1994) (*Allegato VIII*), per permettere un approfondimento e confronto sulla possibilità di inserire la valutazione clinica in un sistema multiassiale composto dalla diagnosi primaria (asse I), dal tipo di relazione genitori-bambino (asse II), dalla presenza di eventuali malattie fisiche associate (asse III), dal numero di eventi stressanti e dall'intensità del loro impatto sul quadro clinico (asse IV), e dal livello di sviluppo emotivo e funzionale del bambino (asse V). Attraverso questo sistema è infatti possibile valutare l'evoluzione del quadro clinico nell'arco dei primi anni di vita, contribuendo a una migliore comprensione della storia naturale o dell'efficacia degli interventi nei diversi quadri clinici (con applicazioni successive). Secondo il sistema diagnostico sperimentale 0-3, la diagnosi di MSDD (*Multisystem Developmental Disorder* - disturbo multisistemico di sviluppo) (*Allegato VIII*) dovrebbe essere presa in considerazione - in alternativa alla diagnosi di DPSNAS - nel caso di bambini con disturbi significativi nella comunicazione e nel processamento sensoriale ma che manifestano alcune capacità potenziali o effettive di entrare in stretta relazione e in intimità con gli altri. La codifica diagnostica MSDD può migliorare la ricerca delle differenze nel decorso e negli esiti dei diversi tipi di disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati o fra questi e il disturbo autistico nei primi anni di vita; nei primi tre anni, infatti, il DPSNAS non è ben definito nelle classificazioni in uso e presenta una vasta gamma di variazioni cliniche, come emerge anche da molte ricerche di *follow up* (Baird *et al.*, 2000; Baron-Cohen *et al.*, 1992; Buitelaar, Van der Gaag, 1998; Cox *et al.*, 1999; Mahoney *et al.*, 1998). Secondo Greenspan e Wieder (1997), l'uso di questa classificazione età-specifica consente di osservare la reazione di un bambino sottoposto a un intervento precoce e di valutare la stabilità della diagnosi di DPSNAS nei primi anni di vita.
- Diagnosi differenziale e *follow up*: prima ancora della ricerca, per una corretta condotta clinica è indispensabile migliorare la conoscenza delle caratteristiche sintomatologiche, di funzionamento e di decorso di questi pazienti in merito alla prognosi e al trattamento. A tal fine sono necessari sia studi trasversali volti a precisare caratteristiche cliniche, bisogni e potenzialità specifiche di questo tipo di pazienti, sia ricerche longitudinali per verificare percorso evolutivo, obiettivi ed esiti degli interventi attuati.

Sono inoltre auspicabili ricerche volte a migliorare la conoscenza dei disturbi pervasivi dello sviluppo non altrimenti specificati, categoria diagnostica attualmente definita per esclusione sia nel DSM IV sia nell'ICD X, per la quale è difficile ottenere un consenso intergiudici (Klin *et al.*, 1995; Mahoney *et al.*, 1998). La proposta di introdurre l'ulteriore categoria diagnostica del MSDD deriva dalla necessità di affrontare il problema dei bambini difficilmente classificabili come DPSNAS, per la presenza di disturbi nella regolazione dell'ansia o degli affetti o disturbi del pensiero che si associano a disturbi del funzionamento sociale.

Un altro ambito di ricerca è quello dell'approfondimento della diagnosi clinica e differenziale dei DPSNAS e della sindrome di Asperger.

- **Trattamento:** in Italia e altrove per i bambini con disturbo precoce dello sviluppo sono avviati trattamenti intensivi e integrati, individuali e di gruppo, mirati a stimolare l'acquisizione di competenze funzionali, comunicative e interattive. Questi trattamenti precoci fanno riferimento alle più recenti acquisizioni in neurobiologia e psicologia dello sviluppo e non solo a una specifica tecnica; è importante valutare l'impatto sull'evoluzione, anche e soprattutto nei bambini con DPS e DPSNAS, favorendo studi longitudinali e di *follow up*.

È quindi utile un confronto fra le sperimentazioni di diverse metodologie e tipologie di interventi, per quanto riguarda sia tecniche valutative per l'impostazione dei piani di trattamento (utilizzo della *check list* del Denver Model, a confronto con il PEP di Schopler), sia *follow up* per la valutazione dell'impatto dei trattamenti proposti (trattamento di gruppo, utilizzo di eventuali trattamenti farmacologici, ecc.).

- Sarà necessario mantenere viva l'attenzione su:
 - studi epidemiologici su variazioni dei decorsi longitudinali, costi ed efficacia del trattamento dell'autismo;
 - studi validati sull'esito di specifici trattamenti applicati a gruppi di pazienti identificabili per diagnosi (autismo e altri DPS), gravità del disturbo autistico e dell'eventuale compromissione cognitiva, individuazione di comorbidità neurologica o psichiatrica;
 - apporti della neurobiologia, della neuropsicologia e degli studi sullo sviluppo comunicativo, sociale ed emotivo, sia per comprendere meglio le ipotesi etiopatogenetiche, sia per individuare sempre più correttamente i fattori che mediano le variazioni dello sviluppo.

Allegati tecnici di riferimento e approfondimento

Allegato I. Le “bandiere rosse” dell’autismo (Filipek *et al.*, 1999)

Cosa devono cercare i professionisti della salute quando i genitori esprimono le loro preoccupazioni?

Preoccupazioni inerenti la comunicazione

- Non risponde al suo nome.
- Non è capace di chiedere cosa desidera.
- Il linguaggio è in ritardo.
- Non segue le indicazioni.
- A volte sembra sordo.
- A volte sembra capace di udire, altre no.
- Non indica e non saluta con la mano.
- Prima diceva qualche parola, ora non più.

Preoccupazioni inerenti la socialità

- Non sorride socialmente.
- Sembra preferisca giocare da solo.
- Prende gli oggetti da solo.
- È molto indipendente.
- Fa le cose precocemente.
- Attua scarso contatto con gli occhi.
- È nel suo mondo.
- Ci chiude fuori.
- Non è interessato agli altri bambini.

Preoccupazioni inerenti il comportamento

- Ha crisi di collera/aggressività.
- È iperattivo, non-cooperativo, provocatorio.
- Non sa come usare i giocattoli.
- Si blocca regolarmente sulle cose.
- Cammina in punta di piedi.
- Ha attaccamenti inusuali ai giocattoli.
- Allinea gli oggetti.
- È iper-sensibile a certe fibre tessili o a certi suoni.
- Ha strani modelli di movimento.

Indicazioni assolute per ulteriori valutazioni diagnostiche immediate

Nessuna lallazione entro i 12 mesi.

Nessuna gestualità (indicare, muovere la mano, salutare, ecc.) entro i 12 mesi.

Nessuna parola entro i 16 mesi.

Nessuna frase spontanea (non ecolalia) di due parole entro i 24 mesi di età.

QUALUNQUE perdita di QUALSIASI abilità linguistica o sociale a OGNI età.

Allegato II. Domande precise sullo sviluppo

Il professionista deve porre domande precise sullo sviluppo

“Lui o lei ...” oppure “C’è ...”

Socializzazione

- ... ama le coccole come gli altri bambini?
- ... vi guarda in faccia quando parlate o giocate?
- ... sorride in risposta al sorriso degli altri?
- ... partecipa al gioco reciproco di scambio?
- ... fa semplici giochi di imitazione come “batti batti le manine!”, “bu-bu settete!”, “cucù!”?
- ... mostra interesse per gli altri bambini?

Comunicazione

- ... indica col dito?
- ... fa gesti? fa no o sì con il capo?
- ... guida la tua attenzione alzando oggetti per mostrarteli?
- ... qualcosa di strano nel suo linguaggio?
- ... conduce un adulto per mano?
- ... dà risposte inconsistenti quando è chiamato? ... ai comandi?
- ... utilizza un linguaggio meccanico, ripetitivo o ecolalico?
- ... memorizza pezzi di parole o di frasi?

Comportamento

- ... ha un comportamento motorio ripetitivo, stereotipato o bizzarro?
- ... ha delle preoccupazioni o un repertorio ristretto di interessi?
- ... è interessato maggiormente alle parti degli oggetti (ad es. le ruote)?
- ... ha un gioco del “far finta” limitato o assente?
- ... imita le azioni delle altre persone?
- ... gioca coi giocattoli esattamente nello stesso modo ogni volta?
- ... è fortemente attaccato a particolari e oggetti inconsueti?

Allegato III. Segnali clinici precoci di reperi per il sospetto di autismo/DPS

Anomalie posturali e turbe psicomotorie (dai 3 mesi):

ipotonia, ipertonìa, mancanza di dialogo tonico, mancanza di attitudini anticipatrici; dondolamento stereotipato dopo i 6 mesi; eventuale rifiuto di appoggio palmare o ventrale, di arrampicarsi, del gattonamento; ritardo nel cammino o cammino sulle punte.

Anomalie dello sguardo, segnali di difficoltà nell'attenzione condivisa:

scarso interesse per lo sguardo dell'altro, indicazione non associata a scambio visivo col *partner* dai 9 mesi, non seguire con lo sguardo l'oggetto gettato dagli 8 mesi.

Anomalie dell'ascolto, pre-linguaggio e linguaggio (dai 6 mesi):

scarso orientamento alla voce familiare, sensibilità ai rumori, povertà dei giochi vocali e nel *turn-taking*; non rispetto dei turni nella proto-conversazione; scarsa variabilità nel recepire diverse sfumature di tono; assenza di lallazione entro i 12 mesi, di acquisizione di una parola entro i 16 mesi, di frase minima di due parole entro i 24 mesi.

Turbe della prensione, dopo gli 8 mesi:

inerzia, esitazione, atipia della pinza fine, non partecipazione al gioco di buttare-raccogliere; stereotipie delle mani o dei piedi, con o senza oggetti, con eventuale fasciazione.

Anomalie dell'intersoggettività, assenza di gesti sociali a 12 mesi:

indicare, salutare, ecc.; difficoltà di imitazione, di condivisione di sguardi, di reciprocità emotiva e nella mimica facciale; mancanza di indicazione e gesti protodichiarativi.

Condotta relazionale globale caratterizzata da una eccessiva bontà e tendenza a stare solo senza dispiacere, senza sollecitare l'intervento degli altri.

Anomalie delle funzioni fisiologiche:

anomalia del pianto (monotonia), disturbi gravi del sonno, insonnia calma, disturbi gravi dell'alimentazione.

Fobie gravi.

Ogni regressione o perdita di abilità sociali linguistiche e comunicative a esordio nei primi tre anni di vita.

Quando presente, l'indicazione dei mesi si riferisce a una maggiore significatività di tale segno/comportamento a partire da quel periodo.

Allegato IV. CHAT - *Check list for autism in toddlers*

(Baron-Cohen *et al.*, 1992)

Sezione A. Domande del pediatra ai genitori

- | | | |
|--|----|----|
| 1. Al vostro bambino piace essere cullato, fatto saltellare sulle ginocchia? | sì | no |
| 2. Vostro figlio si interessa agli altri bambini? | sì | no |
| 3. Gli piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale? | sì | no |
| 4. Si diverte a fare giochi tipo nascondino? | sì | no |
| 5. Ogni tanto gioca a far finta di fare il tè, preparare da mangiare o altro? | sì | no |
| 6. Ogni tanto usa il dito indice per chiedere qualcosa? | sì | no |
| 7. Ogni tanto usa il dito indice per indicare interesse per qualcosa, cioè indurvi a guardare qualcosa ? | sì | no |
| 8. È in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es. macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere? | sì | no |
| 9. Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per mostrarveli? | sì | no |

Sezione B. Osservazione del pediatra o dell'ASV

- | | | |
|--|----|----|
| 1. Durante la visita il bambino vi fissa mai negli occhi? | sì | no |
| 2. È possibile ottenere l'attenzione del bambino, indicare poi un oggetto interessante, segnalarlo col dito o nominarlo con un "oh, guarda ..." e osservare che il bambino effettivamente si giri a guardare ciò che gli è stato indicato? | sì | no |
| 3. È possibile interessare il bambino a un gioco di finzione, ad esempio preparare qualcosa da bere o da mangiare? | sì | no |
| 4. Chiedendogli "dov'è la luce" o "mostrami la luce", ripetendo eventualmente la domanda con un altro oggetto conosciuto (es. l'orsacchiotto), il bambino riesce a indicare con il dito e contemporaneamente a guardarvi in faccia? | sì | no |
| 5. Riesce a fare una torre? Se sì, con quanti cubi? _____ (n. di cubi) | sì | no |

- Scoring*
- alto rischio di autismo: insuccessi in A5, A7, B2, B3 e B4
 - medio rischio di autismo: insuccessi solo in A7 e/o B4
 - rischio di diversi disturbi di sviluppo: >3 insuccessi in qualsiasi *item*
 - nei limiti di norma: <3 insuccessi in qualsiasi *item*

Allegato V. Protocollo valutativo del sospetto disturbo di comunicazione e interazione

Colloquio con i genitori:

- A. anamnesi (vedi *Allegato V.A.*)
- B. intervista mirata su comportamenti nei vari contesti e abitudini di vita e problemi più rilevanti per la famiglia

Visita neuropsichiatrica infantile.

Valutazione informale attraverso osservazione di gioco libero sulle seguenti aree:

- intersoggettività
- funzionamento emozionale
- modalità di comunicazione
- imitazione
- gioco
- abilità sociali

Eventuale osservazione di video familiari del comportamento del bambino nei vari contesti di vita (ambiente familiare, scolastico, altro).

Somministrazione di *test* e prove standardizzate a seconda dei casi: valutazione formale

- ... del comportamento autistico (CARS)
- ... psico-educativa (PEP-R o AAPEP a seconda dell'età)
- ... cognitiva (Uzgiriz-Hunt, Leiter-R, WPSSI o WISC, matrici di Raven)
- ... logopedica (Mc Arthur, AXIA, Peabody, Cookie test, TGCB, ecc.)
- ... psicomotoria e prassie
- ... delle funzioni esecutive
- ... del comportamento adattivo (*Vineland Adaptive Scales*)

Verifica dei risultati e discussione in *équipe* valutativa.

Incontro di restituzione alla famiglia della diagnosi e proposta di un progetto abilitativo-educativo individualizzato.

Allegato V.A. Anamnesi

La raccolta dati segue l'*iter* classico di ricerca e individuazione di segni e patologie anomale sia in ambito familiare che in gravidanza, parto e durante lo sviluppo psicomotorio; particolare attenzione va posta ad aspetti che possano essere collegabili a patologie associate in comorbidità o eziologicamente ai DPS e rispetto a segni caratterizzanti lo spettro dei disturbi autistici.

Anamnesi familiare:

- ricerca di aborti spontanei precedenti la nascita del figlio affetto o casi simili in famiglia;
- ricerca di patologie neurologiche o psichiatriche e malattie genetiche;
- disturbi di apprendimento, *deficit* cognitivi, disturbi di linguaggio o ritardi, tic, balbuzie, casi di personalità eccentrica o isolata (disturbo schizotipico di personalità, sindromi di Asperger), disturbi dell'umore e dell'ansietà.

Anamnesi gravidanza, parto e tappe sviluppo psicomotorio.

Gravidanza:

specificare la presenza di minaccia di aborto, assunzione di farmaci, patologie durante la gravidanza e comparsa dei movimenti fetali.

Parto e condizioni peri-natali:

pretermine o a termine, durata travaglio, rottura acque e loro colore, induzione parto, presenza di taglio cesareo, indice di Apgar, uso di culla termostatica o incubatrice, peso, suzione e reattività.

Tappe sviluppo psicomotorio:

- specificare tappe sviluppo motorio;
- tappe sviluppo linguaggio e comunicazione;
- tipo di gioco e interesse per oggetti in generale.

Funzioni fisiologiche

- ritmo sonno-veglia;
- alimentazione: svezzamento, preferenza e selettività per cibi, intolleranze, malassorbimenti;
- controllo sfinterico, enuresi ed encopresi;
- pianto: frequenza e consolabilità.

Inserimento nido, scuola materna ed elementare.

Esame obiettivo neurologico con ricerca di tratti dismorfici e di eventuali anomalie cutanee.

Allegato VI. Protocollo di valutazione di eventuali patologie associate e di ricerca eziologica nella diagnosi di autismo/DPS

(modif. da Giovanardi Rossi *et al.*, 2001)

Esami ematici di laboratorio

- *screening di routine* (emocromo, glicemia, azotemia, ecc.)
- ceruloplasmina, ammoniemia
- acido urico, lattico e piruvico
- CPK, LDH
- elettroliti
- immunoglobuline
- AGA, EMA, antitransglutaminasi
- FT3, FT4, TSH
- succiniladenosina

Esami urinari

- uricuria
- elettroliti
- succiniladenosina

Esami ORL

- esame impedenziometrico, otoemissioni, esame audiometrico

Valutazione oftalmica

- esame del fondo oculare e valutazione ortottica

Esami neurofisiologici

- elettroencefalogramma (EEG) di veglia e sonno
- potenziali evocati del tronco e/o otoneurologici

Genetica

- valutazione clinico-dismorfologica
- ricerca dell'X fragile (indagine molecolare)
- cariotipo ad alta risoluzione
- ricerca MECP2 *
- indagine specifica per patologie rare associate all'autismo *

Screening neurogenetico

- aminoacidi sierici e urinari
- enzimi lisosomiali *
- oligo e mucopolisaccaridi *

Esami radiologici e diagnostica per immagini

- Rx per età ossea
- TC encefalo
- RMN cerebrale
- SPECT *
- PET *

* *Gli esami contrassegnati con asterisco vanno effettuati da parte di personale esperto nel caso in cui i sintomi clinici indirizzino a una diagnosi specifica per quella determinata patologia, o quell'indagine possa rivestire un aspetto fondamentale sul versante eziologico. È invece diverso il caso di un protocollo di ricerca nel quale tali esami risultano chiaramente compresi.*

Allegato VII. Scale diagnostiche

La *Childhood Autism Rating Scale* - CARS (Schopler *et al.*, 1988) è uno strumento di indagine e di osservazione strutturato su un colloquio che affronta 15 punti, adatto all'utilizzo con bambini di più di 24 mesi. Ognuno dei 15 punti usa una scala a sette livelli per indicare a quale grado il comportamento del bambino devia dalla norma relativa alla sua età; la scala distingue inoltre l'autismo lieve e medio da quello più grave. La CARS è ampiamente riconosciuta e usata come strumento affidabile per la diagnosi dell'autismo; il suo uso richiede approssimativamente dai 30 ai 45 minuti.

La *Behavioral Summarized Evaluation* - BSE (Barthelemy *et al.*, 1990) costituisce un utile e agevole strumento di valutazione del comportamento autistico finalizzato a esaminare l'evoluzione nel tempo del quadro clinico, in particolare in rapporto ai trattamenti attuati. La scala è imperniata sul colloquio con i genitori e sull'osservazione diretta del soggetto; è costituita da 20 *item* strutturati allo scopo di sondare i sintomi più o meno specifici dell'autismo: per ciascun *item* vi è una quantificazione del sintomo in 5 gradi che va da 0 (sintomo mai osservato) a 4 (sintomo osservato sempre). L'applicazione di questa scala richiede approssimativamente 30 minuti. Tale strumento è utilizzabile in età evolutiva dai 2 anni in poi, ma ne esiste anche una versione specificamente adattata ai soggetti fino ai 4 anni di vita, *Infant Behavior Summarized Evaluation* - IBSE (Adrien *et al.*, 1992).

La *Autism Diagnostic Interview - Revised* - ADI-R (Le Couteur *et al.*, 1989; Lord *et al.*, 1993, 1994, 1997) è un colloquio ampio e strutturato per i genitori, che indaga i sintomi autistici nelle sfere relazionate al sociale, alla comunicazione e ai comportamenti rituali e ripetitivi. Questo strumento permette l'elaborazione di una diagnosi all'interno dello spettro autistico basata sui criteri del DSM IV (American Psychiatric Association, 1994) e dell'ICD X (WHO, 1992), consentendo di attribuire un punteggio definitivo per le diagnosi di disturbo autistico.

L'ADI-R e l'ADOS-G (vedi oltre) rappresentano attualmente gli strumenti diagnostici per eccellenza, in tutte le procedure delle valide ricerche per l'autismo. Tuttavia, visto che l'utilizzo dell'ADI-R necessita di circa un'ora e richiede *training* specifici e successive procedure di convalida, la sua utilità per i servizi per l'infanzia o per gli specialisti è probabilmente minore rispetto alla sua importanza nella comunità di ricerca.

Il *Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic* - ADOS-G (Di Lavore *et al.*, 1995; Lord, 1998; Lord *et al.*, 1989) è uno strumento diagnostico basato sull'osservazione, semistrutturato in quattro moduli che includono attività di indagini dirette a valutare la comunicazione, l'interazione sociale reciproca, il gioco, il comportamento stereotipato, gli interessi limitati o altri comportamenti anormali negli individui autistici, dai bambini non verbali di età pre-scolastica agli adulti autistici verbali. L'uso di questo strumento

richiede dai 30 ai 45 minuti. Permette anche la diagnosi entro lo spettro autistico basata sui criteri del DSM IV (American Psychiatric Association, 1994) e dell'ICD X (WHO, 1992, 1993) con il punteggio definitivo risultante nella diagnosi di disturbo autistico. Come per l'ADI-R, l'utilizzo dell'ADOS-G richiede *training* e procedura di convalida specifiche.

Allegato VIII. Criteri diagnostici per il MSDD, disturbo multisistemico di sviluppo

(Weider, 1994)

Criteri diagnostici per il MSDD, disturbo multisistemico di sviluppo, incluso nell'Asse I (corrispondente alla diagnosi primaria) della classificazione diagnostica 0-3 con il codice 700, relativo ai disturbi della relazione e della comunicazione.

Le caratteristiche che definiscono il disturbo multisistemico di sviluppo sono:

- disturbo significativo - ma non assenza completa - della capacità di entrare in relazione emotiva e sociale con i genitori (cioè: pur mostrandosi evitanti o senza scopi, possono manifestare forme sottili di relazione o relazionarsi in modo affettuoso ma intermittente);
- disturbo significativo nella capacità di formare, mantenere e/o sviluppare una comunicazione (verbale, di tipo gestuale o pre-verbale, simbolica verbale e non verbale);
- disfunzione significativa nell'elaborazione (percezione e comprensione) della informazione uditiva;
- disfunzione significativa nell'elaborare altre sensazioni: iper- e iporeattività agli stimoli visuo-spaziali, tattili, propriocettivi e vestibolari, e nella pianificazione motoria.

Vengono descritti in forma sintetica tre *pattern* clinici (vedi oltre).

Pattern A

Relazione e interazione

- Appaiono distaccati e privi di scopi.
- Si può catturare la loro attenzione attraverso un diretto coinvolgimento sensoriale, grazie al quale possono entrare in contatto con l'altro.

Affettività

- Piatta e poco modulata, mancano di calore e di piacere nella relazione interpersonale.

Comunicazione e linguaggio

- Pochi gesti intenzionali elementari (se si escludono comportamenti finalizzati alla ricerca di sensazioni o alla richiesta di cibo).
- Non usano il linguaggio.

Elaborazione dell'*input* sensoriale

- Autostimolazione e comportamenti ritmici, ma non comportamenti ripetitivi con gli oggetti.
- Iporeattivi ad alcune sensazioni (ad es. vestibolari e propriocettive), che cercano chiedendole ad altri o autostimolandosi).
- Iperreattivi ad altre sensazioni (ad es. tattili e acustiche).
- Ipotonici, con grosse difficoltà di pianificazione motoria.

Adattamento

- Reazioni drammatiche (collera, panico o indifferenza) di fronte a esperienze nuove e a cambiamenti nelle abitudini familiari e nell'ambiente.

Intervento

- Grazie a un intervento che garantisca i livelli necessari di coinvolgimento sensoriale e affettivo e che prenda in carico l'iporeattività, l'ipersensibilità e le difficoltà motorie attraverso la modulazione del coinvolgimento sensoriale e affettivo, si può assistere a un graduale recupero dell'intenzionalità e della capacità di entrare in relazione con gli altri.

Pattern B

Relazione e interazione

- Alternano momenti di relazione a momenti di distacco, interrompendo bruscamente gli episodi in cui entrano in contatto con qualcuno.

Affettività

- Piccole isole di soddisfazione e di limitato godimento nell'interazione, senza livelli di piacere interpersonali intensi.
- Apprezzano attività ripetitive con gli oggetti.

Comunicazione e linguaggio

- Mettono in atto, anche se in modo intermittente, comportamenti intenzionali semplici (gesti, vocalizzazioni, segnali affettivi) e possono impegnarsi con l'altro in attività meccaniche (ad es. afferrare e rilanciare giocattoli) o anche costruttive.
- Iniziano a pronunciare semplici parole (mamma, papà, ciao, ...) ma l'acquisizione si blocca, e fra i 15 e i 24 mesi il bambino comincia a perdere il linguaggio.

Elaborazione dell'*input* sensoriale

- Più organizzati nella ricerca di sensazioni, cercano il gioco motorio e le sensazioni tattili.
- Migliori abilità visive e spaziali (si possono muovere abilmente nello spazio, comporre *puzzle*, ...) che non acustico-verbali.
- Possono eseguire sequenze motorie semplici e giochi con semplici relazioni causa-effetto.

Adattamento

- Tollerano male il cambiamento, ma sanno adattarsi alle *routine* se non comportano un eccessivo carico sensoriale.
- Si limitano alla gamma di esperienze che sono in grado di affrontare (anche nell'accettazione dei cibi o degli abiti).

Intervento

- Attraverso un intervento che cerchi di prolungare le sequenze interattive, questi bambini possono stabilire interazioni sempre più complesse sia dal punto di vista comportamentale sia da quello affettivo.

Pattern C

Relazione e interazione

- Sono in grado di relazionarsi con l'altro, ma non in modo continuativo, decidendo quando iniziare o chiudere l'interazione (devono mantenere il controllo dei tempi, degli argomenti, ...).
- La loro attenzione può essere catturata sia in modo diretto sia attraverso gli oggetti, ma sono facilmente sovraccaricati dalle stimolazioni. In questi casi si ritirano in modo organizzato (allontanandosi, nascondendosi, ma possono ristabilire un contatto visivo). Hanno la tendenza a porre dei confini.
- Anche se perseveranti e preoccupati di alcuni oggetti, possono prendere parte a interazioni costruttive attorno a oggetti di loro interesse, tollerando alcune interferenze.
- Sono consapevoli di ciò che vogliono e fanno sforzi per ottenerlo.

Affettività

- Isole di autentico piacere interpersonale, associate a momenti di evitamento e di distacco, attuati in modo organizzato.
- Piacere evidente nelle interazioni spontanee, nei giochi e filastrocche ripetitive, e nell'attività fisica condivisa.

Comunicazione e linguaggio

- Sempre capaci di gesti semplici, presentano isolate abilità di comunicazione intenzionale complessa, finalizzata alla soddisfazione di bisogni e desideri.
- Possono imparare a utilizzare intenzionalmente parole o frasi di due parole, abilità che spesso fa seguito alla scomparsa del linguaggio.
- Possono imparare facilmente *pattern* ripetitivi, che nell'interazione possono rendere più spontaneo e flessibile il linguaggio intenzionale.
- Possono utilizzare sequenze semplici di imitazione differita o di gioco simbolico in presenza di oggetti-giocattolo.

Elaborazione dell'input sensoriale

- Iniziano a integrare le sensazioni, ma continuano a manifestare reazioni di iperreattività e iper-eccitabilità. Hanno competenze nella pianificazione motoria, anche se con *décalage* rispetto a quanto atteso per l'età.

Adattamento

- Sono più adattabili, anche se manifestano difficoltà ad adattarsi alle situazioni nuove, affrontano meglio i cambiamenti se vengono adeguatamente informati e viene loro concesso il tempo di adattarsi.
- La loro modalità di evitamento intenzionale è organizzata.

Intervento

- Prolungando le sequenze interattive e stimolando l'elaborazione simbolica degli affetti possono manifestare progressi continui nella capacità di entrare in intimità con l'altro, nell'espressione delle emozioni e nel livello del pensiero simbolico.

Allegato IX. Scala australiana per la sindrome di Asperger (ASAS)

(Attwood, 1998; Garnett, Attwood, 1998)

Il seguente questionario è volto a individuare comportamenti e caratteristiche indicativi della sindrome di Asperger nei bambini durante gli anni della scuola elementare. Infatti questa è l'età in cui il *pattern* inusuale di comportamenti e di capacità è più evidente.

A ogni domanda o affermazione corrisponde una scala di valutazione, in cui 0 è il livello comune che ci si aspetta da un bambino di quell'età.

A. Abilità sociali ed emozionali	Raramente						Spesso
1. Il bambino non sa come si gioca con gli altri bambini? Ad es. ignora i ruoli impliciti del gioco sociale.	0	1	2	3	4	5	6
2. Quando è libero di giocare con altri bambini, come durante l'intervallo a scuola, il bambino evita i contatti sociali con loro? Ad es. cerca un luogo appartato o va in biblioteca.	0	1	2	3	4	5	6
3. Il bambino sembra non conoscere convenzioni sociali o regole di condotta ed esegue azioni o fa commenti inappropriati? Ad es. nel fare un commento personale a qualcuno, il bambino sembra non rendersi conto che tale affermazione può offendere.	0	1	2	3	4	5	6
4. Il bambino manca di empatia, cioè della capacità intuitiva di comprendere i sentimenti di un'altra persona? Ad es. non si rende conto che una scusa può aiutare l'altra persona a sentirsi meglio.	0	1	2	3	4	5	6
5. Il bambino sembra attendersi che altre persone conoscano i suoi pensieri, esperienze e opinioni? Ad es. non si rende conto che non si può non conoscere qualcosa perché non si era con lui in quel momento.	0	1	2	3	4	5	6
6. Il bambino ha bisogno di un'eccessiva quantità di rassicurazioni, specialmente se le cose sono cambiate o non vanno come previsto?	0	1	2	3	4	5	6
7. Il bambino manca di finezza nell'espressione delle emozioni? Ad es. mostra angoscia o affetto sproporzionati alla situazione.	0	1	2	3	4	5	6
8. Il bambino manca di precisione nell'espressione delle emozioni? Ad es. non comprende i livelli di espressione emozionale adatti con persone differenti.	0	1	2	3	4	5	6

- | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 9. Il bambino non è interessato a partecipare a sport, giochi o attività competitivi? Il grado 0 significa che il bambino si diverte negli sport competitivi. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Il bambino è indifferente alla pressione dei coetanei? Ad es. il bambino non segue l'ultima moda nei giocattoli o nell'abbigliamento. Il grado 0 significa che il bambino segue le mode. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

B. Abilità sociali ed emozionali

Raramente

Spesso

- | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 11. Il bambino interpreta letteralmente affermazioni da intendersi in senso metaforico o con un doppio senso? Ad es. è confuso da frasi tipo "tirati su le calze" (= darsi da fare), "le occhiate possono uccidere", "salta sulle scale". | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. Il bambino ha un tono di voce insolito? Ad es. sembra avere un accento straniero o monotono, che manca di enfasi sulle parole chiave. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. Durante una conversazione il bambino tende a usare il contatto oculare meno di quanto ci si aspetterebbe? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 14. Il linguaggio del bambino è iper-preciso o pedante? Ad es. parla in modo formale o "come un dizionario". | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 15. Il bambino ha problemi ad aggiustare una conversazione? Ad es. quando è confuso non chiede chiarimenti ma semplicemente passa a un argomento a lui familiare o prende tempo per pensare a una risposta. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

C. Abilità cognitive

Raramente

Spesso

- | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 16. Il bambino legge i libri in primo luogo per ottenere informazioni, e non sembra interessato a opere di fantasia? Ad es. è un avido lettore di enciclopedie e libri di scienze, ma non è interessato a storie di avventura. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 17. Il bambino possiede un'eccezionale memoria a lungo termine per eventi e fatti? Ad es. ricorda il vecchio numero di targa della macchina del vicino di casa, o ricorda con estrema precisione eventi accaduti molti anni prima. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. Il bambino ha scarse capacità di gioco sociale di tipo immaginativo? Ad es. gli altri bambini non sono inclusi nei suoi giochi immaginativi o è confuso dai giochi di simulazione degli altri bambini. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

D. Interessi specifici	Raramente						Spesso
19. Il bambino è affascinato da particolari argomenti e raccoglie avidamente informazioni e statistiche su quell'interesse? Ad es. diventa una enciclopedia ambulante di conoscenze su veicoli, carte geografiche o classifiche di campionato.	0	1	2	3	4	5	6
20. Il bambino è disturbato eccessivamente dai cambiamenti di abitudini o dalla delusione delle sue aspettative? Ad es. va in angoscia se deve andare a scuola per un percorso diverso dal solito.	0	1	2	3	4	5	6
21. Il bambino sviluppa elaborate <i>routine</i> o rituali che deve portare a termine? Ad es. mettere in fila i giocattoli prima di andare a letto.	0	1	2	3	4	5	6

E. Capacità di movimento	Raramente						Spesso
22. Il bambino ha una coordinazione motoria povera? Ad es. ha difficoltà ad afferrare una palla che gli viene lanciata.	0	1	2	3	4	5	6
23. Il bambino ha un'andatura bizzarra quando corre?	0	1	2	3	4	5	6

F. Altre caratteristiche

Indicare se il bambino ha mostrato qualcuna delle seguenti caratteristiche.

(a) Paura insolita o ansietà relative a:

- suoni comuni, come apparecchi elettrici _____
- leggeri tocchi sulla pelle o sulla testa _____
- indossare particolari capi di abbigliamento _____
- rumori improvvisi _____
- vedere alcuni oggetti _____
- luoghi rumorosi, affollati, come i supermercati _____

(b) Tendenza a dondolarsi o oscillare quando eccitato o agitato _____

(c) Diminuzione della sensibilità ai bassi livelli di dolore _____

(d) Ritardo nell'acquisizione del linguaggio _____

(e) Insolite smorfie del viso o tic _____

Se la risposta è "sì" alla maggior parte delle domande della scala e il punteggio è tra 2 e 6 (cioè notevolmente al di sopra del normale *range*), ciò non implica automaticamente che il bambino presenti la sindrome di Asperger; vi è tuttavia una possibilità e occorre quindi fare una valutazione diagnostica.

Allegato X. Il bambino autistico a scuola: quale integrazione?

(da Cottini, 2002c)²

In questo articolo conclusivo della serie prendo in considerazione le prospettive di integrazione scolastica per il bambino autistico. Si tratta di un obiettivo irrinunciabile e di grande valenza adattiva. Vivere in relazione con coetanei normodotati, infatti, costituisce un'occasione pressoché unica non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole, a volte così oscure e illogiche per la persona con autismo, e per generalizzare in situazione degli apprendimenti specifici acquisiti in ambito riabilitativo.

Le esperienze di ogni giorno, comunque, documentano quanto sia complesso promuovere forme di integrazione scolastica, anche parziale, per il bambino autistico. Malgrado

le oggettive difficoltà, un principio di fondo va assolutamente ribadito: l'integrazione va perseguita nella scuola di tutti, anche se l'allievo presenta rilevanti problematiche cognitive, relazionali e comportamentali (Cottini, 2002c). Ogni altra soluzione che lasciasse prefigurare un possibile ritorno a situazioni di emarginazione e isolamento sarebbe inaccettabile e non rispettosa della dignità della persona e del suo diritto di vedere accettata e valorizzata la diversità.

Per cercare di dare una certa concretezza a questa affermazione, che altrimenti rimarrebbe una semplice enunciazione di principio - difficilmente contestabile dal punto di vista logico, ma poco praticabile nella realtà operativa - è fondamentale un adattamento organizzativo della istituzione scuola, un investimento vero di risorse, un coinvolgimento di tutte le figure interne ed esterne che interagiscono con il bambino, e l'adozione di affinate metodologie di facilitazione dell'integrazione.

In relazione alle finalità metodologico-didattiche che persegue questa serie di contributi, mi soffermerò specificamente su tali aspetti, sul farsi speciale della didattica per rispondere ai bisogni particolari del bambino autistico, tralasciando l'analisi del substrato organizzativo, che rappresenta comunque il prerequisito essenziale per una effettiva e proficua esperienza di integrazione. In concreto, mi soffermerò sui seguenti aspetti:

1. il ruolo delle strategie specifiche di intervento in ambito scolastico;
2. le metodologie avanzate per l'integrazione del bambino autistico.

² Lucio Cottini, Istituto di scienze filosofiche e pedagogiche "P. Salvucci", Università di Urbino. Coordinatore del progetto interregionale "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici" (Ministero salute ex art. 12 bis). Per questo Allegato, la bibliografia di riferimento si trova alla fine del testo.

1. Integrazione e bisogni speciali: strategie specifiche di intervento in ambito scolastico

I diversi approcci di trattamento dell'autismo presentati nei precedenti articoli evidenziano un quadro di riferimento assolutamente non uniforme, anzi in alcuni casi addirittura contrastante fra indirizzi terapeutici, riabilitativi ed educativi diversi. In generale, è evidente come non esista una terapia o un metodo per l'autismo, anche in considerazione della variabilità delle situazioni che vengono comprese all'interno di tale etichetta diagnostica.

In questo paragrafo cerco di esaminare la spendibilità a livello scolastico delle varie proposte che derivano dagli approcci descritti. Ciò non significa, come già detto, proporre una organizzazione dell'intervento educativo che comprenda qualche esercizio del Lovaas, alcune attività previste nel TEACCH, un po' di comunicazione facilitata, ecc., oppure

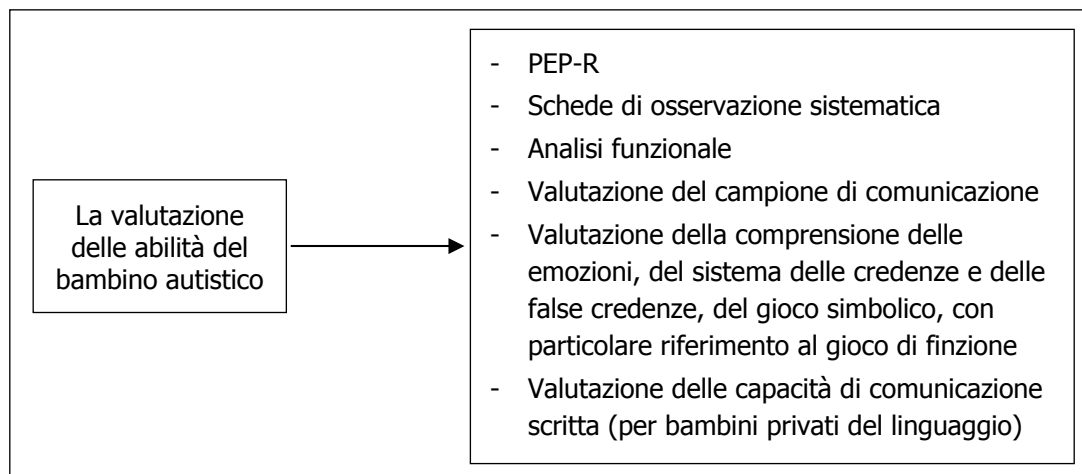
che rappresenti la semplice continuazione a scuola del "metodo" che il bambino già segue in ambito riabilitativo e, spesso, anche domestico. Allo stesso modo, però, non possono essere trascurate le proposte che derivano dai vari programmi specifici, sia a livello di valutazione che di intervento, le quali possono contribuire a individuare percorsi di lavoro personalizzati che rispettino anche le esigenze dell'integrazione. Oltre ciò, la conoscenza dei diversi approcci metodologici è importante anche per caricare di contenuti adeguati i momenti di insegnamento individualizzato "uno a uno" eventualmente previsti nel piano educativo personalizzato.

1.1. Osservare le abilità del bambino autistico a scuola

La delimitazione della diagnosi funzionale, del profilo dinamico funzionale e del piano educativo individualizzato necessitano di una serie di elementi di conoscenza che possono essere portati sia dagli specialisti, che dai genitori, che dal personale educativo. Valutare le abilità e le difficoltà di un bambino autistico richiede un approccio differente in confronto a quello che si adotta con allievi normodotati o affetti da altra patologia (ad esempio il ritardo mentale). La personalità di questi bambini e, conseguentemente, anche il loro comportamento, sono molti particolari, come è stato sottolineato nel primo articolo della serie. Gli schemi interpretativi, quindi, devono tenere conto del modo significativamente diverso di utilizzare i sistemi percettivi, motori, mnestici, intellettivi, comunicativi, affettivo-emozionali e relazionali. Andando più nel concreto, il problema che si pone è quello di verificare i "punti di forza e i punti di debolezza" (Cottini, 2002a) del bambino autistico, in modo da poter programmare e sistematicamente aggiustare dei piani di intervento personalizzati e, nei limiti del possibile, integrati.

In Figura 1 riporto un elenco degli strumenti utilizzabili a livello scolastico per l'effettuazione della valutazione.

Figura 1. Integrazione e bisogni speciali: strategie specifiche di valutazione in ambito scolastico



a) La valutazione delle abilità del bambino autistico

Fra le varie metodologie di valutazione proposte dai diversi autori, mi sembra che il PEP-R elaborato da Schopler *et al.* (1990) si presti particolarmente bene a essere utilizzato anche in ambiente scolastico. I motivi principali alla base di questa preferenza sono i seguenti:

- permette una valutazione ecologica, condotta nell'ambiente del bambino con compiti che risultano essere dello stesso tipo di quelli previsti nella normale attività didattica;
- pur prevedendo una osservazione del bambino in riferimento alle scale di sviluppo normale, i compiti elencati non devono essere presentati in ordine fisso, permettendo all'educatore una procedura flessibile, in grado di adattarsi alle esigenze del bambino e ai suoi livelli attentivi e motivazionali;
- risultano ridotti al minimo i requisiti linguistici richiesti ai bambini e la valutazione è integrata da esperienze di insegnamento di compiti, in maniera da identificare le possibilità di apprendimento e i tempi necessari per acquisire semplici abilità;
- indica le aree di sviluppo più importanti all'interno delle quali prevedere gli obiettivi da inserire nel piano educativo individualizzato (imitazione; percezione; attività fini-motorie; attività grosso motorie; integrazione oculo-manuale; prestazioni cognitive; prestazioni cognitive di tipo verbale);
- facilita la delineazione degli obiettivi e la costruzione del curricolo educativo grazie alla indicazione delle abilità emergenti;
- stimola modalità di valutazione integrata fra specialisti, insegnanti e genitori, in quanto per la corretta osservazione delle abilità indicate nei vari *item* sono necessarie informazioni riferite alle esperienze del bambino nei diversi ambienti di vita.

Rimanendo sempre alle proposte operative che derivano dall'approccio TEACCH, particolarmente significativo ai fini didattici risulta anche il programma di sviluppo della comunicazione spontanea messa a punto da Watson *et al.* (1989). La predisposizione

di specifiche azioni didattiche finalizzate allo sviluppo delle capacità comunicative dipende direttamente dalla valutazione iniziale, la quale deve necessariamente essere condotta anche in ambito scolastico da parte del personale educativo.

Con bambini che manifestano un buon livello di sviluppo mentale è sicuramente molto importante verificare il grado di acquisizione della capacità meta-rappresentativa di attribuire a se stessi e agli altri degli stati mentali (teoria della mente). A questo proposito, il programma di Howlin *et al.* (1999), fornisce suggerimenti importanti per la valutazione della comprensione delle emozioni, del sistema delle credenze e delle false credenze, del gioco simbolico, con particolare riferimento al gioco di finzione.

Per gli allievi che non utilizzano il linguaggio verbale pur manifestando buone competenze cognitive, può essere verificata la possibilità di pianificare programmi di comunicazione facilitata.

b) L'osservazione e l'interpretazione del comportamento problematico

I bambini autistici presentano sistematicamente una serie di comportamenti strani e problematici, che vanno da stereotipie a manierismi vari, da grida ad altre manifestazioni di rifiuto, da forme di aggressività rivolta verso altri a situazioni di autolesione. Ad un'analisi superficiale e intuitiva, tali comportamenti risultano difficilmente comprensibili in relazione al contesto nel quale si manifestano. È necessaria una metodologia osservativa ben strutturata e delle chiavi interpretative che derivino dalla conoscenza delle manifestazioni connesse all'autismo infantile.

Per la definizione e la valutazione quantitativa dei comportamenti problematici, l'approccio che mi appare maggiormente rispondente alle esigenze e più facilmente utilizzabile in ambito scolastico è quello proposto dall'orientamento neo-comportamentale di Lovaas. L'osservazione sistematica dei problemi comportamentali si articola su una descrizione obiettiva (senza ricorrere ad etichette del tipo: "Il bambino è nervoso") degli stessi e sulla delineazione dei principali parametri quantitativi: la frequenza, la durata e l'intensità.

Oltre a definire e individuare il peso del comportamento problematico del bambino, è necessario anche cercare di capirne le motivazioni: "Perché il bambino si comporta così?"; "Cosa cerca di comunicare?".

Rispondere a queste domande è sempre molto complesso quando ci si riferisce al bambino autistico. L'analisi funzionale del comportamento (sempre di derivazione neo-comportamentale), comunque, rappresenta uno strumento interessante per condurre questo tipo di ricognizione.

Valutare il comportamento problematico del bambino autistico, però, è un'operazione complessa che non si risolve con la sola applicazione della metodologia di *assessment* comportamentale. Va tenuta in grande considerazione anche la storia e l'evoluzione degli atteggiamenti negativi. Se, ad esempio, il comportamento è iniziato recentemente, se ne può forse individuare la causa in un cambiamento di *routine* o di altri fattori ambientali. Se, invece, perdura da anni, l'individuazione delle motivazioni alla base diventa molto ardua (e, conseguentemente, anche l'intervento educativo).

L'interpretazione del comportamento del bambino autistico, inoltre, deve essere effettuata considerando la specifica diversità degli allievi autistici. Peeters (1994), analizzando il modo di relazionarsi di una bambina durante le attività di gioco, il suo lanciare in giro i giocattoli, usarli in modo strano, rompere tutto, ecc., delinea alcune possibili cause di quei comportamenti:

- potrebbe avere problemi a organizzare le sue attività (non riesce a vederne l'inizio, la durata o la fine) perché ha pochi supporti visivi per i compiti successivi che sono richiesti in un gioco;
- potrebbe usare i giocattoli nella maniera per lei più proficua, anziché nel modo in cui sono stati concepiti dal fabbricante;
- potrebbe non comprendere il significato simbolico dei giocattoli (ad esempio, che le bambole rappresentano le persone);
- potrebbe non capire abbastanza della vita normale per inventarsi con le bambole giochi sulla vita normale;
- potrebbe non capire il linguaggio necessario per giocare con gli altri bambini;
- potrebbe non capire le regole del gioco sociale.

1.2. Linee per l'intervento educativo

Per quanto riguarda le strategie di intervento educativo e i contenuti da privilegiare per favorire l'apprendimento dell'allievo autistico, ribadisco ancora la necessità di un approccio personalizzato che coniughi le indicazioni che provengono dalle più affinate metodologie di intervento, con gli accorgimenti organizzativi e metodologico-didattici necessari per la promozione di una reale integrazione (Cottini, 2002b).

La Figura 2 evidenzia le strategie e i contenuti che appaiono applicabili a livello scolastico, ai quali dedicherò una sintetica illustrazione.

Figura 2. Integrazione e bisogni speciali: strategie specifiche di intervento in ambito scolastico



a) Il programma di intervento comportamentale precoce

Le strategie di intervento proposte dall'approccio comportamentale ispirano gran parte della didattica, sia riferita a bambini normodotati che in situazione di *handicap*. Infatti, predisporre particolari situazioni di aiuto, prevedere forme di apprendimento imitativo, gratificare comportamenti soddisfacenti sono attività così comuni e naturali che ogni genitore e insegnante mette in pratica senza bisogno di particolari *training* formativi.

Quando l'apprendimento è reso difficoltoso dalla presenza di *deficit*, però, l'intuitività deve lasciare il posto alla precisa organizzazione della didattica. La ricerca scientifica e le esperienze condotte in moltissime scuole dimostrano le notevoli potenzialità di tecniche come l'aiuto e la riduzione dell'aiuto, il *modeling*, il concatenamento, il modellaggio, il rinforzamento, soprattutto quando si interagisce con allievi che presentano elevati livelli di compromissione funzionale. I bambini autistici a bassa funzionalità, infatti, dimostrano

di giovare in modo molto significativo di una didattica precisa e prevedibile, con obiettivi organizzati in maniera tassonomica e una gestione controllata delle contingenze di rinforzo.

La stessa valutazione positiva può essere espressa relativamente alle tecniche per contenere comportamenti inadeguati, le quali, evitando il ricorso alla punizione, possono rappresentare delle procedure metodologiche importanti, in grado di fornire agli educatori delle linee d'azione in momenti molto difficili ed estremamente carichi dal punto di vista emozionale.

b) Il programma TEACCH

I principi dell'insegnamento strutturato previsti dal programma TEACCH costituiscono un contributo metodologico di grande importanza fornito da Schopler e dai suoi collaboratori, che si presta ad essere generalizzato, con qualche aggiustamento, anche a livello scolastico. L'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze del bambino, infatti, consente di costruire un quadro temporo-spaziale molto strutturato, nel quale i punti di riferimento diventano visibili, concreti e prevedibili.

L'organizzazione dell'ambiente fisico proposto dal TEACCH non è chiaramente replicabile in maniera completa a livello di scuola comune. Alcuni accorgimenti possono comunque essere adottati, soprattutto se si verifica che gli stessi tendono a tranquillizzare il bambino autistico e a consentirgli una presenza maggiormente adattata all'interno della propria classe.

Potrebbe, ad esempio, essere delimitato con del nastro adesivo uno spazio dove viene collocato il banco dell'allievo, con vicino un armadietto o degli scaffali dove possa reperire i materiali necessari all'attività didattica. Lo stesso spazio può essere ampliato per coinvolgere altri banchi quando viene prevista un'attività per piccoli gruppi. Gli spazi utilizzati per attività particolari - come la palestra, l'aula di musica, il laboratorio, ecc. - dovrebbero essere chiaramente indicati, in modo che il bambino possa familiarizzare con una disposizione che assume contorni meno caotici e, conseguentemente, più rassicuranti. Con il passare del tempo e il progredire dell'adattamento del bambino, questi accorgimenti potrebbero risultare non più necessari, per cui andranno progressivamente eliminati per conferire all'organizzazione una conformazione il più normale possibile.

Gli schemi visivi indicano al bambino le attività da effettuare e la sequenza delle stesse, aiutandolo ad anticipare e prevedere i vari compiti. Sono sicuramente da generalizzare anche a livello scolastico, per aiutare l'allievo a capire lo svolgersi della giornata e l'alternarsi di momenti di lavoro (individuale o di gruppo) a momenti di gioco.

I sistemi di lavoro e la precisa organizzazione dei compiti e del materiale forniscono agli allievi le informazioni sulla tipologia di compito da portare a termine e sulle modalità d'esecuzione. Nell'esperienza di integrazione scolastica una parte consistente del tempo del bambino dovrebbe essere dedicata a esercitazioni simili a quelle svolte dai compagni. L'azione didattica, quindi, dovrebbe costruirsi su obiettivi adattati a quelli della classe, con esercitazioni che prevedano l'impiego di materiali simili. In questo modo, anche

se l'allievo autistico potrebbe insistere a svolgere le proprie attività in maniera autonoma e apparentemente non integrata con il resto della classe, tenderà comunque a strutturare un senso di appartenenza alla comunità.

La precisa organizzazione dei compiti prevista dal programma TEACCH può essere utile anche per fornire occasione di esercitazioni autonome e ripetitive all'allievo, le quali, anche quando non determinano apprendimenti importanti in chiave evolutiva, possono risultare utili per l'aumento dei tempi di permanenza in classe.

c) L'intervento secondo i principi della teoria della mente

Per allievi autistici che presentano una buona funzionalità cognitiva è sicuramente utile inserire nel piano educativo individualizzato obiettivi riferiti alla percezione degli stati mentali propri e altrui. Imparare a riconoscere le emozioni, a comprendere e a prevedere il comportamento di una persona sulla base dei pensieri o delle azioni che compie, infatti, può facilitare la comprensione delle situazioni di vita quotidiana e migliorare le competenze relazionali dei bambini. Oltre ciò, queste competenze sono estremamente deficitarie anche nei soggetti autistici ad "elevata funzionalità".

Il programma proposto da Howlin *et al.* (1999), ispirato ai principi della teoria della mente, si indirizza appunto in questa direzione, prevedendo l'insegnamento progressivo degli stati mentali in tre aree: le emozioni, il sistema delle credenze e delle false credenze e il gioco simbolico, con particolare riferimento al gioco di finzione.

Si tratta di esercitazioni proposte attraverso schede didattiche che mi sembrano facilmente generalizzabili nel contesto scolastico, in parte durante il lavoro individualizzato del bambino e in parte come attività per l'intera classe soprattutto a livello di scuola materna.

d) La comunicazione facilitata

Nel precedente contributo è stato analizzato il dibattito relativo alla validità del sistema di comunicazione aumentativa e alternativa che va sotto il nome di comunicazione facilitata. Senza riprendere le posizioni già analizzate, vanno sottolineate alcune esperienze che documentano in maniera attendibile come molti soggetti abbiano trovato un notevole giovamento dalla pratica del metodo, sia per quello che riguarda l'aumento delle capacità comunicative che il livello di integrazione sociale. Quindi, per bambini incapaci di esprimersi verbalmente e con *deficit* di controllo motorio, i quali dimostrino di conoscere il linguaggio scritto (o comunque di poterlo apprendere), può essere sicuramente proposto anche a livello scolastico l'utilizzo di facilitazioni comunicative attraverso vari strumenti (tastiere in carta con disegni, lettere o parole; macchine da scrivere o supporti informatici). Gli insegnanti, una volta familiarizzati con la pratica della facilitazione, possono consentire quell'alternarsi di figure di facilitatore che si ritiene essere uno degli accorgimenti principali per il raggiungimento dell'autonomia da parte dell'allievo.

È necessario raccomandare però un approccio che sia nello stesso tempo aperto e critico, che porti gli educatori a individuare nella comunicazione facilitata un ulteriore strumento didattico utilizzabile con qualche allievo e non una terapia elettiva applicabile con tutti.

e) Il metodo di riorganizzazione neurologica

Per quanto riguarda il metodo proposto da Doman e Delacato ed esteso da parte di quest'ultimo autore anche al trattamento dei bambini autistici, le risultanze delle valutazioni effettuate da vari ricercatori e le dure prese di posizione di autorevoli Enti e Organizzazioni, portano a sconsigliarne un utilizzo a livello scolastico. È stato completamente confutato l'impianto teorico, i risultati terapeutici non appaiono esaltanti e la pressione psicologica sui bambini risulta assolutamente non giustificata. Oltre ciò, l'impostazione prettamente riabilitativa che il metodo prevede poco si adatta all'obiettivo dell'integrazione.

Se il metodo in quanto tale non sembra poter soddisfare le prospettive di miglioramento o addirittura di guarigione che dichiara, mi sembra comunque che alcune esercitazioni possano essere recuperate e inserite nel piano educativo di allievi autistici con gravi limitazioni. Mi riferisco, in particolare, a varie proposte di stimolazione sensoriale che, se dosate in relazione alle condizioni e alle motivazioni degli allievi, possono risultare utili per il lavoro educativo su un'area solitamente molto compromessa.

2. Metodologie avanzate per l'integrazione del bambino autistico

Dopo aver ribadito la necessità di promuovere l'integrazione per l'allievo autistico nella scuola di tutti e aver individuato gli importanti contributi che possono derivare al progetto educativo dai programmi di intervento specifico sull'autismo, prendo in considerazione in questo paragrafo alcune metodologie di lavoro che possono risultare estremamente utili ai fini della promozione di una reale integrazione scolastica. In particolare mi soffermo su:

- gli obiettivi individualizzati e gli obiettivi della classe;
- la risorsa compagni;
- le nuove prospettive della didattica speciale.

2.1. Obiettivi individualizzati e obiettivi della classe

La possibilità di trascorrere parte del tempo in classe risulta facilitata se si riescono ad adattare gli obiettivi individualizzati e quelli curricolari. Questa operazione è assai complessa e, di fatto, applicabile solo ai primi livelli di scolarizzazione e su alcune competenze che fanno riferimento ai punti di forza dei bambini autistici ("isole di abilità"). Il riferimento è alle prospettive di lavoro comune su obiettivi di tipo visuo-spaziale o visuo-motorio (copia, incastri, *collage*, ecc.), sulle abilità di calcolo, sulle competenze di memoria meccanica, ecc.

Per il bambino autistico, comunque, il semplice stare in classe può rappresentare di per sé un importante obiettivo relazionale, anche se impiega molto del suo tempo in attività individuali e ripetitive. Strutturare la capacità di rimanere in ambienti poco prevedibili, mantenendo un comportamento non aversivo è una meta educativa di notevole rilevanza. Oltre ciò, anche se le attività che la classe mette in atto non sono adatte al livello dell'allievo, può essere utile per alcuni periodi farlo "partecipare alla cultura del compito" (Moretti, 1982; Rollero, 1997; Tortello, 1999), cioè metterlo nelle condizioni di cogliere almeno alcuni elementi per apprezzare l'argomento che si sta trattando. Su questo aspetto, poi, la letteratura testimonia alcune situazioni sorprendenti relative a bambini autistici di alto livello cognitivo. Il caso più eclatante è quello di Donna Williams (1996), la quale nella sua autobiografia riferisce che l'essere stata inserita in una scuola normale le aveva permesso di accumulare moltissime informazioni sulle persone e sulle situazioni.

Per concludere questa analisi, sottolineo l'importanza di prevedere su certi obiettivi di estrema rilevanza la possibilità di un insegnamento uno a uno, da svolgersi anche all'esterno della classe quando il tipo di lavoro da effettuare non è conciliabile con l'organizzazione dell'ambiente comune (ad esempio per la presenza di troppi stimoli distraenti). Tali momenti di uscita dalla classe dovrebbero però essere temporalmente limitati (di norma non superiori alle 10-12 ore settimanali) e programmati in maniera che possano ridursi con il progredire dell'azione educativa e dell'adattamento del bambino. Lo spazio per l'attività individuale dovrebbe essere organizzato secondo i principi dell'insegnamento strutturato tipici dell'approccio TEACCH.

2.2. La risorsa compagni

Una delle principali chiavi di successo del processo di integrazione scolastica risiede nello stimolare rapporti di amicizia e aiuto da parte dei compagni. Su questo aspetto, oltre alla testimonianza convinta degli insegnanti impegnati quotidianamente, ci sono anche numerose ricerche a sostegno (Janney, Snell, 1996; Salisbury *et al.*, 1995; Stainback, Stainback, 1987).

Certamente, come sostengono Stainback e Stainback (1990), i rapporti di amicizia e di sostegno sono estremamente individuali, fluidi e dinamici, diversi a seconda dell'età e basati per lo più su una libera scelta derivante da preferenze del tutto personali. Tuttavia, questo non significa che essi non possano essere facilitati e sostenuti da azioni messe in atto da insegnanti e genitori e da un clima favorevole all'interno della classe.

Le caratteristiche comportamentali e cognitive del bambino autistico rendono molto complesso l'instaurarsi di rapporti interattivi di spessore significativo, soprattutto a livello di scuola materna ed elementare. Si possono, comunque, individuare una serie di accorgimenti per facilitare forme di aiuto e sostegno da parte dei compagni:

- incoraggiare lo sviluppo di rapporti di aiuto e insegnare abilità prosociali;
- programmare situazioni di *tutoring*;
- lavorare alla creazione di un clima non competitivo per attivare esperienze di apprendimento cooperativo.

Motivi di spazio impediscono di soffermarsi su questi importantissimi aspetti, per cui rimando il Lettore interessato ad alcuni lavori specifici (Brunati, Soresi, 1990; Johnson *et al.*, 1994; Roche, 1985; Stainback, Stainback, 1990; Topping, 1988). L'applicazione di tali programmi si è dimostrata molto importante anche per i compagni normodotati, i quali ne traggono considerevoli benefici sia di tipo cognitivo che sociale (Peck *et al.*, 1990).

2.3. Nuove prospettive della didattica speciale

Sono già state messe in evidenza molte possibilità offerte alla didattica per farsi speciale, in modo da poter soddisfare il più efficacemente possibile i bisogni molto particolari dei bambini autistici. Le strategie di valutazione e intervento di derivazione cognitivo-comportamentale, i sistemi di insegnamento strutturato, la facilitazione di varie forme di comunicazione, l'educazione alla percezione degli stati mentali propri e altrui, l'adattamento degli obiettivi individualizzati e di quelli di classe, l'utilizzo adeguato della risorsa compagni rientrano fra tali opportunità. Concludo questa analisi prendendo in considerazione due ulteriori aspetti che ritengo di notevole significato operativo per i fini che persegue il presente lavoro, che sono quelli di indicare metodologie praticabili per favorire l'integrazione scolastica dei bambini autistici:

- l'utilità di promuovere la conoscenza dei *deficit* e dell'*handicap* in classe;
- la possibilità di avvalersi delle nuove tecnologie informatiche.

a) Promuovere la conoscenza dei deficit e dell'handicap in classe

Come già sottolineato, nel momento in cui viene stimolata una conoscenza adeguata e una valorizzazione dei compagni è più facile che si attivino azioni prosociali di aiuto e sostegno. Soprattutto con il bambino autistico questo aspetto riveste un'importanza determinante, in quanto è necessario che i compagni capiscano che alcune particolarità comportamentali, come le scarse relazioni sociali o alcuni atteggiamenti aggressivi, non sono dovuti a cattiveria o a volontà di offendere, ma sono conseguenze inevitabili di un *deficit*.

In relazione alla classe frequentata dagli allievi, la conoscenza del *deficit* deve chiaramente essere organizzata in maniera diversa. Si può andare da semplici spiegazioni degli aspetti principali della sindrome, alla visione di trasmissioni televisive sull'argomento o di film che hanno presentato mirabilmente storie riferite a persone autistiche, alla lettura e commento di biografie di persone autistiche di alto livello, fino allo studio scientifico delle conoscenze disponibili sui correlati neurofisiologici dell'autismo.

In un recente lavoro specifico (Cottini, 2002c) ho presentato vari esempi di intervento educativo finalizzati a questo obiettivo.

b) L'utilizzo delle nuove tecnologie informatiche

L'utilizzo del computer nella didattica sta assumendo un rilievo considerevole nella scuola italiana, anche se non sempre al proliferare dell'*hardware* si associano *software* adeguati alle esigenze e specifiche competenze nella gestione degli stessi.

Le prospettive che si aprono per facilitare l'apprendimento del bambino in situazione di *handicap* sono notevoli e riguardano sia aspetti curricolari (ad esempio: esercitazioni sulle abilità strumentali di lettura, scrittura e calcolo), che la possibilità di gestire in maniera controllata progetti di recupero e programmi prettamente riabilitativi.

Anche per l'allievo autistico lo strumento informatico può costituire un'opportunità interessante, che può avvicinarlo alle attività svolte dal resto della classe. Si nota molto spesso che gli allievi sono motivati all'interazione con il computer, il quale permette di focalizzare l'attenzione per tempi prolungati su dei compiti e facilita la gestione di esercitazioni in maniera autonoma.

È sicuramente necessario far riferimento a *software* particolari in relazione agli specifici obiettivi che vengono perseguiti. A questo proposito, va segnalato che gli strumenti multimediali di recente evoluzione, che utilizzano diversi codici (linguistico orale e scritto, iconico, musicale), possono creare, almeno all'inizio, una confusione nel processo di decodifica del bambino, per cui può risultare utile il riferimento a *software* esercitativi meno elaborati dal punto di vista informatico. Con il passare del tempo poi, in relazione al livello motivazionale dimostrato dall'allievo, si può decidere di optare per programmi con una struttura multimediale, nei quali i contenuti non siano presentati solo in forma sequenziale e statica.

Conclusioni

L'intenzione perseguita da questo lavoro articolato in quattro contributi era quello di considerare il bambino autistico nella sua esperienza scolastica, cercando di individuare degli itinerari per favorire il processo d'integrazione. Ho messo in risalto come la situazione che si viene a determinare nel momento in cui in una classe viene inserito un allievo affetto da autismo sia in realtà molto complicata, in considerazione delle particolarità cognitive e comportamentali che presenta.

Partendo da questo presupposto, ho cercato di individuare alcuni percorsi metodologici tenendo in considerazione due aspetti principali:

- da un lato l'esistenza di vari approcci di trattamento dell'autismo, sperimentati a livello internazionale, che hanno dimostrato la loro efficacia, seppure in contesti differenti da quello scolastico;
- dall'altro la necessità di coniugare le indicazioni tecniche con una attenzione alle principali metodologie per facilitare l'integrazione, che da più parti sono state proposte. Mi riferisco, in particolare, alla possibilità di adattare gli obiettivi della classe e quelli individualizzati per renderli, almeno in alcune parti, compatibili;

all'organizzazione delle attività in gruppi cooperativi; all'utilizzazione adeguata della risorsa compagni; allo studio del *deficit* in classe; all'opportunità di far riferimento alle nuove tecnologie informatiche.

Lo sforzo, in sintesi, è stato quello di portare un contributo per la delineazione di una didattica speciale per l'integrazione del bambino autistico. Pur nella sinteticità del lavoro, spero comunque che gli educatori possano trovare alcuni stimoli che li aiutino nel loro procedere quotidiano.

Bibliografia

- Brunati L., Soresi S. Un programma di coinvolgimento precoce per facilitare l'integrazione scolastica degli handicappati. In Soresi S. (a cura di). *Difficoltà di apprendimento e ritardo mentale*. Pordenone, Erip, 1990, pp. 311-331.
- Cottini L. *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma, Carocci, 2002a.
- Cottini L. *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma, Carocci, 2002b.
- Cottini L. *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Roma, Carocci, 2002c.
- Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. *Teaching Children with Autism to Mind-Read*. West Sussex, J. Wiley e Sons Ltd, 1999.
- Janney R.E., Snell M.E. How teachers use peer interactions to include students with moderate and severe disabilities in elementary general educational classes. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21 (2): 54-68, 1996. [Traduzione italiana Le interazioni con i compagni: strategie per facilitare l'integrazione. *Difficoltà di apprendimento*, 2 (3): 301-315, 1996].
- Johnson D.W., Johnson R.T., Holubec, E.J. *The Nuts and Bolts of Cooperative Learning*. Edina, Interaction Book Company, 1994.
- Moretti G. Fenomenologia dell'handicap. In AA.VV. *L'integrazione scolastica degli handicappati*. Roma, Uciim, 1982, pp. 52-61.
- Peck C.A., Donaldson J., Pezzoli M. Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15 (4): 23-35, 1990. [Traduzione italiana I benefici dell'integrazione scolastica vissuti dai compagni di classe. *Insegnare all'handicappato*, 7 (1): 41-54, 1992].
- Peeters T. *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden*. Uitgeverij Hadewijch, 1994. [Traduzione italiana *Autismo infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Roma, Phoenix, 1998].
- Roche R. *Perfil educatiu per la prosocialitat*. Pubblicazioni dell'Università Autonoma di Barcellona, 1985.
- Rollero P. Le (in)compatibilità fra individualizzazione e integrazione efficace nel gruppo classe: alcune strategie di intervento. *Handicap e Scuola*, 5-6: 3-14, 1997.

- Salisbury C.L., Gallucci C., Palombaro M.M., Peck C.A. Strategies that promote social relations among elementary students with and without severe disabilities in inclusive schools. *Exceptional Children*, 62 (2): 60-71, 1995. [Traduzione italiana Strategie che promuovono le relazioni sociali fra alunni con e senza disabilità gravi. *Difficoltà di apprendimento*, 4 (1): 81-94, 1995].
- Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M.D., Marcus L.M. *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. Vol 1: Psycho-Educational Profile Revised (PEP-R)*. Austin, Pro-Ed, 1990. [Traduzione italiana *Profilo psicoeducativo revisato*. Luzern, Edizioni SZH-SPC, 1995].
- Stainback W., Stainback S. Facilitating friendships. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 22: 18-26, 1987.
- Stainback W., Stainback S. *Support Networks for Inclusive Schooling*. New York, Paul Brookes Publishing, 1990. [Traduzione italiana *La gestione avanzata dell'integrazione scolastica*. Trento, Erickson, 1993].
- Topping K. *The Peer Tutoring Handbook*. Beckenham, Croom Helm Ltd, 1997. [Traduzione italiana *Tutoring*. Trento, Erickson, 1997].
- Tortello M. La diversità nella scuola. *Scuola Italiana Moderna*, 2: 12-19, 1999.
- Watson L.R., Lord C., Schaffer B., Schopler E. *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*. Austin, Pro-Ed, 1989. [Traduzione italiana *La comunicazione spontanea nell'autismo*. Trento, Erickson, 1998].
- Williams D. *Autism: An Inside-Out Approach*. London, Free Association Books, 1996. [Traduzione italiana *Il mio e il loro autismo*. Roma, Armando, 1998].

Allegato XI. Gli interventi nell'autismo. Alcune riflessioni sulla loro compatibilità

(Paolo Moderato)³

Parlare di interventi significa entrare in un campo in cui le idee sono ancora piuttosto confuse. Il che è assolutamente comprensibile, soprattutto se ci si mette nei panni dei genitori, sottoposti a proposte "terapeutiche" che spesso si basano su filosofie più che su fatti oppure nascondono evidenti interessi economici.

La storia del nostro paese è piena di scoperte a prima vista miracolose, dalle cellule di capra, alla multiterapia Di Bella di pochi anni orsono. Il richiamo a una prassi scientifica consolidata spesso cade nel vuoto di fronte alle aspettative delle persone in condizioni di tremendo bisogno. Quando c'è il proprio figlio di mezzo, e quindi la speranza di tentare qualcosa e la angoscia di non tentare qualcosa che potrebbe fare bene, non è facile rimanere freddi e valutare i fatti: anche perché non tutti, neanche fra gli addetti ai lavori, dispongono di un metodo per valutare i fatti.

Come si valutano i fatti? Vi sono alcune linee guida che la società internazionale per lo studio dell'autismo ha pubblicato:

- atteggiamento scettico ma aperto alla speranza verso ogni nuovo trattamento: ricordare sempre che l'obiettivo di un trattamento deve essere quello di aiutare un soggetto a raggiungere la condizione di persona a pieno titolo;
- attenzione a ciò che viene spacciato come efficace o desiderabile per ogni soggetto;
- attenzione a ciò che impedisce l'individualizzazione;
- ogni trattamento rappresenta una fra le molte possibili opzioni per una persona con autismo;
- nessun intervento dovrebbe essere applicato prima che si possano specificare le procedure di *assessment* necessarie a determinare se quel programma è proprio adatto alla persona con autismo;
- attenzione che spesso i nuovi programmi non sono stati ancora validati scientificamente.

Le domande critiche da porsi sono quindi:

- Si è sicuri che questo trattamento non produce danni?
- Quali sono le conseguenze di un insuccesso sul bambino e sulla famiglia?

³ Paolo Moderato, Dipartimento di Psicologia, Università di Parma.
Dalla giornata di studio "Attualità nel trattamento dei disturbi generalizzati dello sviluppo", Parma 2002. Trattandosi di un intervento, la redazione non è stata in grado di recuperare i riferimenti bibliografici citati nel testo.

- Ci sono prove scientifiche di efficacia?
- Sono specificate le modalità di valutazione?
- Come si integra questo nuovo trattamento all'interno del programma che sta seguendo adesso il soggetto?
- In altre parole c'è compatibilità tra i diversi interventi?

Un primo problema quando si parla di interventi sta nel fatto che questi interventi si basano su presupposti diversi e non sono tutti sempre cumulabili tra loro. In altre parole bisogna vedere quali sono i principi e la metodologia di riferimento per capire se sono associabili. Altrimenti succede come con i cibi o i farmaci: ci sono associazioni di cibi o di farmaci che sono utili, altre che lasciano esattamente le cose come stanno, altre ancora che sono dannose.

Un secondo problema sta nel fatto che tutti gli interventi succitati non sono sullo stesso piano. Alcuni sono pacchetti complessivi di intervento, altri aspetti parziali di una funzione, altri sono un modo di pensare e organizzare l'ambiente del soggetto ma non sono un metodo.

Facciamo qualche esempio: il metodo TEACCH non è un metodo di insegnamento: è un programma, nel senso politico del termine, originato nel North Carolina. Consiste in una modalità di organizzazione dell'ambiente e delle attività basata sulla ricerca osservativa e clinica. All'interno di questa organizzazione, basata su principi generali comuni ma applicata in modo individualizzato, si possono applicare svariate metodologie per favorire le interazioni. Non tutte sono ugualmente efficaci o compatibili. Secondo Schopler, fondatore del programma, quello più adatto è l'approccio cognitivo-comportamentale. Con una metafora si può dire che TEACCH è un ambiente come Windows per il computer. Quelli più grandi si ricorderanno che prima di Windows c'era il famigerato DOS. Le varie cose tipo copia incolla cerca trasferisci ecc. si facevano lo stesso (compresi gli errori che però si fanno anche adesso), erano solo più difficili perché bisognava scrivere le istruzioni al computer in un linguaggio con una sintassi per noi poco naturale. Con le icone e le finestre si fa prima, l'ambiente Windows facilita, o almeno dovrebbe, la comunicazione tra l'uomo e la macchina (anche se i *file* si perdono lo stesso). TEACCH facilita l'interazione comunicativa del soggetto nei confronti dell'ambiente complessivo.

La CF è un metodo che ha un obiettivo definito e limitato oltre che essere ancora oggetto di analisi per comprendere quali siano i fattori in gioco. In ogni caso anche lasciando da parte il problema della sua validazione⁴ è difficile sostenere che sia il metodo adatto a qualunque soggetto con autismo.

I programmi di analisi del comportamento ora conosciuti come metodo ABA hanno una storia che si sviluppa lungo 30 anni. Ma neanche l'ABA è un metodo specifico per l'autismo, è un sistema generale che può anche essere applicato al campo dell'autismo.

⁴ Vi sono state prese di posizione molto forti da parte di alcune associazioni scientifiche mondiali; già nel 1994 l'APA ha votato questa risoluzione: *therefore, be it resolved that APA adopts the position that facilitated communication is a controversial and unproved communicative procedure with no scientifically demonstrated support for its efficacy.*

I primi interventi comportamentali erano focalizzati all'eliminazione di comportamenti problema o all'accrescimento di alcune aree di abilità (verbalizzazione sociali). All'epoca c'era ancora scarsa attenzione alle variabili personali individuali o a quelle ambientali. Scarsa anche l'attenzione nei confronti dell'ambiente naturale del bambino. Addirittura si consigliava l'uso di ambienti che contenessero il minor numero di distrazioni possibili.

In sintesi un modello cognitivo-comportamentale si potrebbe definire come l'applicazione finalizzata di tutto ciò che è stato conosciuto scientificamente e sperimentalmente nel corso del secolo scorso relativamente a quella che è l'interazione principale degli esseri umani, cioè l'apprendimento. Nel 1900 sono stati fatti progressi importanti nel campo dell'apprendimento - anche se l'apprendimento era stato studiato anche in precedenza - semplicemente perché questo fenomeno, questo modo di interagire degli esseri viventi e in modo particolare degli essere umani è stato affidato all'indagine scientifica che significa osservazione sistematica e raccolta di dati.

L'apprendimento è un processo naturale: tuttavia quando parliamo di apprendimento finalizzato, cioè di un'interazione proposta verso un fine, dobbiamo tenere presente alcune fondamentali differenze tra le persone a sviluppo tipico e quelle definite a sviluppo atipico. Le differenze riguardano i ritmi di apprendimento, il rapporto con l'ambiente e il rapporto tra ciò che viene "immesso" e ciò che rimane come acquisito nel magazzino.

Un aspetto su cui non soffermiamo abbastanza la nostra attenzione è quanto le persone "normali" imparano attraverso interazioni ambientali spontanee. Riprendo un concetto di cui si è già parlato, quello di approccio naturalistico, perché si tratta di un concetto chiave per capire come per rendere un'interazione artificiale e stimolata altamente efficace sia necessario renderla il più possibile simile a una spontanea.

È evidente che man mano che aumenta la complessità dell'obiettivo su cui intervenire aumenta la necessità di perfezionare l'intervento. Allora è chiaro che se noi disponiamo di un programma che funziona normalmente con soggetti normali, nel momento in cui abbiamo delle persone con specifici bisogni abbiamo la necessità di mettere a punto dei programmi con caratteristiche individualizzate. Con l'autismo l'unico obiettivo su cui tutti noi psicologi, neuropsichiatri, educatori, pediatri, possiamo focalizzare la nostra attenzione è il comportamento. Non ci sono *markers*, non c'è la possibilità di identificare strutture interne alterate, tutta la promettente importantissima ricerca sulla genetica dell'autismo parte comunque dal fenotipo comportamentale, cioè dai processi cognitivo-comportamentali che possono essere manifestati.

Un altro problema emerso nel corso degli studi era quello del mantenimento dei miglioramenti. Così a partire dagli anni 80 si cominciò a studiare il modo di rendere più naturale questi interventi artificiali mantenendone l'efficacia. Se si considera come punto di partenza l'analisi dell'interazione di apprendimento, e si utilizzano tutte le occasioni possibili per creare delle opportunità di apprendimento, vediamo che questo modello implica una scelta che con ossimoro potremmo definire di "naturale artificialità".

Le tecniche che si sono venute delineando e che si stanno studiando sperimentalmente sono quelle che vengono chiamate insegnamento incidentale, paradigma del linguaggio naturale, *training* delle risposte perno e così via. Il principio comune a queste tecniche

è quello di sfruttare il più possibile tutte le opportunità naturali che presenta l'ambiente in cui vive il soggetto; quindi organizzare e massimizzare il coinvolgimento di genitori, compagni e di altre figure educanti è un aspetto sempre più importante nella progettazione educativa.

Lo stato dell'arte nella ricerca sui disturbi generalizzati dello sviluppo

- **Eziologia:** interazione tra fattori genetici e determinanti ambientali; ricerche epidemiologiche (Folstein, 1998).
- **Diagnosi:** strumenti; necessità di una valutazione precoce e tempestiva.
- **Intervento:** vastità ed eterogeneità di tecniche e approcci; necessità di discernere la scienza dalla pseudoscienza; definizione di linee guida nella scelta e nel proponimento di un trattamento (AABT, 1977); responsabilità etica e dichiarazione del "Diritto all'Efficacia del Trattamento Comportamentale" (Van Houten, Iwata, 1988).

Gli strumenti scientifici dell'intervento

- Definizioni operazionali del comportamento in questione.
- Misurazioni dirette, accurate, affidabili e oggettive.
- Controllo degli esperimenti attraverso il riferimento costante a dati.
- Possibilità di realizzare predizioni.
- Possibilità di replicazione degli effetti.

Basi per un confronto epistemologico tra modelli

- Definizione di paradigma (Kuhn, 1962).
- Condizione post-paradigmatica della psicologia (Lazzeroni, 1985).
- Ruolo dei metamodelli:
 - nella formulazione della teoria e della ricerca sul comportamento,
 - nella costituzione di un paradigma.

I metamodelli

Definizione di metamodello: "metafora radice" quale prototipo che racchiude in sé una particolare visione del mondo (Pepper, 1942):

- assunzioni filosofiche,
- adesione a specifici criteri volti a verificare/falsificare gli assunti causali di un'ipotesi,
- insieme di regole e procedure inerenti la metodologia di ricerca.

Metamodelli che racchiudono i diversi approcci psicologici

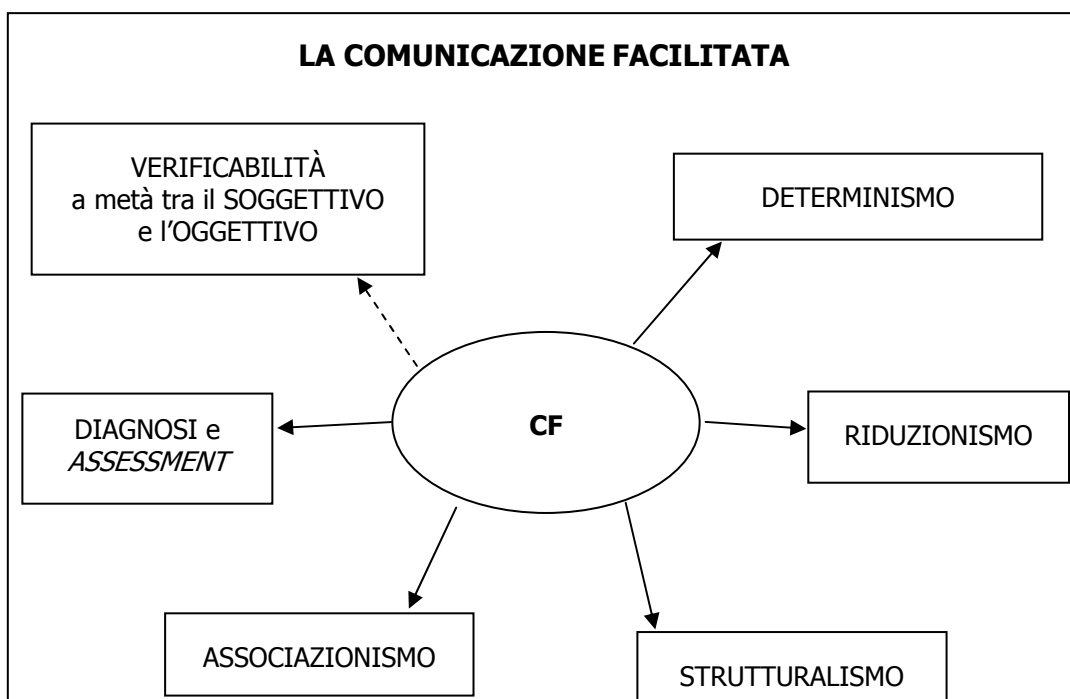
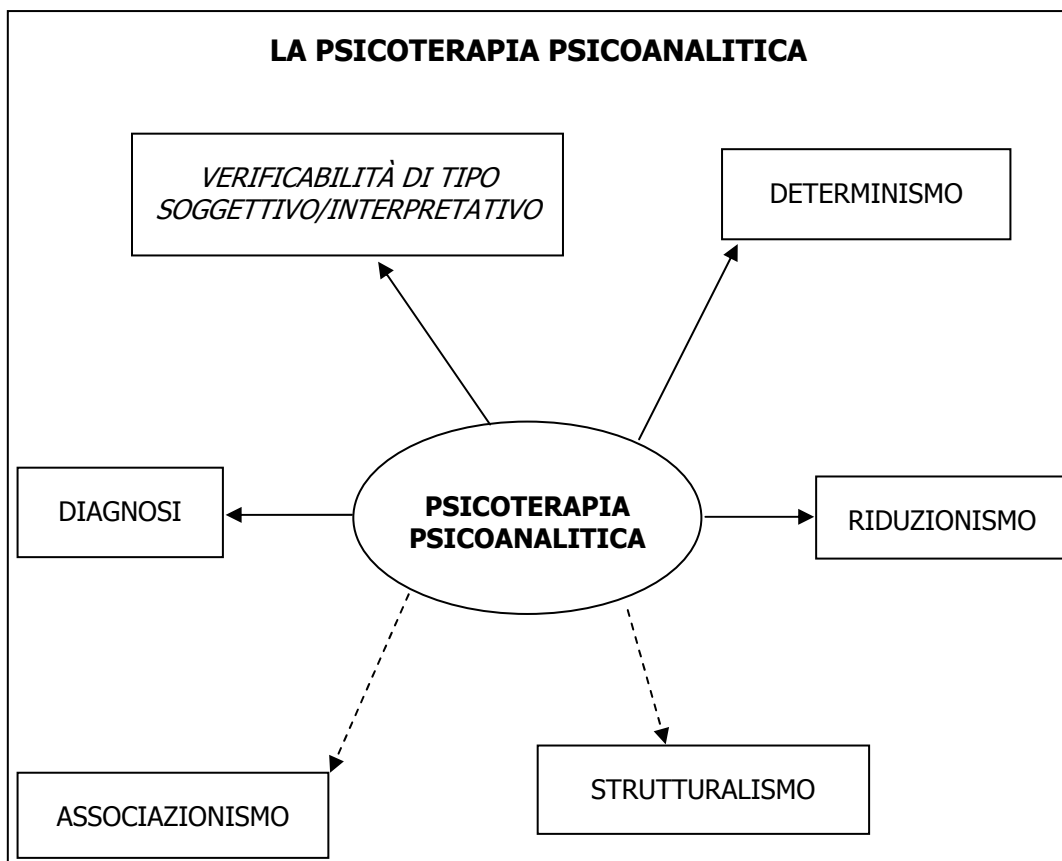
- Formismo: concetto di similarità, all'interno di un sistema di classificazione - parametri di analisi: qualità e specificità.
- Organicismo: coerenza come criterio guida; sviluppo come maturazione attraverso stadi predeterminati.
- Meccanicismo: metafora dell'*homme machine*.
- Contestualismo: metafora radice rappresentata dall'evento storico che diviene, senza soluzione di continuità.

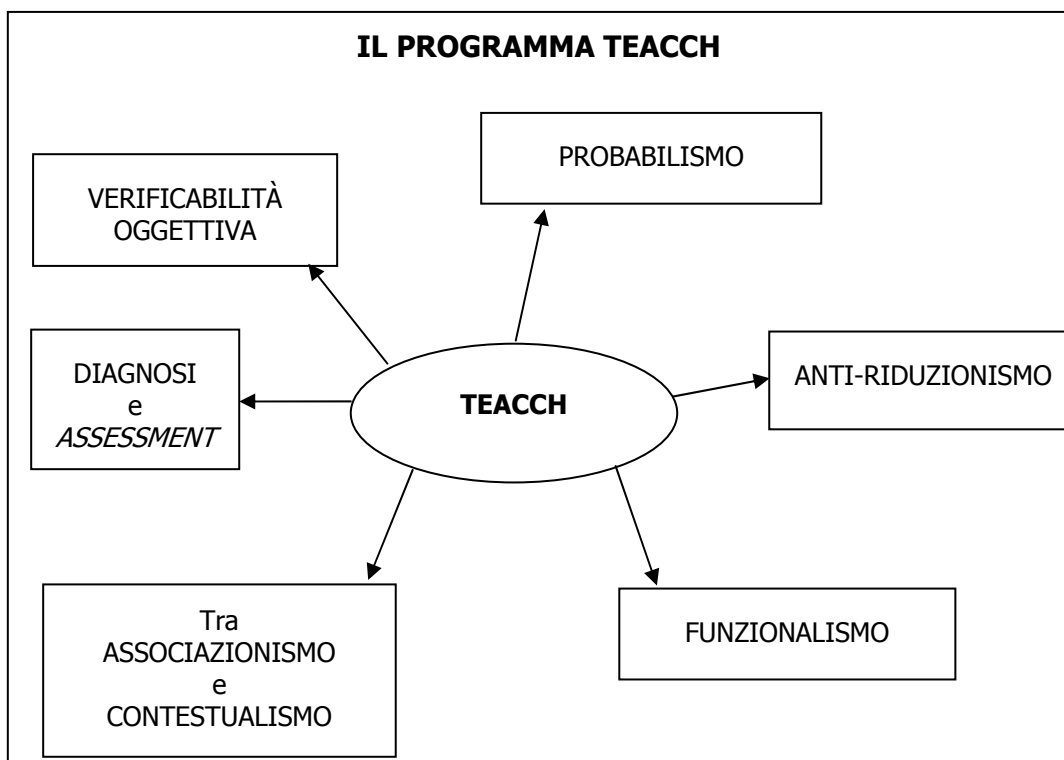
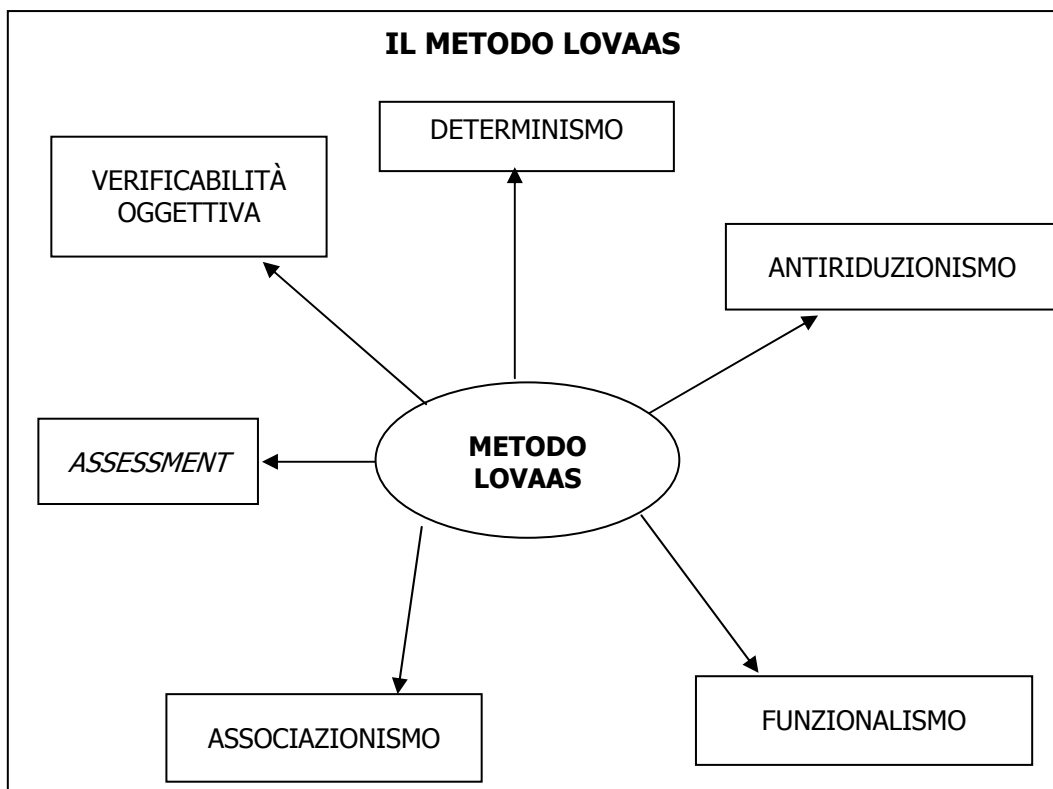
Confronto multi-livello tra modelli di intervento

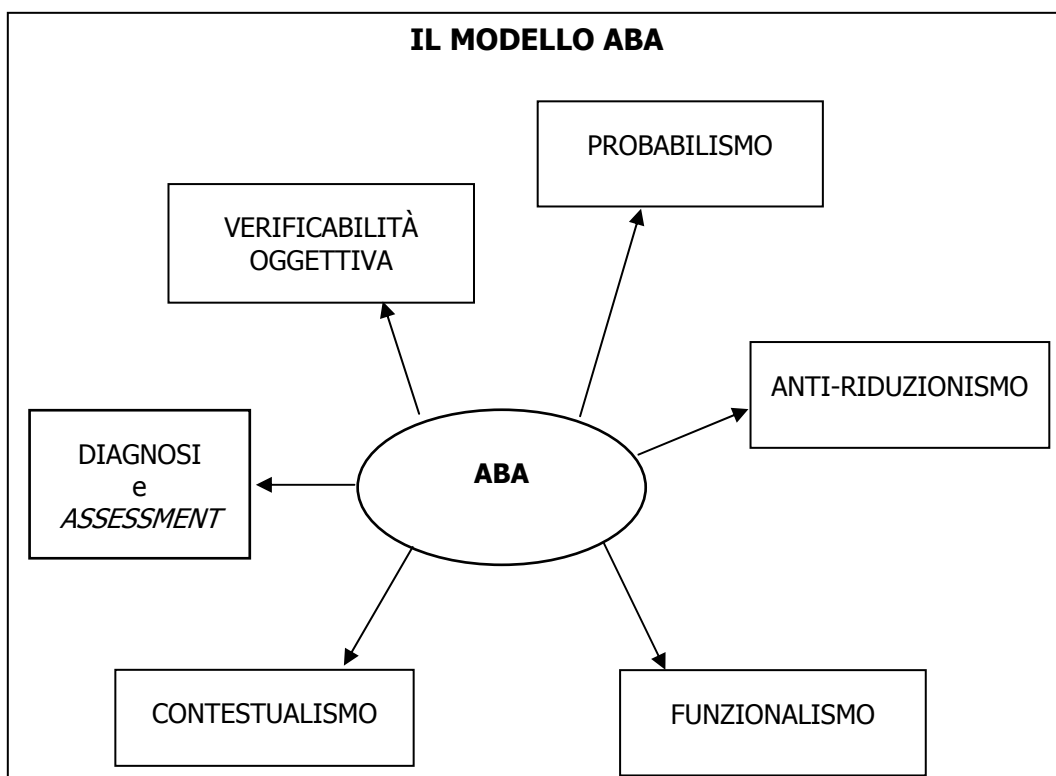
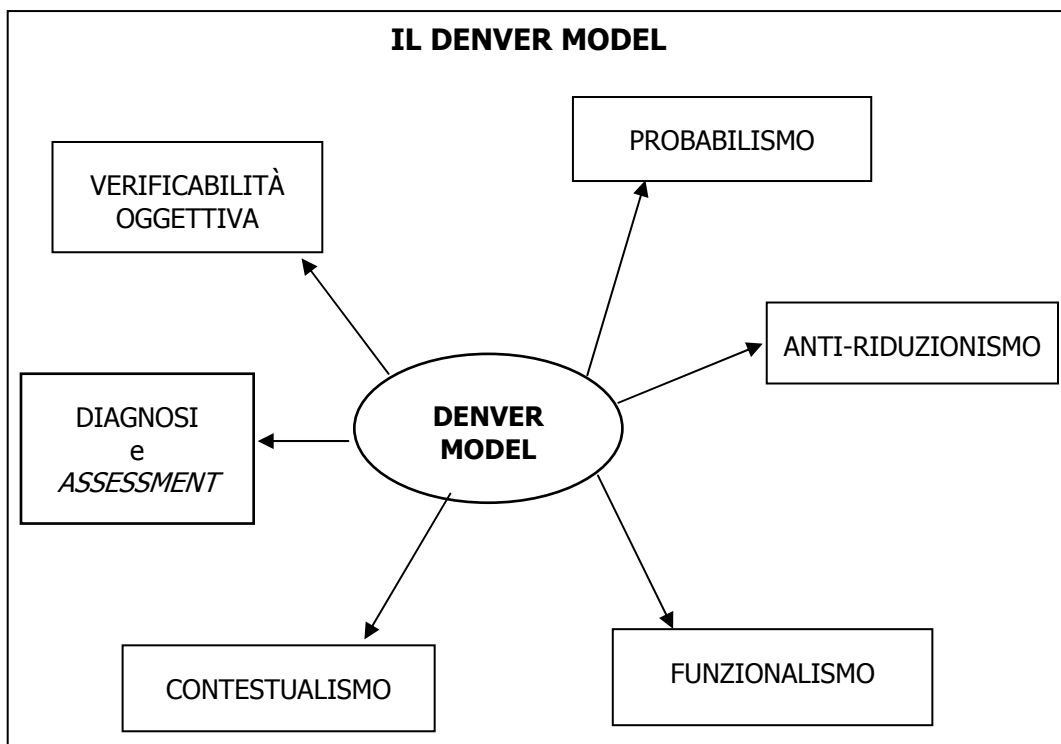
- Il modello in psicologia: definizione di Reese (1973).
- Criteri per una valutazione di compatibilità tra modelli:
 - verificabilità oggettiva/soggettiva,
 - determinismo/probabilismo,
 - riduzionismo/antiriduzionismo,
 - strutturalismo/funzionalismo,
 - associazionismo/contextualismo,
 - diagnosi/*assessment*.

Confronto multi-livello tra modelli di intervento

- Necessità di uno studio e di un controllo del livello di scientificità dei modelli di intervento.
- Identificazione degli *Empirically Supported Treatments* (EST), divisi in tre categorie:
 - trattamenti consolidati ed efficaci,
 - trattamenti probabilmente efficaci,
 - trattamenti sperimentali o promettenti.







Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico
Parte I.

	Verificabilità soggettiva	Verificabilità oggettiva	Determinismo	Probabilismo	Riduzionismo	Anti-riduzionismo	Strutturalismo	Funzionalismo	Associazione	Contestualismo	Diagnosi	Assessment
Psicoterapia psicodinamica	●		●		●		○		○		●	
CF	○	○	●		●		●		●			
Lovaas		●	●			●		●	●			●
TEACCH		●		●		●		●	○	○	●	●
Denver Model		●		●		●		●		●	●	●
ABA		●		●		●		●		●	●	●

- criterio chiaramente definito
- criterio non chiaramente definito o in corso di verifica

Bibliografia

- Adrien J.L., Perrot A., Sauvage D., Leddet I., Larmande C., Rameury L., Barthelemy C. Early symptoms in autism from family home movies. Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using IBSE scale. *Acta Paedopsychiatrica*, 55: 71-75, 1992.
- Allen M.H., Lincoln A.J., Kaufman A.S. Sequential and simultaneous processing abilities of high functioning autistic and language impaired children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21 (4): 483-502, 1991.
- American Academy of Pediatrics. The Pediatrician Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. *Pediatrics*, 107 (5): 1221-1226, 2000.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd revised ed.)*. Washington DC, 1987.
- American Psychiatric Association. *DSM-IV Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano, Masson, 1994.
- Attwood T. (ed.) *Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals*. London, Kingsley, 1998.
- Baghdadli A., Gonnier V., Aussiloux C. Review of psychopharmacological treatments in adolescents and adult with autistic disorders. *Encephale*, 28 (3): 248-254, 2002.
- Bailey A., Le Couteur A., Gottesman I., Bolton P., Simonoff E., Yuzda E., Rutter M. Autism as a strongly genetic disorder. Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25: 63-77, 1995.
- Baird G., Charman T., Baron-Cohen S., Cox A., Swettenham J., Wheelwright S., Drew A. A screening instrument for autism of 18 months of age: a 6 years follow up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39: 694-702, 2000.
- Ballottin U., Lanzi G. L'autismo infantile in una prospettiva storica. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 20: 145-147, 2000.
- Barbagli M. *Famiglie e politiche sociali*. Bologna, Comune di Bologna, 1998.
- Baron-Cohen S., Leslie A., Frith U. Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21: 37-46, 1985.
- Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161: 839-843, 1992.
- Baron-Cohen S., Ring H.A., Wheelwright S., Bullmore E.T., Brammer M.J. Social Intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11: 1891-1988, 1999.
- Barthelemy C., Adrien J.L., Tanguay P., Garreau B., Fermanian J., Roux S., Sauvage D., Lelord G. The behavioural summarized evaluation: validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (2): 189-204, 1990.

- Bolton P.F., Griffiths P.D. Association of tuberous sclerosis of temporal lobes with autism and atypical autism. *Lancet*, 349: 392-395, 1997
- Buitelaar J.K., Van der Gaag R.J. Diagnostic rules for children with PDD-NOS and multiple complex developmental disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39: 911-919, 1998.
- Buitelaar J.K., Van der Gaag R.J., Klin A., Volkmar F. Exploring the boundaries of Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified: Analyses of data from the DSM-IV autistic disorder field trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29: 33-43, 1999.
- Canevaro A. Autismo, autismi e processi educativi. *Difficoltà di apprendimento*, 6 (1): 97-108, 2000.
- Charman T., Swettenham J., Baron-Cohen S., Cox A, Baird G., Drew A. Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33: 781-789, 1997.
- Cohen D.J., Paul E., Volkman F.R. Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. In Cohen D.J., Donnellan A.M. (eds.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, Wiley & Sons Ed., 1987, pp. 20-39.
- Courchesne E., Townsend J.P., Akshoomoff N.A., Yeung-Courchesne R., Press G.A., Murakami J.W., Lincoln A.J., James H.E., Saitoh O., Egaas B., Haas R.H., Schreibman L. A new finding: Impairment in shifting attention in autistic and cerebellar patients. In Broman S.H., Grafman J. (eds.) *Atypical cognitive deficits in developmental disorders: Implication for brain function*. Hillsdale, NJ, Erlbaum, 1994, pp. 101-137.
- Cox A., Klein K., Charman T., Baird G., Baron-Cohen S., Swettenham J., Drew A., Wheelwright S., Nightengale N. The early diagnosis of autism spectrum disorders: use of the autism diagnostic interview-revised at 20 months and 42 months of age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40: 705-718, 1999.
- Critcheley H.D., Daly E.M., Bullmore E.T., Williams S.C.R., Amelvoort T.V., Robertson D.M., Rowe A., Phillips M., McAlonan G., Howlin P., Murphy D.G.M. The functional neuroanatomy of social behaviour: changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expression. *Brain*, 123 (11): 2203-2212, 2000.
- Di Lavore P.C., Lord C., Rutter M. The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25: 355-379, 1995.
- Duran M., Dorland L., Meuleman E.E.E., Allers P., Berger R. Inherited defects of purine and pyrimidine metabolism: Laboratory methods for diagnosis. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 20 (2): 227-236, June 1997.
- Fabrizi A., Levi G., Diomede L. La terapia interattiva nei bambini con disturbo dello sviluppo fra 18 e 30 mesi. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 63: 653-664, 1996.

- Filipek P.A., Accardo P.J., Baranek G.T., Cook E.H. Jr, Dawson G., Gordon B., Gravel J.S., Johnson C.P., Kallen R.J., Levy S.E., Minschew N.J., Prizant B.M., Rapin I., Rogers S.J., Stone W.L., Teplin S., Tuchman R.F., Volkmar F.R. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (6): 439-484, 1999.
- Fletcher P., Happè F., Frith U., Baker S., Dolan R., Frackowiak R., Frith C. Other minds in the brain: a functional imaging study of "theory of mind" in story comprehension. *Cognition*, 57: 109-128, 1995.
- Fombonne E. The epidemiology of autism: A review. *Psychol Med*, 29: 769-786, 1999.
- Fombonne E. Epidemiological trends in rates of autism. *Molecular Psychiatry*, 7 (Suppl 2): S4-6, Review, 2002.
- Fréjaille E. et al. (Gruppo di lavoro) *La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva*, Obiettivi e strategie per la salute, Dossier 56, CDS Regione Emilia-Romagna, 2001 (www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/doss56.pdf).
- Fréjaille et al. (Gruppo di lavoro) *Prima comunicazione e handicap. 1ª Conferenza regionale sulle politiche dell'handicap 2001-2002*. Regione Emilia-Romagna, 2002.
- Frith U. *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford, Blackwell, 1989.
- Frith U., Happè F. Autism: beyond "theory of mind". *Cognition*, 50 (1-3): 115-132, 1994.
- Gabrielli P., Gabrielli T. La scuola e gli alunni con autismo. *Bollettino ANGSA*, 6: 30-37, 2003.
- Garnett M.S., Attwood A.J. The Australian Scale for Asperger's Syndrome. In Attwood T. (ed.) *Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals*. London, Kingsley, 1998, pp. 17-19.
- Gillberg C. *Clinical Child Neuropsychiatry*. New York, Cambridge University Press, 1995.
- Gillberg I.C., Gillberg C. Asperger Syndrome - some epidemiological considerations. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (4): 631-638, 1989.
- Giovanardi Rossi P., Posar A., Parmeggiani A. Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS): protocollo di ricerca clinica ed eziologia. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 21: 273-307, 2001.
- Giovanardi Rossi P. et al. Pervasive Developmental Disorders: Clinical Aspects and Biological Factors in a series of 331 patients. In Elia M., Romano V., Curatolo P. (eds.) *Consensus in child neurology: consensus conference on biological and clinical perspectives in autism*. Hamilton (Ontario), BC Decker Inc, 2003, pp. 51-56.
- Goleman D. *L'intelligenza emotiva*. Milano, Rizzoli, 1999.
- Greenspan S.I., Wieder S. Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnosis. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1: 87-141, 1997.

- Gresham F.M., Beebe-Frankenberger M.E., MacMillan D.L. A selective review of treatments for children with autism: Description and methodological considerations. *School Psychology Review*, 28 (4): 559-575, 1999.
- Hermelin B., O'Connor N. *Psychological experiments with autistic children*. Oxford, Pergamon Press, 1970.
- Howlin P., Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41 (12): 834-839, 1999.
- Howlin P., Moore A. Diagnosis of autism. A survey of over 1200 patients in UK. *Autism*, 1: 135-162, 1997.
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2: 217-250, 1943.
- Klin A., Volkmar F.R., Sparrow S.S., Cicchetti D.V., Rourke B.P. Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: convergence with nonverbal learning disabilities syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36: 1127-1140, 1995.
- Lanzi G., Ballottin U. Le terapie dell'autismo infantile. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 20: 277-240, 2000.
- Le Couteur A., Rutter M., Lord C., Rios P., Robertson S., Holdgrafer M., McLennan J. Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19: 363-387, 1989.
- Lincoln A.J., Courchesne E., Kilman B.A., Elmasian R., Allen M.H. A study of intellectual abilities in people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18 (4): 505-524, 1988.
- Lord C. Follow up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36: 1365-1382, 1995.
- Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G). Paper presented at the NIH State of the Science in Autism: Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD, 1998.
- Lord C., Paul R. Language and communication in autism. In Cohen D.J., Volkmar F.R. (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York, Wiley & Sons Ed., 2nd edition, 1997, pp. 195-225.
- Lord C., Rutter M., Goode S., Heemsbergen J., Jordan H., Mawhood L., Schopler E. Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19: 185-212, 1989.
- Lord C., Mulloy C., Wendelboe M., Schopler E. Pre- and perinatal factors in high-functioning females and males with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21: 197-209, 1991.
- Lord C., Storoschuk S., Rutter M., Pickles A. Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. *Infant Mental Health Journal*, 14: 234-252, 1993.

- Lord C., Rutter M., Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview - Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24: 659-685, 1994.
- Lord C., Pickles A., McLennan J., Rutter M., Bregman J., Folstein S., Fombonne E., Leboyer M., Minshew N. Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27: 501-517, 1997.
- Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1: 163-173, 1966.
- Maestro S., Muratori F., Cavallaro A., Cesari A., Barbieri F., Floriani C., Golse B., Stern D.N., Palacio-Espasa F. (2000) Studio delle competenze precoci nel disturbo autistico. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 20: 268-279, 2000.
- Mahoney W.J., Szatmari P., MacLean J.E., Bryson S.E., Bartolucci G., Walter S.D., Jones M.B., Zwaigenbaum L. Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 37: 278-285, 1998.
- Masi G, Marcheschi M., Pfanner P. I disturbi pervasivi dello sviluppo. In Pancheri P., Pfanner P. *Psicofarmacoterapia nei disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza*. Firenze, Scientific Press, 1999, pp. 321-348.
- McEachin J.J., Smith T., Lovaas O.I. Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97: 359-372, 1993.
- Muratori F., Dini A., Cosenza A., Parrini B., Fascetti F., Vanni F. Studio controllato sugli effetti terapeutici del day hospital nell'autismo infantile. *Imago*, IX (2): 133-142, 2002.
- Muratori F., Tancredi R., Parrini B., Florani C. Interventi precoci nei disturbi pervasivi dello sviluppo. *Giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 23: 72-88, 2003.
- National Center for Clinical Infant Programs. *Zero-to-three*. National Center for Clinical Infant Programs, 1994. Edizione italiana *Classificazione diagnostica: 0-3. Classificazione diagnostica della salute mentale e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia*. Milano, Masson, 1997.
- Ozonoff S. Executive function in autism. In Schopler E., Mesibov G.B. (eds.). *Learning and Cognition in Autism*. New York, Plenum, 1995, pp. 199-220.
- Ozonoff S., Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28: 25-32, 1998.
- Pantaleoni C., D'Arrigo S., Marzaioli M., Bonati M.T. Autismo e sindromi dismorfo-genetiche: aspetti clinici. *Atti del Convegno Autismo e disordini pervasivi dello sviluppo*. Assisi, 19-21 marzo 2003.
- Piven J., Arndt S., Bailey J., Andreasen N. Regional brain enlargement in autism: A magnetic resonance imaging study. *Journal of American Academy of Child Adolescence Psychiatry*, 35: 530-536, 1996.

- Rapin I. Appropriate investigations for clinical care versus research in children with autism. *Brain and Development*, 2: 1152-1156, 1999.
- Rapin I. Autistic spectrum disorders. *Atti del Convegno Autismo e disordini pervasivi dello sviluppo*. Assisi, 19-21 marzo 2003.
- Rapin J., Katzman R. Neurobiology of autism. *Ann Neurol*, 43: 7-14, 1988.
- Ritvo E.R., Mason-Brothers A., Freeman B.J., Pingree C., Jenson W.R., McMahon W.M., Petersen P.B., Jorde L.B., Mo A., Ritvo A. The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: the etiologic role of rare diseases. *American Journal of Psychiatry*, 147: 1614-1621, 1990.
- Riva D. Fenotipo cognitivo/comportamentale e sistema fronto- limbico-cerebellare. *Atti del Convegno Autismo e disordini pervasivi dello sviluppo*. Assisi, 19-21 marzo 2003.
- Rogers S.J. Early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26: 243-247, 1996.
- Rogers S.J. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Psychol*, 27: 168-179, 1998.
- Rogers S.J. Diagnosis of autism before the age of three. In Glidden L. (ed.), *International review of research in mental retardation: Autism*, 23: 1-31, San Diego, Academic Press, 2000.
- Rogers S.J., Hall T., Osaki D. Atti del Corso di formazione *Denver Model. Diagnosi e Intervento precoce nell'autismo*. Reggio Emilia, 15-19 aprile 2002.
- Rutter M. Autism research: prospects and priorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26: 257-275, 1996.
- Schopler E. *Autismo in famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori*. Trento, Erickson, 1998.
- Schopler E., Reichler R., Rochen-Renner B. *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services, Los Angeles, CA, 1988.
- Schopler E., Mesibov G.B., Kuncze L.J. *Sindrome di Asperger e autismo high-functioning Diagnosi e interventi*. Trento, Erickson, 2002.
- Schultz R.T., Gauthier I., Klin A., Fulbright R.K., Anderson A.W., Volkmar F., Skudlarski P., Lacadie C., Cohen D.J., Gore J.C. Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome. *Arch Gen Psychiatry* Apr, 57 (4): 331-340, 2000a.
- Schultz R., Romanski L.B.M., Tsatsanis K.D. Neurofunctional Models of Autistic Disorder and Asperger Syndrome: Clues from Neuroimaging. In Klin A., Volkmar F.R., Sparrow S.S. (eds.) *Asperger sindrome*. New York, Guilford Press, 2000b, pp. 172-209.
- Sheinkopf S.J., Siegel B. Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28: 15-24, 1998.
- Simmons H.A. *Interim Directory of Laboratories Diagnosing Inborn Errors of Purine and Pyrimidine Metabolism in Europe 1999*. European Community Project BMH4-CT98-3079, 1999.

- Skjeldal O.H., Sponheim E., Ganes T., Jellum E., Bakke S. Childhood Autism: The need for physical investigations, *Brain and Development*, 20 (4): 227-233, 1998.
- Stone W.L., Lee E.B., Ashford L., Brissie J., Hepburn S.L., Coonrod E.E., Weiss B.H. Can autism be diagnosed accurately in children under three years? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40: 219-226, 1999.
- Szatmari P. La diagnosi differenziale del disturbo di Asperger. In Schopler E., Mesibov G.B., Kuncle L.J. *Sindrome di Asperger e autismo high-functioning: Diagnosi e interventi*. Trento, Erickson, 2001.
- Szatmari P., Jones M.B., Zwaigenbaum L., McLean J.E. Genetics of autism: overview and new directions. *J Autism Dev Disord*, 28: 351-368, 1998.
- Tancredi R., Carissimo R., Cesari A., Cosenza A., Parrini B. Disturbi pervasivi dello sviluppo: criteri per la valutazione e per la prognosi. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 20: 198-212, 2000.
- Tanguay P.E. Toward a new classification of serious psychopathology in children. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 23: 373-384, 1984.
- Tanguay P.E. Pervasive Developmental Disorders: A 10-year review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39: 1079-1095, 2000.
- Van den Berghe G., Jaeken J. Adenylosuccinate lyase deficiency. In Scriver C.R., Beaudet A.L., Sly W.S., Valle D. (eds.) *The Metabolic & Molecular Bases of Inherited Disease*. McGraw-Hill, New York, 2001, pp. 2653-2662.
- Visconti P. Sindromi autistiche e ritardo mentale: quali correlazioni. *Congresso Ritardo mentale e autismo*, Modena, 19-21 marzo 2003.
- Weider S. (ed.) *DC 0-3. Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. Washington, National Center for Clinical Infant Programs, 2nd edition 1994.
- WHO - World Health Organization. *The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders: Clinical descriptors and diagnostic guidelines*. Geneva, 1992.
- WHO - World Health Organization. *The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva, 1993.
- Wing L., Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8: 79-97, 1979.
- Xaiz C., Micheli E. *Gioco e interazione sociale nell'autismo*. Trento, Erickson, 2001.

Linee guida

- Filipek P.A., Accardo P.J., Baranek G.T., Cook E.H. Jr, Dawson G., Gordon B., Gravel J.S., Johnson C.P., Kallen R.J., Levy S.E., Minshew N.J., Prizant B.M., Rapin I., Rogers S.J., Stone W.L., Teplin S., Tuchman R.F., Volkmar F.R. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (6): 439-484, 1999.
- New York State Department of Health, *Clinical practice guideline. Report of Recommendations Autism/Pervasive Developmental Disorders Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*. Sponsored by New York State Department of Health. Early Intervention Program, 1999.
<http://www.health.state.ny.us/nysdoh/eip/autism/index.htm>
- Volkmar F.R., Cook E.H. Jr, Pomeroy J., Realmuto G., Tanguay P. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38 (12 suppl): 32S-54S, 1999.

Parte II. Linee guida per la promozione della salute per le persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa⁵

⁵ A cura del Coordinamento regionale NPEE della Regione Emilia-Romagna.

1. Premessa

Nel marzo 2000 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna, nell'ambito della riorganizzazione dei servizi per la salute mentale, ha inviato alle Aziende sanitarie indirizzi contenenti le "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile" (*Appendice 1* del presente volume).

Tali Linee, superando "la visione dell'autismo come patologia primitivamente affettiva e relazionale", raccomandavano

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

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

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

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

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

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

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

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

Le suddette Linee, in conclusione, prevedevano di attivare:

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

Nel corso del 2001 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna ha individuato il Gruppo tecnico regionale che è costituito da professionisti con documentata competenza sull'autismo - sia in campo regionale che nazionale - delle strutture sanitarie, delle università regionali, e un rappresentante del Comitato consultivo regionale per la qualità (CCRQ) dal lato del cittadino; ai lavori del Gruppo sono stati invitati a partecipare anche rappresentanti delle principali associazioni impegnate sull'autismo in Emilia-Romagna.

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

- esplicitare che il campo di interesse deve fare riferimento ai disturbi pervasivi dello sviluppo (v. classificazioni), di cui l'autismo rappresenta la categoria diagnostica meglio definita;
- elaborare preliminarmente un documento di approfondimento e aggiornamento tecnico per gli operatori del settore, consegnato con il titolo "Promozione della salute per le persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo" (*Parte I* del presente volume), cui si rimanda per gli approfondimenti e aggiornamenti di carattere clinico (diagnosi, trattamento, ricerca, ecc.);
- sintetizzare la verifica dello stato di attuazione della direttiva regionale (*Appendice 1*) in un testo contenente le proposte tecnico-organizzative per il miglioramento dell'assistenza a questa tipologia di pazienti, nelle diverse fasce di età.

Scopo del presente documento è riferire i risultati dell'indagine svolta presso i servizi dell'Emilia-Romagna e la conseguente proposta di carattere organizzativo per il miglioramento dell'assistenza alle persone con autismo/DPS, considerando che, sulla base dei dati epidemiologici correnti, si ritiene che in Emilia-Romagna vivano da 7.800 a 11.400 persone affette da DPS, di cui 3.800 circa con autismo; i soggetti con DPS fra 0 e 18 anni dovrebbero essere circa 1.650, di cui circa 550 con autismo.

2. Indagine sull'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna

2.1. Metodologia

Alla fine del 2001 è stato predisposto un questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della direttiva "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile" (riportate in *Appendice 1* del presente volume) attraverso un'indagine, condotta nei primi mesi del 2002 presso le Aziende sanitarie della Regione ed eventuali strutture private operanti in questo settore.

A completamento del monitoraggio previsto dalla direttiva, il Gruppo ha anche predisposto un altro questionario per le famiglie dei pazienti con autismo o DPS per un'indagine che sarà condotta contestualmente ad altre Regioni nell'ambito di una ricerca finanziata dal Ministero per la salute.

Le domande dell'indagine regionale vertevano su:

- stato di organizzazione dei servizi;
- metodologie attuate per la diagnosi e il trattamento delle persone affette da disordini dello spettro autistico di qualunque età;
- riscontri epidemiologici nelle diverse realtà;
- principali strumenti diagnostici e di trattamento in uso;
- iniziative di carattere organizzativo, di formazione, di ricerca;
- tipologia di coinvolgimento delle famiglie, delle Associazioni di familiari e delle specifiche organizzazioni del capitale sociale.

2.2. Risultati

Hanno risposto tutte le Aziende sanitarie (*Tabella 1*), alcune restituendo numerosi questionari (uno per ognuna delle strutture interrogate), altre restituendo un unico questionario con i dati aziendali. Tutte le Aziende hanno restituito almeno un questionario con i dati della NPEE, mentre per il settore adulti hanno restituito i questionari 6 realtà psichiatriche e una di area *handicap*; in tre casi i questionari riportano dati complessivi dell'intera realtà aziendale.

Hanno inoltre risposto 7 realtà ospedaliere, di cui solo le due strutture bolognesi (Centro per l'autismo del Dipartimento di Scienze neurologiche nella Clinica neurologica dell'Università, e Ambulatorio autismo della UO di Neuropsichiatria dell'Ospedale Maggiore, ex Azienda USL Città di Bologna) hanno documentato una strutturata attività clinica per i DPS in età pediatrica. Una struttura psichiatrica ospedaliera - l'Azienda ospedaliera di Modena - ha documentato attività per pazienti autistici adulti.

Nella Tabella 2 sono elencate le strutture che hanno risposto al questionario, con relativa sintesi dei pazienti riferiti in carico per DPS. In alcuni casi, pur comunicando il dato complessivo, le strutture territoriali intervistate non hanno fornito i dettagli utili alla

elaborazione statistica. L'analisi dei pazienti assistiti dalle strutture territoriali è quindi limitata a 668 dei 795 casi riferiti.

Per quanto riguarda i minori con DPS (*Tabella 3*), dal confronto con la popolazione di pari età (*Tabelle 3.a e 3.d*) si rileva che:

- al di sotto dei 4 anni è ancora basso il numero di pazienti in carico ai Servizi NPEE (0,11/1.000 sotto i 2 anni; 0,62/1.000 fra 2 e 3 anni) o delle nuove diagnosi/anno (0,12/1.000 sotto 2 anni e 0,52/1.000 fra 2 e 3 anni);
- la potenzialità diagnostica di DPS presso i servizi è massima fra 2 e 5 anni (incidenza pari a circa 0,5/1.000), con valori al di sotto dell'atteso, continuando fino a 10 anni (0,43/1.000);
- fra 4 e 10 anni è massima la percentuale di pazienti seguiti (1,6/1.000);
- sopra i 10 anni il numero di pazienti con DPS seguiti dai servizi decresce (1,27/1.000 fra 11 e 14 anni; 1,02/1.000 fra 15 e 17 anni);
- fra 18 e 29 anni si rileva una dispersione di questi pazienti (0,05/1.000);
- oltre al numero totale inferiore all'atteso (0,14%), un dato rilevante è che al di sotto dei 2 anni di età, 7 bambini/anno (0,11/1.000; *Tabella 3.a*) sono in carico ai servizi territoriali, in 8 bambini/anno sono poste nuove diagnosi di DPS nei Servizi NPEE delle Aziende USL (0,12/1000; *Tabella 3.d*), in 7 bambini/anno presso le UO ospedaliere (0,11/1.000; *Tabella 3.e*).

In *Tabella 4* sono riportati i dati più significativi delle singole realtà aziendali:

- vi è una elevata disomogeneità diagnostica nelle diverse realtà territoriali (*Tabella 4.a*) anche in relazione alla popolazione di pari età (*Tabella 4.b*), sia per le principali diagnosi che per il totale di casi registrati e rispetto all'atteso (*Tabella 4.c*). La discrepanza fra il numero di casi delle *Tabelle 4.a e 4.b* è dovuto al diverso numero di casi riferiti in alcuni questionari in risposta alle due interrogazioni, oltre ad alcuni questionari incompleti per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti (sesso, età, ecc.);
- per quanto riguarda le realtà ospedaliere (*Tabella 4.c*), una elevata attività diagnostica (120 nuovi casi/anno) è riferita unicamente dalle due strutture bolognesi. Il numero di pazienti in carico presso queste UO e - per i pazienti di età superiore ai 18 anni - presso la Clinica psichiatrica dell'Azienda ospedaliera di Modena è giustamente basso, dato che la presa in carico è propria delle strutture territoriali. Le strutture ospedaliere rispondenti di Parma, Reggio Emilia e Ferrara non documentano alcuna attività per i DPS. Non sono disponibili i dati distinti della realtà ospedaliera di Rimini, poiché il questionario di risposta presenta dati sintetici dell'attività ospedaliera e territoriale;
- oltre ai pazienti sopra indicati in carico alle strutture rispondenti, i Servizi delle Aziende USL e le UO ospedaliere riferiscono rispettivamente di 65 e 171 pazienti conosciuti ma non in carico alle loro strutture per diversi motivi (residenti in altre regioni o altre Aziende dell'Emilia-Romagna, seguiti da privati, ecc.).

La Tabella 5 documenta l'utilizzo di classificazioni e strumenti diagnostici di valutazione, sinteticamente riferiti alle realtà aziendali; si registra tuttavia scarsa uniformità fra le diverse strutture della stessa Azienda, ove singolarmente interpellate.

Le principali categorie diagnostiche riferite sono presentate nella Tabella 6, da cui si evidenzia che degli 810 pazienti seguiti per DPS dai servizi territoriali per i quali è indicata la diagnosi:

- il 28,6% è rappresentato da persone con la generica dizione "disturbo generalizzato dello sviluppo" (DGS) senza ulteriore specificazione della diagnosi;
- l'autismo infantile rappresenta il 23,8%;
- l'autismo atipico il 13,3%;
- la sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico il 10%.

Per quanto riguarda la casistica con DPS riferita dalle UO ospedaliere (43 persone) si conferma il dato intorno al 27% di DGS, seguito dal 23,3% di sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e a movimenti stereotipati, e dall'11,6% di autismo infantile.

Riguardo ai trattamenti farmacologici,

- nelle strutture rispondenti delle 13 Aziende USL viene riferito:
 - nel 76,9% dei casi un uso "di rado" di neurolettici (prevalentemente "tipici");
 - nel 30,8% il ricorso ad antidepressivi;
 - nel 23,1% (di cui 7,69% "spesso") a tranquillanti;
 - gli antiepilettici e/o stabilizzanti il tono dell'umore sono usati "di rado" o "spesso" nel 15,4%;
- nelle 4 strutture ospedaliere che hanno in carico pazienti con autismo di diverse età è riferito:
 - l'uso di neurolettici, tipici o atipici, "di rado" o "spesso" secondo le tipologie di farmaco;
 - in una struttura l'uso di antiepilettici e/o stabilizzanti dell'umore;
 - non è mai riferito uso di tranquillanti/ansiolitici né di SSRI;
 - in 2 casi l'uso frequente di altri antidepressivi.

Dalla Tabella 7 si ricava l'impressione di una buona attenzione ai percorsi per l'inserimento scolastico di questi bambini (66,5% <18 anni); non altrettanto elevata sembra l'attenzione ai percorsi per il riconoscimento dell'invalidità civile (9,18% del totale <18 anni; 8,33% >18 anni). Soltanto in un caso dei 36 pazienti con DPS di età superiore a 18 anni si registra collocamento mirato al lavoro. Nessun paziente con DPS risulta svolgere un lavoro regolarmente retribuito.

Riguardo alle modalità assistenziali, è molto basso il numero di persone per cui sono riferiti progetti riabilitativi a domicilio, in Centro diurno, in laboratori protetti, o che hanno usufruito di strutture residenziali, semiresidenziali, socio-riabilitative, in particolare:

- in 4 Aziende USL della regione sono riferiti 20 progetti riabilitativi a domicilio e 23 in Centro diurno;
- in 5 AUSL sono riferiti 15 progetti riabilitativi in laboratori protetti;

- in 7 AUSL 10 soggetti autistici hanno usufruito di strutture semiresidenziali;
- in 3 AUSL 7 soggetti hanno usufruito di strutture residenziali e 3 di centri socio-riabilitativi;
- in 2 AUSL sono riferiti 4 ricoveri urgenti per situazioni psichiatriche acute;
- le UO ospedaliere riferiscono di 81 progetti riabilitativi a domicilio, 3 in Centro diurno e 9 in strutture residenziali;
- in 9 AUSL è riferito un rapporto genericamente "strutturato" con i familiari nella metà dei casi (314 casi).

La Tabella 8 riassume le principali caratteristiche dell'organizzazione e delle attività aziendali rivolte all'autismo/DPS.

- 10 Aziende USL hanno attivato un gruppo di lavoro dedicato all'autismo (44% delle strutture rispondenti) e riferiscono di procedure per la presa in carico di pazienti autistici, benché dai singoli questionari risulti che non sempre tutte le strutture della stessa AUSL ne sono a conoscenza; di questi gruppi fanno parte neuropsichiatri, psicologi, educatori professionali (8 AUSL), logopedisti (7 AUSL), fisioterapisti e psicomotricisti (2 AUSL), e un infermiere professionale in una AUSL, per un totale di 94 persone coinvolte.
- Scarsa è la documentazione allegata dalle strutture e/o dalle Aziende a conferma dell'attività dichiarata.
- Per quanto attiene le iniziative di formazione/aggiornamento svolte nell'ultimo quinquennio, documentate in 3 Aziende da numerose iniziative con un discreto numero di partecipanti, lo sforzo maggiore è rivolto ai terapisti della riabilitazione (47 logopedisti, 31 educatori professionali, 29 fisioterapisti) e ai 55 pediatri di famiglia (di 5 AUSL), mentre risulta molto scarsa nei confronti di neuropsichiatri infantili (4 di 4 AUSL diverse) e psicologi (4 di 3 AUSL); pressoché assente è il coinvolgimento dei medici di medicina generale (5 partecipanti a 1 corso) e degli assistenti sociali (2 partecipanti a 1 corso). È invece apprezzabile in 3 Aziende USL l'impegno verso gli insegnanti (170), e in 2 verso i pediatri di libera scelta (55) e i genitori (115).

In 10 Aziende è previsto il responsabile del caso/percorso, rappresentato dal neuropsichiatra (9 AUSL), dallo psichiatra (3), o dallo psicologo (5).

In Tabella 9 sono riportate le tipologie di trattamento principalmente utilizzate nella costruzione dei percorsi per l'assistenza ai pazienti con DPS.

Le iniziative di ricerca (*Tabella 10*) riguardano in 3 Aziende temi di carattere eziologico, in 2 aspetti di argomento epidemiologico, in una aspetti nosografici, ambientali e dello sviluppo comunicativo sociale ed emotivo. Nelle 2 Unità operative ospedaliere di Bologna, oltre a questi aspetti sono anche riportati interessi di ricerca sui temi dei meccanismi cerebrali. Non si riportano ricerche in corso su appropriatezza e medicina basata sull'evidenza (NB: i temi indagati dal questionario erano dedotti dalle Linee guida del 2000).

Sette Aziende hanno indicato globalmente la presenza di 18 associazioni specifiche di familiari o altre organizzazioni *no profit* che operano sul territorio locale, benché solo in 5 Aziende USL e in una UO ospedaliera sia riferita una formale collaborazione.

Non risultano strutture private specificamente dedicate all'assistenza di questa tipologia di pazienti.

Tabella 1. Aziende e tipologie strutturali rispondenti

Azienda	Risposto sì/no	Quest. restituiti N.	Servizi / Aree					
			NPEE	DSM	Settore H	UO osp.	Altro	
USL PC	sì	3	3					
USL PR	sì	1	1					
Osp. PR	sì	1				1*		Non fornisce dati
USL RE	sì	1	1					
Osp. RE	sì	1				1*		Non fornisce dati
USL MO	sì	13	6	5				2
Osp. MO	sì	1				1		
USL BO Sud	sì	3	2	1				
USL BO Città	sì	3	1			2*		* Osp. Maggiore; Clinica neurologica dell'Università
USL BO Nord	sì	3	3					
Osp. BO	sì	1				1		
USL Imola	sì	1	*					1* * NPEE + Consorzio socio-sanitario
USL FO	sì	1	1					
USL Cesena	sì	2	1		1			
USL FE	sì	1	1					
Osp. FE	sì	1				1		Non fornisce dati
USL RA	sì	3	3					
USL RN	sì	1	1*					* dati accorpati territorio + UO ospedaliera
<i>Totale</i>	<i>18/18</i>	<i>41</i>	<i>24</i>	<i>6</i>	<i>1</i>	<i>7</i>	<i>3</i>	

Tabella 2. Elenco delle strutture rispondenti, sintesi dei pazienti con DPS in carico nel 2001 presso le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna

Azienda	Denominazione struttura rispondente al questionario	Tot N	M N	F N	<18a N	>18a N
USL PC	Servizio NPEE - Distretto urbano montagna	52	40	12	52	
	SMIEE NPI - Valtidone	(dati solo qualitativi)				
	SMIEE NPI - Val D'Arda	(dati solo qualitativi)				
ULS PR	Servizio NPI	54	43	11	53	1
USL RE	UO Neuropsichiatria infantile	76	59	17	73	3
USL MO	Centro salute mentale Vignola	4	4			4
	Settore NPI Distretto 1 di Carpi	7	6	1	7	
	Settore NPI Distretto 3 Modena	33	29	4	33	
	Distretto 7 Castelfranco	13	12	1	13	
	Settore NPI Distretto 6 Vignola	8	7	1	8	
	Settore NPI - Distretto 4 Sassuolo	36	21	15	34	2
	Settore NPI Distretto 5 Pavullo	8	5	3	8	
	Centro salute mentale Mirandola					
	Centro salute mentale Distretto 1 Carpi					
	Centro salute mentale Modena Polo Est					
	Centro salute mentale Modena Polo Ovest					
	Settore NPI Mirandola	11	10	1	11	
USL BO Città	Settore Neuropsichiatria territoriale - Dr. Rigon	40	28	12	40	
USL BO Nord	Settore NPEE Modulo organizzativo Budrio	4	3	1	4	
	Settore NPEE S. Giorgio di Piano	25	20	5	25	
	Settore NPEE S. Giovanni in Persiceto	7	5	2	7	
USL BO Sud	Settore NPI Casalecchio	45	37	8	45	
	Centro salute mentale S. Lazzaro	3	2	1		3
	Settore NPEE S. Lazzaro	17	15	2	17	
USL Imola	Settore NPEE	45	33	12	40	5
USL FE	UO NPEE DSM*	70			61	9
USL RA	UO NPI Faenza	27	24	3	27	
	Settore NPI Ravenna	62	47	15	62	
	Settore NPI Lugo*	57			50	7
USL FO	Forlì	24	19	5	21	3
USL Cesena	Settore NPI - Psicologia età evolutiva, Riabilitazione	35	29	6	33	2
	UO Disabili adulti	12	6	6		12
USL RN	UO NPI	20	17	3	19	1
Tot. USL		795	521	147	743	52
Osp. MO	Policlinico - Psichiatria	9	7	2		9
USL BO città	Settore NPI Ospedale Maggiore - Dr. Gobbi	9	8	1	9	
	Centro per l'autismo, Cattedra NPI, Dip. Scienze neurologiche, Clinica Neurologica	15	9	6	14	1
Osp. BO	Neonatologia Salvioli - Settore NPI					
Tot. Osp.		33	24	9	23	10
Tot. RER		828	545	156	766	62

* Dati incompleti, non utilizzati per l'elaborazione statistica.

Tabella 3. Pazienti con DPS in carico alle strutture regionali al momento dell'indagine (febbraio 2002)

Tabella 3.a. Età e sesso dei pazienti con DPS in carico a strutture delle Aziende USL

	Età (in anni)								totale		%/tot	
	0-24 m	2-3	4-5	6-10	11-14	15-17	18-29	>29	totale	<18 a	>18 a	<18%
M	4	30	86	202	111	65	19	4	521	498	23	95,59
F	3	9	13	45	36	28	8	5	147	134	13	91,16
totale	7	39	99	247	147	93	27	9	668	632	36	94,61
n/1.000	0.11	0.62	1.63	1.62	1.27	1.02	0.05			1.15		

Tabella 3.b. Totale in carico alle Aziende USL vs popolazione, per fasce di età

	Età (in anni)					Età (in anni)				
	0-6	6-17	<17	>18	totale	0-6	6-17	<17	>18	totale
	N					% popolazione				
M	120	378	498	23	521	1,63	0,20	0,26	0,003	0,03
F	25	109	134	13	147	0,03	0,06	0,05	0,002	0,01
totale	145	487	632	36	668	0,15	0,14	0,14	0,002	0,02

Tabella 3.c. Età e sesso dei pazienti con DPS in carico a strutture ospedaliere

	Età (in anni)								totale		
	0-24 m	2-3	4-5	6-10	11-14	15-17	18-29	>29	totale	<18 a	>18 a
M	0	2	4	5	2	2	2	7	24	15	9
F	0	0	2	2	2	1	0	2	9	7	2
totale	0	2	6	7	4	3	2	9	33	22	11

Tabella 3.d. Nuove diagnosi poste nel 2000 presso le strutture NPEE territoriali

	Età (in anni)								totale		
	0-24 m	2-3	4-5	6-10	11-14	15-17	18-29	>29	totale	<18 a	>18 a
M	5	25	29	46	13	6	2	0	126	124	2
F	3	8	4	19	8	1	0	0	43	43	0
totale	8	33	33	65	21	7	2	0	169	167	2
n/1.000	0.12	0.52	0.54	0.18	0.08	0.004				0.3	

Tabella 3.e. Nuove diagnosi poste nel 2000 presso le UO ospedaliere

	Età (in anni)								totale		
	0-24 m	2-3	4-5	6-10	11-14	15-17	18-29	>29	totale	<18 a	>18 a
M	7	21	19	31	11	5	2	0	96	94	2
F	0	1	7	8	4	2	2	0	24	22	2
totale	7	22	26	39	15	7	4	0	120	116	4
n/1.000	0.11	0.35	0.43	0.26	0.13	0.08	0.01			0.2	

Tabella 4. Dati sintetici, per Azienda

Tabella 4.a. N. totale di pazienti seguiti

	Aziende USL												totale	
	PC	PR	RE	MO	BO Città	BO Sud	BO Nord	Imol a	FO	FE*	RA*	Cesena		RN
M	40	43	59	94	28	54	28	33	19		71	35	17	521
F	12	11	17	26	12	11	8	12	5		18	12	3	147
totale	52	54	76	120	40	65	36	45	24		89	47	20	668

* Dati incompleti, non utili a fini statistici.

	UO ospedaliere						FE	totale
	PR	RE	MO	BO S. Orsola	BO Clinica neuro.	BO Osp. Maggiore		
M			7		9	8		24
F			2		6	1		9
total e			9		15	9		33

Tabella 4.b. Pazienti con DPS, seguiti presso le strutture delle Aziende USL: confronto fra le diverse tipologie di diagnosi rispetto al totale e alla popolazione <18a

Popolazione <18 anni N.	Diagnosi						vs popolazione <18 anni N/1.000					vs totale casi (%)			
	DA F84.0	DGS F84	AA * F84.1	altro varie	DPS totale		DA	DGS	AA *	altro	DPS	DA	DGS	AA *	altro
PC	35.348	17	18	10	7	52	0,5	0,5	0,3	0,2	1,5	32,7	34,6	19,2	13,5
PR	54.068	14	7	4	29	54	0,3	0,1	0,1	0,5	1,0	25,9	13,0	7,41	53,7
RE	70.453	39		11	26	76	0,6	0,0	0,2	0,4	1,1	51,3		14,5	34,2
MO	94.458	32	38	6	44	120	0,3	0,4	0,1	0,5	1,3	26,7	31,7	5,0	36,7
BO Città	41.879	6	13		21	40	0,1	0,3	0,0	0,5	1,0	15,0	32,5		52,5
BO Nord	27.654	5	5	4	22	36	0,2	0,2	0,1	0,8	1,3	13,9	13,9	11,1	61,1
BO Sud	33.319	19	3	12	33	67	0,6	0,1	0,4	1,0	2,0	28,4	4,48	17,9	49,3
Imola	15.529	8	19	9	9	45	0,5	1,2	0,6	0,6	2,9	17,8	42,2	20,0	20,0
FE	39.316	10	20	12	28	70	0,3	0,5	0,3	0,7	1,8	14,3	28,6	17,1	40,0
RA	44.687	23	65	22	36	146	0,5	1,5	0,5	0,8	3,3	15,8	44,5	15,1	24,7
FO	22.734	10	5	2	8	25	0,4	0,2	0,1	0,4	1,1	40,0	20,0	8,0	32,0
Cesena	27.656	10	19	10	20	59	0,4	0,7	0,4	0,7	2,1	16,9	32,2	16,9	33,9
RN	42.128		20			20	0,0	0,5	0,0	0,0	0,5		100,0		
Totale	549.229	193	232	102	283	810*	0,4	0,4	0,2	0,5	1,5	23,8	28,6	12,6	34,9

* AA = autismo atipico

* Dato diverso da Tabella 4.a per differenze registrate in sede di compilazione dei singoli questionari (v. testo).

Tabella 4.c. Pazienti con DPS, seguiti presso le strutture delle Aziende USL: confronto fra risultati dell'indagine e valori attesi

M+F = totale <18 anni	popolazione N	Atteso DPS (3/1.000)	di cui DA (1/1.000)	Risultati	
				N	N/1.000
PC	35.348	106	35	52	1,5
PR	54.068	162	54	53	1,0
RE	70.453	211	70	73	1,0
MO	94.458	283	94	114	1,2
BO Città	41.879	126	42	40	1,0
BO Nord	27.654	83	28	36	1,3
BO Sud	33.319	100	33	62	1,9
Imola	15.529	47	16	40	2,6
FE	39.316	118	39	21	0,5
RA	44.687	134	45	89	2,0
FO	22.734	68	23	21	0,9
Cesena	27.656	83	28	33	1,2
RN	42.128	126	42	19	0,5
Totale	549.229	1.648	549	653	1,2

Tabella 4.d. N. totale nuove diagnosi / 2000

	Aziende USL													totale
	PC	PR	RE	MO	BO C*	BO S	BO N	Imola	FO	FE**	RA	Cesena	RN	
maschi	21	25	19	15		5	5	2	3		4	1	26	126
femmine	17	8	4	5		1	2	1			1	1	3	43
residenti Az.	28	21	5	18		4	7	3			5	2	20	106
Totale M+F	38	33	23	20		6	7	3	3		5	2	29	169

* Dato incompleto

** Dati non forniti

	UO ospedaliere							totale
	PR	RE	MO	BO S. Orsola	BO Clinica neurol.	BO Osp. Maggiore	FE	
maschi				4		30	62	96
femmine						5	19	24
residenti Az.						7	9	16
Totale M+F				4		35	81	120

Tabella 5. Sistemi di classificazione e strumenti diagnostici di valutazione in Emilia-Romagna

	sì/no	ICD IXCM	ICD X	ICIDH	ICIDH2	DSM IIIR	DSM IV	CFTMEA	Zero to three	Altro	ABC	ADI-R	ADOS	CARS	CHAT	Altro
Aziende USL																
totale PC	1		1								1		1	1	1	1
PR	1		1				1		1					1		
RE	1		1				1							1	1	
MO	1	1	1											1		1
BO Città	1		1													
totale BO Sud	1	1	1					1	1							1
BO Nord	1		1						1					1		1
Imola	1		1													1
FE	1		1											1		1
Forlì	1		1						1							
RA	1		1													1
totale Cesena	1		1											1		1
Rimini	1	1	0				1			1				1		
totale AUSL	13/13	3	12				3	1	4	2	1	8	2	8	2	8
<i>% AUSL</i>		<i>23.1</i>	<i>92.3</i>				<i>23.1</i>	<i>7.7</i>	<i>30.8</i>	<i>15.4</i>	<i>7.7</i>	<i>61.5</i>	<i>15.4</i>	<i>61.5</i>		
UO ospedaliere																
AO PR																
AO RE																
AO MO	1						1									1
AO BO-	1		1				1									
Clinica neurol. BO	1						1								1	1
Osp. Maggiore BO Città	1		1				1		1	1	1		1	1		
AO FE																
totale UO osp.	4/7		2				4		1	1	1	1	2	2	2	2
<i>% UO osp.</i>			<i>28.6</i>				<i>57.1</i>		<i>14.3</i>	<i>14.3</i>	<i>14.3</i>	<i>14.3</i>	<i>28.6</i>	<i>28.6</i>		

Tabella 6. Frequenza delle diverse tipologie diagnostiche di DPS nella popolazione in carico nel 2001

Descrizione diagnosi (ICD X)	USL		UO osped.	
	N	% tot	N	% tot
Disturbo generalizzato (pervasivo) dello sviluppo (F84)	232	28,6	12	27,9
Autismo infantile (F84.0)	193	23,8	5	11,6
Autismo atipico (F84.1)	108	13,5	3	7,0
Sindrome di Rett (F84.2)	11	1,4		
Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo (F84.3)	36	4,4	1	2,3
Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e a movimenti stereotipati (F84.4)	31	3,8	10	23,3
Sindrome di Asperger (F84.5)	21	2,6	4	9,3
Sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico di altro tipo (F84.8)	49	6,0	1	2,3
Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico (F84.9)	81	10,0	2	4,7
Disturbo disintegrativo dello sviluppo			1	2,3
Tratti autistici	6	0,7		
Psicosi simbiotica	2	0,2		
Sindrome di Kanner				
Disarmonia evolutiva psicotica	9	1,1		
Psicosi precoce deficitaria	10	1,2	1	2,3
Psicosi schizofrenica ad esordio infantile	6	0,7	2	4,7
Diagnosi probabile non ancora definita	2	0,2		
Disturbo multisistemico di sviluppo	11	1,4	1	2,3
Altro quadro clinico riferibile allo stesso gruppo	4	0,5		
<i>Totale</i>	<i>810</i>	<i>100,0</i>	<i>43</i>	<i>100,0</i>

Tabella 7. Pazienti con DPS: certificazioni

Aziende USL	Età (in anni)						% vs totale		
	0-3	3-5	6-14	14-18	>18	<18	<18 a	>18 a	totale
Invalità	1	11	30	16	3	58	9,18	8,33	9,13
<i>Handicap</i>	8	38	129	26	4	201	31,8	11,1	30,7
Sostegno scolastico	18	79	277	46	1	420	66,5	2,78	63,0
Collocamento mirato				7	1	7	1,11	2,78	1,2

UO ospedaliera	Età (in anni)				
	0-3	3-5	6-14	14-18	>18
Invalità					9
<i>Handicap</i>					
Sostegno scolastico					
Collocamento mirato					

Tabella 8. Principali caratteristiche dell'assistenza all'autismo-DPS in Emilia-Romagna, dedotte dall'analisi dei questionari restituiti

Gruppo	NPI	Psicol.	Inf. ASV	Psico motr.	Logop.	Educat.	Diagnosi			Protocolli			Formazione					
							Nuove totali	Nuove non resid.	In carico totali	Docum. formali	Assessm. Follow up	Integraz H/scuola	PLS	MMG	Scuola	Genitori	Sost. fam.*	
							N/anno			N			Tipologia					
AUSL																		
PC	sì	2	1		2	5	38		52	sì	sì							
PR	sì	1		2			33		54								c d e	
RE	sì	5	2	1	1	11	23	13	76	sì	sì	sì	sì	40	60	35	b c d	
MO	sì	1	1		1	2	20		128	sì	sì	sì	sì		40		c e	
BO Sud	sì	4	6				6		65			(sì)					c	
BO Città	no								40			(sì)	(sì)				c e	
BO Nord	sì	2	1		2	1	7		36			(sì)	(sì)				a c e	
Imola	no						3		45	(sì)		(sì)					c	
FO	no						3		24									
FE	sì	2	1		2	4						(sì)	(1)	(1)	(1)		a c	
RA	sì						5		89		(sì)	(sì)	(1)				a c d	
Cesena	sì	1	2		1		2		47	sì	1		(1)				a c e	
RN	sì	1	2		2	4	29	9	20		(sì)	(sì)	(sì)	15	5	70	80	
UO osp																		
AO PR	no																	
AO RE	no																	
AO MO	sì		2						9									
BO Clin. neurol.	sì	3	1	8			35	28	15	sì	sì							c
BO Osp. Maggiore	sì	1	1				81	72	9	sì	sì							c d
AO BO	sì	2	1	1			4											
AO FE	no																	

NB: fra parentesi le risposte positive non documentate dagli allegati richiesti.

- * a gruppi di supporto per genitori e fratelli
- b gruppi di insegnamento ai genitori di tecniche specifiche
- c *counseling* ai genitori
- d *parent training*
- e personale educativo per assistenza saltuaria (*respite care*)

Tabella 9. Tipi di trattamento previsti per i pazienti con DPS nelle 13 Aziende USL*

Tipo di trattamento	Mai	Di rado	Spesso	Sempre
1. Interventi cognitivo-comportamentali e psicoeducativi inquadrati:				
a) in una strategia TEACCH (Schopler)	3	2	2	4
b) in una strategia ABA (Lovaas)	7	2	1	1
c) in PRT (<i>Pivot response training</i>)	5			1
d) in altro	3		4	2
2. <i>Portage</i>	4	6	4	
3. Sostegno psicologico al paziente	1	4	6	4
4. Sostegno psicologico ai familiari			6	9
5. Psicoterapia ad orientamento:				
a) comportamentale	3	4	2	
b) dinamico	2	4	6	
c) sistemico	3	2	2	
d) analitico classico	5	2		
e) familiare	3	9	2	
6. Psicomotricità	1	4	7	1
7. Sostegno sociale al paziente		4	5	3
8. Sostegno sociale alla famiglia	1	2	8	4
9. Comunicazione facilitata	3	6	4	1
10. Altre tecniche di comunicazione alternativa o aumentativa	4	6	4	
11. Integrazione auditiva (o <i>training</i> auditivo)	8	1		1
12. Logopedia		3	10	2
13. Fisioterapia	2	7	5	
14. Delicato	9			
15. Terapia abilitativa-educativa (riabilitazione globale integrata)	1	2	7	3
16. Terapia occupazionale	4	5	4	
17. Ludoterapia	6		5	
18. Musicoterapia	5	3	5	
19. Ippoterapia	5	4	1	
20. Trattamenti dietetici	7	4		
22. Medicina alternativa	7	2	1	
23. Inserimento in Centri diurni socio-riabilitativi	3	6	6	
24. Centri residenziali o semiresidenziali per crisi acute	6	5	2	
25. Inserimento lavorativo:				
a) in ambiente normale	1	5		
b) in laboratorio protetto		2	4	1
c) in cooperative sociali, associazioni ...		2	5	
26. Altri interventi (specificare)		1		1

* Due Aziende USL danno risposte diverse nelle varie strutture rispondenti.

Tabella 10. Iniziative di ricerca in collaborazione con altri Enti *

Su quali dei seguenti temi?	Aziende USL	Strutture	UO ospedaliere
nosografia	1	1	2
epidemiologia	2	2	1
eziologia	3	3	1
meccanismi cerebrali	0	0	1
sviluppo comunicativo sociale ed emotivo	1	1	2
intervento ambientale	1	1	1
significatività dei dati	0	0	1
<i>audit</i> appropriatezza, medicina basata sull'evidenza	0	0	0

* Temi richiesti come da direttiva del 2000, "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile" (*Appendice 1*).

2.3. Considerazioni

Si rimandano alle singole Aziende sanitarie le considerazioni sui rispettivi risultati (*Tabelle 4, 5, 8*) in riferimento alle raccomandazioni per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con autismo/DPS, e per le conseguenti azioni di adeguamento della programmazione locale, in particolare per quanto attiene:

- lo scostamento dal numero di pazienti attesi;
- l'appropriato utilizzo di sistemi di classificazione e strumenti diagnostici e delle modalità di trattamento;
- la costruzione di percorsi integrati e di progetti individualizzati;
- la continuità dell'assistenza anche oltre i 18 anni di età;
- la tipologia di relazione con la famiglia e con le associazioni di tutela e partecipazione.

In generale, sulla base delle "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile" del 2000, dall'analisi dei risultati dell'indagine condotta in Emilia-Romagna si traggono alcune considerazioni.

Diagnosi precoce

Occorre incrementare la capacità diagnostica nei primi anni di età, come ricavato dal numero di pazienti in carico ai servizi e delle nuove diagnosi/anno (*Tabella 3*):

- il ridotto utilizzo di *test* per il sospetto diagnostico (es. CHAT, in 2 Aziende) e la scarsa uniformità degli strumenti diagnostici in uso nelle diverse realtà sono possibili cause di sottostima del fenomeno e del ritardo diagnostico, evidenziando margini di miglioramento per l'approccio alla diagnosi precoce, raccomandato con le modalità esplicitate nel documento tecnico (*Parte I* del presente volume);
- risulta superiore al 27% la percentuale di diagnosi di disturbi generalizzati/pervasivi dello sviluppo, senza ulteriore individuazione della sindrome specifica.

Presa in carico e trattamento

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

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

Aspetti organizzativi

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

- devono essere rinforzati i rapporti con le famiglie e/o con le associazioni di riferimento per specifica tutela e partecipazione, affinché i genitori prendano parte al processo nella definizione del percorso diagnostico e di trattamento. Dovrebbe inoltre essere migliorata l'attenzione all'informazione alle famiglie e all'attivazione di percorsi amministrativi per quanto riguarda i diritti che derivano dalla presenza di invalidità e *handicap*;
- va incrementato l'impegno dei servizi per il coinvolgimento del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale nel percorso assistenziale fin dal momento della diagnosi;
- deve essere avviato e/o potenziato l'impegno per l'inserimento lavorativo delle persone con autismo/DPS; il loro inserimento in strutture socio-riabilitative deve essere riservato ai casi di eventuale insuccesso.

Formazione

A fronte di un discreto numero di terapisti della riabilitazione impegnati in iniziative di aggiornamento, è ancora da incrementare l'impegno delle Aziende nella formazione e aggiornamento del personale medico sui temi della valutazione diagnostica e della presa in carico specifica per i disturbi pervasivi di sviluppo. È da estendere l'offerta di iniziative formative anche per i pediatri di libera scelta e di comunità, gli insegnanti e i genitori.

Adulti

Seppure questo aspetto dell'assistenza non sia trattato nella direttiva regionale del 2000, le considerazioni riguardo all'importanza di promuovere la salute della persona con autismo/DPS per tutto l'arco della vita (si veda documento del Gruppo tecnico, *Parte I* del presente volume) hanno indotto a rilevare alcuni aspetti connessi all'inserimento sociale e lavorativo anche dopo i 18 anni di età.

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

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

3. Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna

In continuità con quanto già raccomandato

- dal Piano sanitario regionale 1999-2001, tuttora vigente,
- dalla direttiva regionale del 2000 "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile" (*Appendice 1* del presente volume),
- dal documento attuativo del PSR "La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva" (Fréjaville *et al.*, 2001 - vedi *Bibliografia* alla fine di *Parte I*),
- dal documento "Prima comunicazione e *handicap*" (Fréjaville *et al.*, 2002 - vedi *Bibliografia* alla fine di *Parte I*),
- dalla Legge regionale 2/2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali",

e in coerenza con la visione strategica del documento tecnico "Promozione della salute per le persone affette da autismo/DPS", elaborato dal Gruppo tecnico regionale (*Parte I* del presente volume), visti i risultati dell'indagine sull'attuazione degli indirizzi regionali presso le strutture sanitarie della regione nel corso del 2001, al fine di perseguire l'obiettivo generale di "favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente con autismo/DPS e per la sua famiglia", il Gruppo tecnico regionale ritiene di raccomandare che in tutte le realtà sanitarie della regione si proceda a definire il percorso della continuità assistenziale nella articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta.

L'intervento attuato in rete si è rivelato il più efficace; è infatti essenziale attivare e mantenere un intervento integrato di collaborazione fra medico curante (pediatra di libera scelta o medico di medicina generale), specialisti, strutture educative e genitori per realizzare un percorso personalizzato per ogni paziente con DPS (bambino o adulto) e ogni situazione familiare.

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

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

3.1. Obiettivi specifici

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

- facilitare il rilievo precoce del sospetto di autismo entro i primi due anni di vita da parte del pediatra di libera scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di neuropsichiatria dell'età evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per sindrome di Asperger e alcuni casi di DPSNAS);
- entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici, effettuare la precisazione della diagnosi clinica e iniziare i principali accertamenti eziologici, per procedere quanto prima con interventi terapeutici e/o abilitativi;
- attivare presa in carico, costruzione e attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con autismo/DPS;
- mettere a disposizione delle *équipe* di NPEE anche il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale per l'autismo (F84.0) di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neo-comportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello delle funzioni esecutive, linguaggio, prassie); per una maggiore efficacia dei risultati, il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino.

In accordo con il *consensual panel* dello Stato di New York (New York State Department of Health, 1999 - vedi *Bibliografia* alla fine di *Parte I*), e sulla base di forti evidenze scientifiche, si raccomanda che:

- questi programmi non siano inferiori alle 20 ore settimanali, per una durata di 1-2 anni e abbiano come contenuti esperienze di apprendimento quali l'imitazione, il riconoscimento delle emozioni e la loro comunicazione, l'intersoggettività e il gioco sociale dei ruoli;
- ogni intervento diretto al singolo bambino abbia un *focus* preciso definito sulla base della valutazione diagnostica, e vengano predisposti criteri di misura dei cambiamenti congruenti con i *pattern* evolutivi;
- le valutazioni vengano fatte mensilmente e con la partecipazione dei genitori;
- si abbandoni l'intervento se dopo un periodo di prova non è gradito al bambino e alla famiglia;
- il gruppo degli operatori abbia un buon accordo sul progetto, specifiche competenze psicologiche e sia regolarmente supervisionato.

Inoltre:

- i genitori sono soggetti imprescindibili nel processo di definizione del percorso diagnostico e di trattamento, cui devono concorrere attivamente; la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori può compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini, come affermato nella direttiva regionale del 2000;
- l'uso di farmaci psicotropi, quando ritenuto necessario, va inserito all'interno di un progetto globale di terapia abilitativa e più in generale nel progetto di presa in carico.

3.2. Azioni

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

- definizione a livello aziendale o interaziendale/provinciale del percorso dell'assistenza integrata alle persone con autismo/DPS, in rete con tutti gli attori coinvolti nel percorso di vita (scuola, lavoro, strutture socio-riabilitative, ecc.);
- identificazione di uno specifico nucleo multidisciplinare (gruppo aziendale o interaziendale di 2° livello, a seconda delle programmazioni locali) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di autismo/DPS;
- perseguimento della massima comunicazione e collaborazione con le associazioni di familiari di pazienti autistici, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di revisione e definizione dei percorsi.

Di seguito è indicato il numero atteso di nuove diagnosi/anno e di bambini annualmente in carico ai Servizi di NPEE per autismo e DPS, calcolato secondo le diverse stime accreditate di minima e di massima, anche in relazione al carico di lavoro annuale (2000) degli stessi servizi.

Confronto fra esistente e atteso per diagnosi di autismo/DPS in Emilia-Romagna

	Atteso								Risultati indagine 2001			
	nati/anno				0-18 anni				Tot. DPS		Tot. DPS vs utenti NPEE/2001	
	Autismo		Tot. DPS		Autismo		Tot. DPS		Nuove diagnosi	In carico	In carico	Nuovi utenti
	min	max	min	max	min	max	min	max				
N/1.000	0,5	1	2	3	0,5	1	2	3				
AUSL	N								N		%	
PC	1,0	2,0	3,9	5,9	17,7	35,3	70,7	106,0	38	52	2,2	6,6
PR	1,5	3,0	6,0	9,0	27,0	54,1	108,1	162,2	33	53	1,4	3,4
RE	2,0	3,9	7,8	11,7	35,2	70,5	140,9	211,4	23	73	2,5	2,7
MO	2,6	5,2	10,5	15,7	47,2	94,5	188,9	283,4	20	114	1,9	1,3
BO Città	1,2	2,3	4,7	7,0	20,9	41,9	83,8	125,6		40	1,2	
BO Sud	0,9	1,9	3,7	5,6	16,7	33,3	66,6	100,0	6	62	2,7	1,0
BO Nord	0,8	1,5	3,1	4,6	13,8	27,7	55,3	83,0	7	36	1,8	1,3
Imola	0,4	0,9	1,7	2,6	7,8	15,5	31,1	46,6	3	40	6,4	1,7
FO	0,6	1,3	2,5	3,8	11,4	22,7	45,5	68,2	3	21	1,9	0,8
Cesena	0,8	1,5	3,1	4,6	13,8	27,7	55,3	83,0	2	33	1,1	0,4
FE	1,1	2,2	4,4	6,6	19,7	39,3	78,6	117,9		21	0,8	
RA	1,2	2,5	5,0	7,4	22,3	44,7	89,4	134,1	5	89	2,9	0,8
RN	1,2	2,3	4,7	7,0	21,1	42,1	84,3	126,4	29	19	0,5	3,5
RER	15,3	30,5	61,0	91,5	274,6	549,2	1.098,5	1.647,7	169,0	653,0	1,8	1,8

Dato il basso numero di utenti con DPS (1,8%) rispetto agli oltre 37.000 utenti in carico e agli oltre 9.000 nuovi utenti seguiti dai Servizi di NPEE della Regione Emilia-Romagna nel 2001, è appropriato raccomandare che:

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

3.3. Il governo clinico

Data l'organizzazione delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna, la competenza specialistica del Percorso autismo/DPS è in capo ai Dipartimenti di salute mentale (DSM).

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

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

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

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

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

3.4. Il team

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

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

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

Peraltro, il documento tecnico "Promozione della salute in persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo" (*Parte I* del presente volume) raccomanda l'istituzione di un Gruppo specialistico multidisciplinare/multiprofessionale (*team*), costituito da operatori esperti di autismo/DPS per le diverse fasce di età.

Tale raccomandazione va interpretata non come la valorizzazione di una patologia rispetto alle altre - più numerose - seguite dai servizi ma come una necessità di qualificazione del personale in relazione all'impegno che le singole problematiche presentano.

Semmai, con questa logica si può prevedere un progressivo aggiornamento e una qualificazione del personale operante nei servizi in relazione alle problematiche via via emergenti per singole e specifiche patologie; infatti, non essendo possibile qualificare e aggiornare tutti gli operatori per tutte le innovazioni tecnico-scientifiche, è necessaria una scelta formativa qualitativa e quantitativa a seconda della complessità della domanda e delle risorse disponibili, da cui, a cascata e con reciproca fiducia, scaturisca nel tempo la diffusione delle conoscenze fra gli stessi operatori dei servizi.

L'invito a perseguire logiche di accreditamento professionale per piccoli *team* multidimensionali nasce dalla considerazione che l'eventuale sforzo affrontato nella costruzione di percorsi per rimodellare i servizi alla complessità delle persone con autismo/DPS (v. diagnosi precoce, trattamento nei primi anni di vita per valorizzare al massimo la neuroplasticità di quel periodo, armonizzazione delle competenze fra servizi, scuola, famiglia, ecc.) favorirà il diffondersi di modelli organizzativi flessibili per la definizione di percorsi utili a qualsiasi altro tipo di domanda emergente nel tempo, così come già in atto per altre tipologie di bisogni (ad esempio, sindrome di Down).

Tale strategia di aggiornamento e competenza di *équipe* per temi di interesse emergente dovrebbe inoltre favorire l'accessibilità da parte delle famiglie che si troveranno facilitate nel costruire rapporti di reciproca fiducia, trasparenza e continuità con i servizi per i diversi bisogni assistenziali del loro congiunto in situazione di *handicap*.

L'ideale è un modello in cui allo stesso *team* DPS, con la chiara identificazione di ruoli e responsabilità da parte dell'Azienda, afferiscano specialisti e operatori di diversi settori, discipline, strutture che accolgono sia il bambino nelle prime tappe dell'*iter* diagnostico sia successivamente il paziente - di qualunque età - con DPS per il *follow up* terapeutico e abilitativo, oltre che per l'inserimento e la riabilitazione sociale, al fine di garantire continuità operativa al percorso assistenziale dalla diagnosi alla vecchiaia.

La dimensione territoriale di riferimento del *team* sarà definita dalle strutture aziendali sulla base di valutazioni epidemiologiche e della specificità organizzativa, abitualmente messe in opera nella costruzione dei percorsi di continuità assistenziale. Sarà così possibile a livello aziendale avere una chiara valutazione dell'impegno di risorse umane e strutturali, oltre che procedere alla coerente programmazione dell'eventuale necessità di specifica formazione e/o aggiornamento e/o all'attivazione di protocolli di collaborazione interaziendali.

3.5. Tutela e partecipazione

Alla definizione del Percorso aziendale autismo/DPS sono chiamate a partecipare le associazioni di familiari, con particolare riguardo agli aspetti riguardanti la qualità dell'assistenza e la soddisfazione dei cittadini, soprattutto per quanto attiene:

- l'informazione sulle diverse opzioni assistenziali (tipologie di trattamento, ecc.) per una libera consapevole scelta da parte della famiglia;
- esigenze di supporto tecnico, psicologico e sociale;
- il coinvolgimento delle famiglie sia nelle scelte psico-educative sia nell'attuazione delle strategie abilitative, per realizzare quel sistema curante essenziale per promuovere la salute in questi pazienti.

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

3.6. La qualità condivisa

Il convegno sulla qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini, organizzato a Bologna dalla Regione Emilia-Romagna nel maggio 2003,⁶ ha evidenziato l'attenzione regionale sul tema del "rapporto, inteso soprattutto come comunicazione e ascolto, delle organizzazioni sanitarie con i cittadini e con i pazienti".

Gli atti di quel convegno ben evidenziano

"l'importanza strategica dell'attenzione rivolta al cittadino e delle metodologie legate alla rilevazione della qualità della vita e del grado di soddisfazione da parte dei cittadini" (Antonio Alfano. In Cinotti, Cipolla, 2003, p. 26).

"Questa serie di esperienze denota come l'assunzione del punto di vista del paziente costringe a considerare sempre più «percorsi» all'interno dei servizi anziché analisi puntiformi" (Maria Augusta Nicoli e Sara Capizzi. In Cinotti, Cipolla, 2003, p. 46).

Come ricorda la citazione di Pat Straw:⁷

"Gli utenti conoscono esattamente cosa significa trovarsi in una certa condizione, acuta e cronica, e come questa influisca su tutti gli aspetti della loro esistenza ... Inoltre, poiché i pazienti si muovono attraverso il sistema, usufruendone le diverse prestazioni e attraversandone i diversi settori, hanno un punto di osservazione privilegiato rispetto a come i servizi riescano o meno a lavorare insieme. Di solito noi ce ne restiamo seduti in un dipartimento o in un servizio e, per forza di cose, non conosciamo molto sulle altre strutture o sul loro livello di coordinamento"

⁶ Convegno "Per una qualità condivisa dei servizi sanitari", Bologna, 19-20 maggio 2003. Cinotti R., Cipolla C. *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini*. Milano, FrancoAngeli, 2003.

⁷ Straw P. *Riscoprire i pazienti. Salute e Società*, 1 (2). Milano, FrancoAngeli, 2002.

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

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

3.7. Il percorso della continuità assistenziale per autismo/DPS

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

- Il pediatra di libera scelta formula il sospetto diagnostico di autismo/DPS, previa verifica tramite CHAT (o altro strumento nel tempo disponibile per il rilievo precoce) e invia il bambino all'attenzione del Servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva (NPEE).
- La NPEE accoglie la famiglia e garantisce:
 - valutazione clinica appropriata puntuale e tempestiva (entro tre mesi dall'invio da parte del pediatra) effettuata con l'utilizzo di protocolli diagnostici aggiornati e mirati all'individuazione dei più specifici disturbi dello spettro autistico, nel più vasto ambito delle disarmonie e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia;
 - elaborazione di uno specifico progetto terapeutico-abilitativo: stesura del piano terapeutico individualizzato che espliciti il nominativo del responsabile del caso, le tecniche abilitative specialistiche utilizzate, le risorse e i moduli temporali di trattamento, gli interventi riabilitativi integrati garantiti dalla famiglia e/o dagli operatori dei settori di volta in volta coinvolti (asili, comunità, scuole, strutture), i tempi e la cadenza del *follow up*;
 - restituzione dell'ipotesi diagnostica e socializzazione delle informazioni con la famiglia e con il pediatra curante; la consegna della diagnosi deve essere offerta ai genitori con:
 - tempestiva e corretta informazione sulle diverse opportunità e modalità di trattamento, prognosi, ecc.;
 - descrizione del progetto individualizzato e comunicazione del nominativo del responsabile del caso;

- orientamento sulle modalità di accesso ai diritti connessi alla presenza di invalidità, *handicap*, ecc.;
- offerta di informazioni di supporto da parte delle specifiche associazioni di familiari;
- completamento degli indispensabili approfondimenti strumentali e di laboratorio per la diagnosi differenziale ed eziologica, che può richiedere tempi lunghi ma auspicabilmente non oltre sei mesi.
- Nel corso della vita deve essere garantita continuità nel passaggio di consegne e responsabilità assistenziali fra gli operatori e le strutture di riferimento per il paziente con autismo/DPS e i suoi familiari (es. al compimento del 18° anno).
- Il pediatra di libera scelta o il medico di medicina generale (a seconda dell'età del paziente) continua a essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con il responsabile del caso e/o del *team*.

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

3.8. Impegni dei livelli aziendali

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

- il Dipartimento di salute mentale è responsabile dell'attivazione di corrette procedure fra la NPEE, la psichiatria e la psicologia clinica, oltre che dei necessari collegamenti funzionali intersettoriali (es. servizi sociali) per la continuità assistenziale dall'adolescenza all'età adulta, anche attraverso specifici interventi per l'aggiornamento e la formazione degli operatori;
- la NPEE aziendale è responsabile dell'assistenza ai pazienti con autismo/DPS in età evolutiva. Per questo:
 - attiva tutte le possibili collaborazioni multidisciplinari, intersettoriali, interistituzionali per la stesura di accordi e protocolli per rendere possibile l'attuazione delle presenti linee operative;
 - individua un apposito Gruppo aziendale o interaziendale costituito da personale esperto delle diverse professionalità, formato per prestare attività diagnostiche di 2° livello e attività di consulenza e supporto nella formulazione di appropriati piani di cura;
 - partecipa alla definizione dei collegamenti funzionali con gli altri servizi socio-sanitari e/o settori istituzionali (scuola, lavoro, ecc.), secondo il territorio di riferimento (aziendale, provinciale, sovra-provinciale);
 - cura la formazione e l'aggiornamento degli operatori coinvolti nel percorso assistenziale per questa fascia di età, ad iniziare dai pediatri di libera scelta;

- secondo quanto previsto da protocolli specifici locali, la definizione del percorso assistenziale deve esplicitare i seguenti impegni e responsabilità:
 - diagnosi, presa in carico, coordinamento e monitoraggio del progetto individualizzato per promuovere la comparsa di interazione sociale, comunicazione e linguaggio (procedure per la diagnosi precoce, protocolli di trattamento, riabilitazione e *follow up*, comunicazione con i pediatri e con le famiglie, monitoraggio specifico, ecc.);
 - individuazione del responsabile del caso, quale referente per la famiglia e coordinatore degli interventi integrati sul paziente;
 - adempimenti di legge per l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo (a seconda dell'età del paziente), le attività ludiche o di tempo libero e per il supporto alla famiglia, sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, servizi sociali, scuola, volontariato, ecc.);
 - supporto formativo e consulenziale al personale della scuola e al personale di guida al lavoro, educatori o volontari, indispensabile per favorire gli apprendimenti e l'inserimento lavorativo.

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

3.9. La rete locale

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

- Dipartimento cure primarie, per l'organizzazione di un percorso di formazione per pediatri (di comunità, di libera scelta) per la diagnosi precoce di autismo/DPS e il monitoraggio dei casi a rischio (promuovere l'uso di *check list* per la diagnosi a 18 mesi, ad esempio la CHAT) nell'ambito dell'attività rivolta a questa fascia di età (bilanci di salute, trattamento di eventi acuti, ecc.);
- centri ospedalieri e territoriali di riferimento sovra-aziendale di provata esperienza, previa definizione di protocolli clinici condivisi (è raccomandata l'individuazione di percorsi facilitati per l'accesso dei soggetti disabili alle prestazioni specialistiche ospedaliere).

Inoltre, nell'ambito degli accordi di programma:

- servizi sociali, per l'attivazione di progetti integrati per il sostegno alle famiglie, per la gestione dell'integrazione sociale, del tempo libero, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo;
- settori per l'*handicap* adulto, per la gestione integrata delle età di confine e per la costruzione di un progetto di vita; in questi servizi si dovrà costituire, in stretto contatto e continuità con le UO del DSM, un gruppo di operatori formati alle tecniche di intervento psicoeducativo necessarie per valutare i soggetti autistici, per

proseguire i progetti di intervento formativo e lavorativo, e per favorire la massima autonomia per questi pazienti nelle varie età della vita e il necessario supporto alle famiglie;

- istituzioni scolastiche, Comuni, Province, ecc., per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'autismo/DPS (in particolare per la formazione degli insegnanti, degli educatori dei nidi e delle scuole materne, per le competenze assistenziali e l'attivazione di figure di assistenti alla comunicazione - Legge 104/1992 -, per il collocamento mirato al lavoro, ecc.).

3.10. La rete regionale

I nodi regionali della rete

Per quanto riguarda l'individuazione dei centri esperti di riferimento sovra-aziendale, al fine di garantire uniformità e appropriatezza all'iniziativa regionale di costruzione della rete e di miglioramento dell'assistenza alle persone con autismo/DPS, l'indagine permette di indicare alcune realtà regionali - territoriali e ospedaliere - già competenti per l'infanzia e per l'età evolutiva, che hanno documentato una qualificata organizzazione (strutturazione di una *équipe* allargata, di riferimento per il territorio aziendale) ed esperienza maturata negli anni, di carattere scientifico e formativo oltre che assistenziale (*Tabella 8*).

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

Strutture ospedaliere

- Centro per l'autismo: ricerca, diagnosi e cura della cattedra di Neuropsichiatria infantile, Dipartimento di scienze neurologiche, Clinica neurologica dell'Università di Bologna;
- Ambulatorio autismo, UO neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Maggiore dell'Azienda USL di Bologna.

Strutture territoriali

- Centro per l'autismo e DPS, UO neuropsichiatria dell'Azienda USL di Reggio Emilia.

Inoltre:

- nel settembre 2001, attraverso specifica convenzione con il privato sociale, l'Azienda USL di Rimini ha attivato il "Progetto autismo nucleo operativo per i disturbi pervasivi dello sviluppo e le condizioni di *handicap* mentale di grande dipendenza", consolidando l'impegno di un Centro NPEE già attivo negli anni precedenti;
- l'Azienda USL di Modena ha documentato la presenza formalizzata di un Ambulatorio NPEE di 2° livello dedicato ai pazienti con autismo/DPS del territorio aziendale;

- nel corso del 2003, le Aziende USL di Piacenza, Imola e Parma hanno documentato una revisione dei percorsi di assistenza alle persone con autismo/DPS, con specifiche modalità, in corso di attuazione;
- per le strutture NPEE dell'area bolognese è stata avviata la revisione dei percorsi assistenziali nell'ambito dei Piani attuativi locali.

Tavolo regionale di monitoraggio e coordinamento

La direttiva regionale del 2000 già proponeva, in conclusione

"... un Comitato di consulenza scientifica, facente riferimento al Programma salute mentale dell'Assessorato alla sanità, con il compito di monitorare le attività dei servizi per l'autismo infantile ed eventualmente di riformulare le presenti linee, a cadenza annuale, sulla base dell'evidenza dei risultati raccolti e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali e internazionali."

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

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

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

- avviare un monitoraggio epidemiologico sullo stato dell'assistenza alla popolazione con DPS attraverso l'istituzione di un registro/*database*, partendo da tutti i sistemi informativi esistenti a livello regionale e locale (SINP, invalidità, certificazioni ex Legge 104/1992, pediatria di comunità, ecc.), e l'eventuale predisposizione di una scheda unitaria, con l'obiettivo di una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici e di miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria alle persone affette da DPS (anche oltre i 18 anni di età) e alle loro famiglie. Dal confronto fra le strategie cliniche e organizzative adottate sarà possibile migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese a evidenziare buone prassi;

- presentare una proposta regionale di formazione indirizzata ai diversi livelli e alle specifiche professionalità sia in campo sanitario che delle diverse istituzioni e organizzazioni interessate;
- favorire aggiornamento degli indirizzi tecnico-scientifici concernenti l'assistenza all'autismo/DPS;
- partecipare a iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, ecc.) nel campo dell'autismo/DPS;
- nel campo della ricerca scientifica, oltre al monitoraggio epidemiologico e organizzativo, favorire il confronto fra le diverse metodologie di intervento clinico, sia diagnostiche (diagnosi eziologica, differenziale, ecc.) che terapeutiche e riabilitative e per la promozione della salute delle persone con autismo/DPS.

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

- un referente per ciascun Percorso-programma autismo/DPS locale;
- i responsabili/referenti dei centri con documentata esperienza nel campo dell'autismo/DPS;
- i rappresentanti delle associazioni impegnate nel campo di autismo/DPS in Emilia-Romagna.

3.11. Le risorse

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

L'impegno con la famiglia deve essere volto a fare sì che anche i genitori, adeguatamente coinvolti (*parent training*, ...), possano assumere nella quotidianità comportamenti efficaci e appropriati (giochi, ecc.).

L'attuale impegno dei Gruppi regionali afferenti al Coordinamento dei responsabili di neuropsichiatria dell'età evolutiva presso il Servizio salute mentale della Direzione generale Sanità e Politiche sociali, concentrato sugli *standard* di prodotto della NPEE e sul miglioramento della collaborazione con i pediatri di libera scelta, sarà di supporto alle attività di programmazione per inquadrare il problema dell'autismo/DPS nella più generale pianificazione e costruzione dei percorsi integrati di continuità assistenziale.

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

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

3.12. Raccomandazioni finali

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

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

La "libera e consapevole scelta", caposaldo delle logiche di promozione della salute, fortemente affermata dalle associazioni di familiari dei pazienti con DPS, deve essere interpretata non come una delega alla famiglia (con tutte le conseguenze di ansia che questo può comportare a persone che non si ritengono sempre capaci di conoscere a fondo il senso della loro scelta) bensì come una maggiore responsabilità del medico - e dell'organizzazione sanitaria - nell'esplicitare con chiarezza la diagnosi, la prognosi, la progettualità e il possibile coinvolgimento attivo dei genitori, ecc., secondo le diverse opzioni che i servizi sono tenuti ad approntare, in accordo con le attuali logiche di medicina basata sull'evidenza o di quanto maggiormente raccomandato dalla letteratura corrente.

Questa raccomandazione, valida in tutte le situazioni di patologia, è ancora più cogente per le patologie neuropsichiatriche che comporteranno disabilità e gravosi impegni per l'intero nucleo familiare.

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

È infine diritto della famiglia essere tempestivamente informata e orientata in merito ai principali diritti conseguenti l'*handicap* del loro congiunto (invalidità, accompagnamento, Legge 104/1992, collocamento mirato al lavoro, ecc.).

Schema 1. Schema per la definizione degli obiettivi per la promozione della salute delle persone con autismo/DPS

Fase della vita	Tempi	Fase del percorso	Obiettivo	Azione	Attori
Età fertile			Corretta informazione eugenetica	Indagini genetiche nelle famiglie con pazienti artistici	genetisti, ostetrici, pediatri, neuropsichiatri
Diagnosi precoce	Entro 18 mesi di età *	Sospetto/invio	Facilitare il rilievo precoce del sospetto di DA/DPS e l'invio alle strutture specialistiche	Formazione/aggiornamento specifico per pediatri di libera scelta e operatori dei nidi	pediatra, famiglia, scuola, NPEE
	3 mesi dall'invio	Diagnosi clinica Avvio diagnosi eziologica	Autismo/sindrome di Rett: entro i primi 2 anni di vita Altri DPS: anche dopo i 36 mesi, secondo tipologie cliniche	Percorso-programma autismo-DPS nucleo multidisciplinare, specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di autismo e DPS	<i>team</i> A/DPS: NPEE, psicologi, pediatri, assistenti sociali, educatori, ecc. Centri di riferimento 3° liv.
Trattamento	Immediato Tutta la vita	Età pre-scolare, scolare, adolescente, adulta	Piano abilitativo individualizzato <i>Follow up</i>	Interventi con: il bambino la famiglia la scuola	responsabile del caso, <i>team</i> A/DPS (DSM), famiglia, Centri di riferimento 3° liv.
Inserimento	Età scolare	Scolastico	<i>Setting</i> (ambienti/personale)	Protocolli, accordi di programma	responsabile del caso, <i>team</i> A/DPS (DSM), famiglia, Centri di riferimento 3° liv., scuola
	Età adulta	Lavorativo	<i>Setting</i> (ambienti/personale)	<i>Setting</i> (ambienti/personale)	responsabile del caso, <i>team</i> A/DPS (DSM), famiglia, Centri di riferimento 3° liv., scuola, lavoro

Schema 1. (continua)

Fase della vita	Tempi	Fase del percorso	Obiettivo	Azione	Attori
Supporto alla famiglia	Consegna diagnosi	Sospetto/diagnosi	Appropriatezza, supporto	Definizione protocollo Prima comunicazione	pediatra, NPEE / <i>team</i> A/DPS, servizi sociali, associazioni
	Tutta la vita	Età pre-scolare, scolare, adolescente, adulta	Coinvolgimento, rinforzo	Coinvolgimento nel sistema curante	pediatra/MMG, responsabile del caso, <i>team</i> A/DPS (DSM), famiglia, associazioni

* Per autismo e sindrome di Rett; o altra età secondo la tipologia clinica di DPS.

Appendici

Appendice 1.

Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'autismo infantile

(Allegato alla nota n. 12182/SAS del 21/3/2000)

Premessa

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

Seguendo la classificazione ICD X e DSM IV, l'autismo infantile rientra nel capitolo dei disturbi generalizzati di sviluppo; in questa categoria sono compresi anche l'autismo atipico, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, la sindrome disintegrativa dell'infanzia e il disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS). Si tratta di patologie di grande rilievo scientifico e di grande peso sul destino di salute dei soggetti colpiti ma di limitata portata epidemiologica.

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

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

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

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

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

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

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

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

Processo valutativo e diagnostico

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

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

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

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

La programmazione sanitaria deve quindi riaffermare la necessità di focalizzare l'attenzione dei Servizi sulla fascia 0-3 anni allo scopo sia di fare diagnosi precoce di autismo sia di individuare altrettanto precocemente disturbi o distorsioni di personalità, *deficit* motori sensoriali o cognitivi con il fondato rischio di evoluzione di sviluppo patologico, al fine di mettere in campo in tempo utile specifici e adeguati interventi di carattere terapeutico e riabilitativo. Di conseguenza, allo scopo di assicurare la

valutazione globale del bambino, i Servizi dovranno attrezzarsi sul piano delle procedure dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici, nonché su quello delle competenze assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione/aggiornamento.

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

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

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

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

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

Presenza in carico e trattamento

Aspetti operativi

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

- la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico che nella valutazione dell'efficacia del progetto psico-educativo;
- la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;
- il percorso di educazione strutturata incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti forti e sull'area di sviluppo prossimale, insieme alle necessarie modificazioni ambientali;

- l'aiuto pratico e il sostegno psicologico alla famiglia;
- la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;
- il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

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

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

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

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

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

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

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

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

Dopo i 5 anni e per gli adolescenti l'intervento psico-educativo rappresenta, come sopra ricordato, l'aspetto centrale del progetto terapeutico-riabilitativo, focalizzato sull'educazione strutturata, l'implementazione delle abilità presenti ed emergenti e basato metodologicamente sull'individualizzazione, flessibilità e massima indipendenza possibile

del soggetto. Le verifiche e le programmazioni continue sono indispensabili e può essere necessaria la disponibilità di attività semiresidenziali e programmi estivi, giacché i soggetti con questo tipo di disturbi spesso regrediscono in assenza di tali servizi.

La possibilità di integrazione con altri interventi fa prevedere l'utilizzo di trattamenti quali terapie occupazionali e psicomotorie, terapie di linguaggio, tecniche di comunicazione aumentativa, alternativa e in casi ben verificati di comunicazione facilitata (non ancora scientificamente validata). Nel caso di soggetti adolescenti con buon funzionamento, con capacità di dialogo e di introspezione può essere proposto un intervento sul versante psicodinamico e relazionale.

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

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

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

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

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

Aspetti organizzativi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Formazione e ricerca

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

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

Formazione

Scopo delle attività di formazione è quello di consentire:

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

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

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

Ricerca

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

Nosografia

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

Epidemiologia

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

Eziologia

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

Meccanismi cerebrali

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

Sviluppo comunicativo sociale ed emotivo

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

Intervento ambientale

Studi sull'interazione genitori-bambino.

Significatività dei dati

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

Conclusioni

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

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

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

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

Impegni della Regione Emilia-Romagna

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

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

Appendice 2.

Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo

(Delibera di Giunta Regione Emilia-Romagna 1066/2004)

Delibera di Giunta n. 1066 - protocollato il 7/6/2004.

Oggetto: Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo

Prot. n. (SAM/03/44799)

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visti:

- il DPR 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003-2005" che negli obiettivi generali:
 - a. al punto 6 "La salute e il sociale", punto 6.3 "La salute mentale", ricordando che "molti disturbi mentali dell'età adulta sono preceduti da disturbi dell'età evolutiva-adolescenziale" pone fra gli obiettivi da realizzare la promozione della salute mentale nell'intero ciclo della vita, dalla diagnosi precoce alla presa in cura, alla continuità terapeutica, attraverso il miglioramento delle conoscenze epidemiologiche e sull'efficacia degli interventi, la formazione degli operatori del Dipartimento Salute mentale, la cooperazione con soggetti non istituzionali (associazioni di familiari, di pazienti, ecc.), la corretta informazione e il supporto alle famiglie, mettendo in campo nuovi strumenti per l'integrazione sociale e lavorativa del paziente e migliorando il funzionamento in rete dei servizi pubblici e privati;
 - b. al punto 3.4 "Sviluppare la riabilitazione" afferma l'obiettivo di attuare un progetto riabilitativo personalizzato con attivazione di un percorso in cui si articolano competenze professionali diverse, funzionamento in rete dei servizi e strutture a diversi livelli e con diverse modalità di offerta e di integrazione tra aspetti sanitari e sociali.
- la delibera di Consiglio regionale n. 1235 del 22 settembre 1999, "Approvazione del Piano sanitario regionale 1999-2001" che prevede fra i programmi speciali, al punto 9.5, la riorganizzazione dei servizi per la salute mentale;

- la delibera di Giunta regionale n. 286 del 3 marzo 2003 "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'*handicap*: la prima comunicazione della diagnosi" che pone indirizzi per la costruzione di percorsi di continuità assistenziale alle persone con *handicap*, con particolare riferimento alle responsabilità organizzative dei diversi settori sanitari e sociali, al corretto supporto alle famiglie ed al collegamento con le specifiche Associazioni.
- la Legge regionale n. 2 del 12 marzo 2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" che, fra gli impegni, prevede:
 - a. all'art. 1, c. 3, lett. b) fra gli interventi e i servizi del sistema integrato le "prestazioni e attività socio-sanitarie, caratterizzate da percorsi assistenziali integrati per rispondere ai bisogni di salute delle persone che necessitano unitariamente di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali";
 - b. all'art. 2, c. 4, lett. f) "il diritto all'educazione e all'armonico sviluppo psico-fisico dei minori, nel rispetto del diritto alla partecipazione alle scelte che li riguardano";
 - c. all'art. 5, c. 4, lett. e) "servizi e interventi volti ad affiancare, anche temporaneamente, le famiglie negli impegni e responsabilità di cura";

Considerato che:

- fra gli obiettivi strategici della "promozione della salute nell'infanzia e dell'età evolutiva" previsti dal Piano sanitario 1999-2001 della Regione Emilia-Romagna è raccomandata la costruzione di "percorsi assistenziali integrati per la patologia cronica, secondo un'organizzazione che consenta continuità di cura e una qualità di vita adeguata all'età";
- con proprie delibere di Giunta regionale n. 411 del 31 marzo 98 e n. 759 del 25 maggio 1998 sono stati emanati gli indirizzi in merito alla "Istituzione dei Dipartimenti aziendali di salute mentale nelle Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna";
- con successiva circolare dell'Assessore alla sanità n. 12182/SAS del 21 marzo 2000 sono stati impartiti indirizzi organizzativi alle Aziende sanitarie regionali in merito alla riorganizzazione del Dipartimento Salute mentale, comprendenti anche, in allegato 4, "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile";
- tali Linee, oltre a dare preliminari indirizzi di carattere tecnico e organizzativo per il miglioramento dell'assistenza alle persone con autismo, prevedevano di attivare "un gruppo regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di: raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni Azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee organizzative; censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici; verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli e ambiti, dall'accoglienza medica di base, all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici

da svolgere in sede ospedaliera; aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche";

- nel 2002, in attuazione del suddetto mandato, presso il Servizio salute mentale e assistenza sanitaria nelle carceri della Direzione generale Sanità e Politiche sociali ha operato un Gruppo di esperti che ha condotto una indagine presso le strutture sanitarie della Regione Emilia-Romagna, pubbliche e private, al fine di verificare lo stato di attuazione delle citate Linee di indirizzo. Tale Gruppo ha ritenuto preliminarmente di aggiornare gli indirizzi tecnici e organizzativi per la promozione della salute e per l'assistenza alle persone con autismo e alla più ampia fascia delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) nel cui ambito si colloca l'autismo Infantile. Tale aggiornamento è contenuto nel documento tecnico "Promozione della salute per le persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo";

Evidenziato come sulla base di tale aggiornamento tecnico e dei risultati della indagine "ad hoc" condotta nelle strutture sanitarie regionali sia stato predisposto il documento "Promozione della salute per le persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa", agli atti del Servizio salute mentale e assistenza sanitaria nelle carceri; tale ultimo documento è stato valutato positivamente dai competenti Servizi della Direzione generale Sanità e Politiche sociali, dalle Direzioni delle Aziende sanitarie regionali, dai coordinamenti regionali dei Direttori di Salute mentale e dei Responsabili di Neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva;

Ritenuto di confermare gli obiettivi posti dalle "Linee sulla organizzazione dei servizi per l'autismo infantile" già inviate alle Aziende sanitarie nel 2000, e ulteriormente specificando i seguenti obiettivi per il miglioramento dell'assistenza all'autismo e agli altri disturbi pervasivi dello sviluppo:

- a. facilitare il rilievo precoce del sospetto di autismo entro i primi due anni di vita da parte del pediatra di libera scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per sindrome di Asperger e alcuni casi di DPSNAS);
- b. effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere a interventi terapeutici e/o abilitativi;
- c. prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione e attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con autismo/DPS;
- d. prevedere presso le *équipe* di NPEE il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale per l'autismo di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio,

prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati;

- e. prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato all'età e alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'*équipe* di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con autismo/DPS in età adulta;

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

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

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

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

Tenuto altresì conto della configurazione organizzativa e operativa dei Dipartimenti di salute mentale della Regione Emilia-Romagna e della già consolidata esperienza della Neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE) nella partecipazione e integrazione fra le diverse professionalità socio-sanitarie per la definizione e attuazione di progetti individualizzati, anche in condivisione con il personale della scuola e dei servizi sociali;

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

Su proposta dell'Assessore alla sanità e dell'Assessore alle politiche sociali, immigrazione, progetto giovani, cooperazione internazionale;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di approvare il documento "Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Emilia-Romagna", allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in attuazione del Piano sanitario regionale;
2. di stabilire, con riferimento alle suddette Linee guida e nell'ambito delle funzioni di programmazione già previste dalla vigente normativa regionale circa la partecipazione alla costruzione dei Piani per la salute e di zona, i seguenti indirizzi per le Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna al fine di migliorare l'assistenza alle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) in Emilia-Romagna;
 - a. devono essere definiti percorsi per la diagnosi precoce, la presa in carico e la continuità assistenziale integrata alle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo per tutto l'arco della vita;
 - b. tali percorsi, aziendali o interaziendali, devono prevedere di dare risposta ai diversi livelli di complessità e intensità assistenziale e alle specifiche necessità psico-educative e di sviluppo, anche attraverso l'identificazione di un gruppo specialistico multiprofessionale per l'assistenza alle persone con autismo/DPS, quale risorsa specialistica di supporto alla rete integrata dei servizi aziendali, secondo quanto esplicitato in premessa;
 - c. i Dipartimenti di salute mentale sono chiamati a garantire gli interventi specialistici previsti dai percorsi/progetti per le persone con autismo/DPS nelle diverse età, anche prevedendo specifici interventi di aggiornamento e formazione;
 - d. in particolare per i pazienti con autismo/DPS nell'infanzia e nell'età evolutiva, la Neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE) è tenuta a garantire la partecipazione alla definizione e costruzione dei percorsi, al coordinamento ed alla verifica dei progetti individualizzati - ivi compresi gli interventi per migliorare la tempestività della diagnosi precoce e della presa in carico -, al corretto coinvolgimento dei pediatri di comunità e di libera scelta, della famiglia e della scuola, di tutto quanto attiene la promozione della salute in questa fascia di età;
 - e. devono essere intraprese azioni di appropriata comunicazione, interna ed esterna, sulle iniziative di miglioramento assunte per la presa in carico, l'appropriatezza e la continuità del percorso assistenziale alle persone con DPS;

- f. devono essere potenziate le relazioni con le specifiche associazioni dei familiari, ove presenti, per la comune definizione di programmi di promozione della salute delle persone con autismo/DPS e delle loro famiglie;
3. di demandare a successiva determinazione del Direttore generale Sanità e Politiche sociali la costituzione di un Tavolo regionale di coordinamento e monitoraggio per l'assistenza ai DPS, di supporto alla stessa Direzione, ove siano rappresentate le realtà di riferimento aziendale e regionale per il potenziamento dell'assistenza alle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo, con il seguente mandato:
 - a. supportare e facilitare la costruzione della rete regionale per l'assistenza alle persone con autismo/DPS, con particolare attenzione ai collegamenti funzionali interaziendali fra i servizi competenti, territoriali e ospedalieri, di differente complessità e intensità assistenziale;
 - b. favorire la formazione integrata fra i Servizi delle diverse Aziende sanitarie, finalizzata all'incremento di competenze in questo campo dei professionisti che operano nelle strutture sanitarie rivolte all'autismo/DPS;
 - c. offrire appropriata assistenza ai casi di particolare complessità che necessitano di prestazioni in ambiente ospedaliero;
 - d. definire un sistema informativo orientato al monitoraggio epidemiologico e clinico che nel tempo permetta, anche attraverso il confronto fra le strategie cliniche e organizzative adottate per l'assistenza alle persone con autismo/DPS, di migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese a evidenziare buone prassi;
 - e. partecipare a eventuali iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, ecc.)
nel campo dell'autismo/DPS;
 4. di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna, comprensivo degli allegati.

(L'Allegato parte integrante della Delibera recepisce integralmente il Capitolo 3 "Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'autismo e ai DPS in Emilia-Romagna" riportato nella Parte II nel presente volume).

COLLANA DOSSIER

a cura dell'Agenzia sanitaria regionale

1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi. Bologna, 1990. (*)
2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS). Bologna, 1990. (*)
3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica. Bologna, 1990. (*)
4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990. Bologna, 1990. (*)
5. Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL. Bologna, 1990. (*)
6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro. Bologna, 1991. (*)
7. Radioattività naturale nelle abitazioni. Bologna, 1991. (*)
8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990". Bologna, 1991. (*)
9. Guida alle banche dati per la prevenzione. Bologna, 1992.
10. Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna. Bologna, 1992. (*)
11. I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990). Bologna, 1992. (*)
12. Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo. Bologna, 1992. (*)
13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia-Romagna. 2^a ed. Bologna, 1992. (*)
14. Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative. Bologna, 1993. (*)
15. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991. Bologna, 1993. (*)
16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991. Bologna, 1993. (*)

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna. Sono anche scaricabili dal sito <http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>

17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari. Bologna, 1993. (*)
18. Venti anni di cultura per la prevenzione. Bologna, 1994.
19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992. Bologna, 1994. (*)
20. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992. Bologna, 1994. (*)
21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi. Bologna, 1994. (*)
22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992. Ravenna, 1994. (*)
23. 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna, 1994.
24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993. Bologna, 1995. (*)
25. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993. Bologna, 1995. (*)
26. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994. Bologna, 1996. (*)
27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna, 1996. (*)
28. Gli scavi in sotterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza. Ravenna, 1996. (*)
29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP. Ravenna, 1997. (*)
30. Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari. Ravenna, 1997. (*)
31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina. Ravenna, 1997. (*)
32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella. Ravenna, 1997. (*)
33. Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida. Ravenna, 1997. (*)
34. EPI INFO versione 6. Ravenna, 1997. (*)
35. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna, 1998.
36. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna, 1998. (*)
37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP. Ravenna, 1998. (*)
38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS. Ravenna, 1998. (*)

39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997. Ravenna, 1998. (*)
40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997. Ravenna, 1999. (*)
41. Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna, 2000.
42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1998-1999. Ravenna, 2000. (*)
43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione. Ravenna, 2000. (*)
44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna. Ravenna, 2000. (*)
45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente. Ravenna, 2000. (*)
46. Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2000.
47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
48. Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2000.
50. Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna. Ravenna, 2000. (*)
51. Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
52. Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
53. Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
54. La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
55. Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
56. La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
57. Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
58. Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
59. Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)

60. AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Bologna, 2002.
61. Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna. Bologna, 2002.
62. Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
63. Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2002.
64. Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta. Bologna, 2002. (*)
65. Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti. Bologna, 2002. (*)
66. Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico. Bologna, 2002.
67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001. Bologna, 2002.
68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna, 2002. (*)
69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna, 2002. (*)
70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna, 2002. (*)
71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
72. Linee guida per la chemioprolassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna, 2002. (*)
74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna, 2002. (*)
75. FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna, 2002. (*)
76. Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003.
78. Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
79. Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna, 2003. (*)
80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna, 2003. (*)
81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna, 2003. (*)

82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna, 2003. (*)
83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna, 2003. (*)
84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna, 2003. (*)
86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna, 2003. (*)
87. I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
88. Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna, 2003. (*)
89. Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna, 2004. (*)
90. La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna, 2004. (*)
91. Stent a rilascio di farmaco per gli interventi di angioplastica coronarica. Impatto clinico ed economico. Bologna, 2004. (*)
92. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2003. Bologna, 2004. (*)
93. Le liste di attesa dal punto di vista del cittadino. Bologna, 2004. (*)
94. Raccomandazioni per la prevenzione delle lesioni da decubito. Bologna, 2004. (*)
95. Prevenzione delle infezioni e delle lesioni da decubito. Azioni di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna, 2004. (*)
96. Il lavoro a tempo parziale nel Sistema sanitario dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2004. (*)
97. Il sistema qualità per l'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna, 2004. (*)
98. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 1992-2002. Bologna, 2004. (*)
99. La sorveglianza per la sicurezza alimentare in Emilia-Romagna nel 2002. Bologna, 2004. (*)
100. Dinamiche del personale infermieristico in Emilia-Romagna. Permanenza in servizio e mobilità in uscita. Bologna, 2004. (*)
101. Rapporto sulla specialistica ambulatoriale 2002 in Emilia-Romagna. Bologna, 2004. (*)
102. Antibiotici sistemici in età pediatrica. Prescrizioni in Emilia-Romagna 2000-2002. Bologna, 2004. (*)
103. Assistenza alle persone affette da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Bologna, 2004. (*)

