



RAPPORTI ISTISAN 17|16

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria

A cura di F. Chiarotti, G. Calamandrei, A. Venerosi



EPIDEMIOLOGIA
E SANITÀ PUBBLICA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva:
indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria**

A cura di Flavia Chiarotti, Gemma Calamandrei, Aldina Venerosi
Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Rapporti ISTISAN
17/16

Istituto Superiore di Sanità

Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e socio-sanitaria.

A cura di Flavia Chiarotti, Gemma Calamandrei, Aldina Venerosi

2017, 139 p. Rapporti ISTISAN 17/16

L'autismo è una condizione cronica spesso associata a disabilità intellettiva e altri disturbi psicopatologici e/o neurologici. Globalmente, è considerato prioritario condurre studi epidemiologici che raccolgano informazioni sistematiche sui servizi esistenti per i soggetti con disturbi dello spettro autistico (*Autism Spectrum Disorders*, ASD) e le loro famiglie. I familiari sottolineano la mancanza di servizi sanitari ben organizzati e di operatori specializzati, oltre che l'inadeguato sostegno nell'area sociale ed educativa. Nel 2012 il Ministero della Salute (MdS) e le Regioni hanno siglato un accordo per armonizzare gli interventi per le persone con ASD e promuoverne l'appropriatezza. Nel 2015 viene adottata una legge specifica (Legge 134) per l'autismo e recentemente il MdS ha definito a livello nazionale i Livelli Essenziali di Assistenza per l'ASD. La conoscenza dell'offerta sanitaria attualmente disponibile in Italia è molto frammentaria e incompleta, in particolare per ciò che riguarda l'adozione delle principali raccomandazioni nazionali e internazionali. Per ottenere un'informazione dettagliata è stata condotta una ricognizione che ha coinvolto le unità operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza dell'intero territorio nazionale. Sono state raccolte informazioni su numero e specializzazione degli operatori, utenti con ASD in carico, servizi erogati ed eventuali strumenti utilizzati, collaborazione e integrazione delle unità operative con altre unità sanitarie e socio-educative.

Parole chiave: Disturbi dello spettro autistico; Diagnosi; Trattamento; Neuropsichiatria infantile; Percorsi di cura integrati

Istituto Superiore di Sanità

Autism spectrum disorders in children and young people: national survey on available health and rehabilitation services.

Edited by Flavia Chiarotti, Gemma Calamandrei, Aldina Venerosi

2017, 139 p. Rapporti ISTISAN 17/16 (in Italian)

Autism is a lifelong condition often associated with intellectual disability and other psychopathological and/or neurological comorbidities. The epidemiological studies that collect systematic information concerning existing services for Autism Spectrum Disorders (ASD) subjects and their families are considered as a priority worldwide. Parents claim lack of organized health services and trained staff as well as inadequate support in educational and social contexts. In 2012, the Ministry of Health and Regions signed in Italy an institutional agreement in order to harmonize and promote the appropriateness of interventions for ASD people. In 2015 a specific ASD provision of law was adopted (Law n. 134), and recently the Ministry of Health has defined national levels of ASD health care, accordingly. Only scattered information on existing services for people with ASD is currently available in Italy, in particular for what concerns the adoption of the main national and international recommendations. Child and adolescent mental health units throughout Italy have been involved in a web-based survey to obtain detailed information on professionals, people in charge, services provided, instruments used, cooperation and integration with different health and social-educative units.

Key words: Autism spectrum disorders; Diagnosis; Treatment; Child-adolescent mental health; Integrated care pathways

Per informazioni su questo documento scrivere a: aldina.venerosi@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Chiarotti F, Calamandrei G, Venerosi A (Ed.). *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e socio-sanitaria*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/16).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Gualtiero Ricciardi*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Paola De Castro* e *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



INDICE

Introduzione	
<i>Aldina Venerosi</i>	1
Recenti strategie del Ministero della Salute nel settore dell'autismo	
<i>Teresa Di Fiandra, Giovanna Romano</i>	6
Rete dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva: risorse e criticità	
<i>Maria Antonella Costantino</i>	10
Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia	
<i>Flavia Chiarotti, Valentina Ambrosio, Daniele Cordella, Aldina Venerosi</i>	16
Servizi per l'autismo dell'ASP di Catania e il Centro per i disturbi dello spettro autistico: un modello <i>Hub&Spoke</i> a gestione completamente pubblica	
<i>Renato Scifo</i>	56
Ruolo dei pediatri di famiglia nel riconoscimento precoce e nella presa in carico dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva	
<i>Michele Gangemi, Carmelo Rachele</i>	63
La scuola come risorsa nel programma abilitativo del bambino con autismo: buone prassi per la collaborazione tra agenzia sanitaria e educativa	
<i>Giuseppe Maurizio Arduino</i>	66
Continuità di cura nei disturbi dello spettro autistico: verso la costruzione del raccordo tra neuropsichiatria dell'età evolutiva, psichiatria e servizi per disabilità	
<i>Roberto Keller, Marco O. Bertelli</i>	76
Esperienze dell'area di riabilitazione nei percorsi terapeutici riabilitativi per i disturbi dello spettro autistico	
<i>Serafino Corti, Massimo Molteni, Roberto Cavagnola</i>	104
APPENDICE A	
Scheda di rilevazione e istruzioni per la compilazione	119
APPENDICE B	
Normativa regionale sull'autismo	133

INTRODUZIONE

Aldina Venerosi

Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

L'obiettivo di ogni comunità in cui abiti una persona con autismo, più volte richiamato dalle Associazioni dei familiari e sancito dalla Convenzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (*United Nations*, UN) sui diritti delle persone con disabilità (CRPD, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, attualmente ratificato dall'Italia con la Legge n. 18 del 2009), è quello di dare piena titolarità dei diritti civili e sociali alla persona con autismo, attivando sistemi di 'cura' che, superando il modello assistenzialistico, siano volti allo sviluppo personale, alla partecipazione e quindi alla piena inclusione.

La costruzione di questi percorsi è la sfida che abbiamo davanti. Come in ogni processo di trasformazione e di innovazione dobbiamo misurarci con la progettazione di strumenti adeguati che, nel rispetto dei bisogni e dei principi sopra elencati, provengano dall'evidenza scientifica e siano monitorabili secondo la metodologia scientifica. Il lavoro verso questo obiettivo ha un valore che va ben oltre la realizzazione di un percorso di cura per le persone con autismo, perché ha la potenzialità di individuare alcuni principi e nodi operativi estendibili anche ad altri disturbi, malattie, disabilità che sono caratterizzate da pervasività, cronicità e mancanza di gold standard terapeutici individuali ed efficaci. L'area sanitaria deve confrontarsi con questi bisogni e sperimentare modalità innovative, che pongano al centro la famiglia e la persona rendendo possibile la condivisione delle scelte nei percorsi di trattamento e dei loro risultati, creando quindi una reale collaborazione tra gli operatori e la famiglia. Questa concezione di 'servizio' ha molte difficoltà di applicazione legate a diversi fattori: le risorse della famiglia, le risorse dei territori, la presenza di normative o regole che impediscono un'offerta centrata sulla persona (vedi tendenza al riconoscimento della mono-prestazione vs un pacchetto di prestazioni, o ancora meglio vs budget di salute), la mancanza di formazione o di conoscenza dei problemi. D'altra parte non raggiungeremo probabilmente l'obiettivo di una risposta effettivamente centrata sulla famiglia, se non vi sarà la stessa innovazione presso altri servizi nei quali la famiglia porta gli stessi bisogni, ovvero se non saremo in grado di gettare 'ponti' tra le varie agenzie di servizi. La costruzione di tali 'ponti' presenta sia vincoli culturali, a cui si potrebbe rispondere innovando i contenuti formativi universitari e sperimentando strumenti nuovi (come la programmazione di una formazione destinata a classi multidisciplinari), sia vincoli operativi, che richiamano alla necessità di promuovere l'attitudine alla comunicazione tra settori (11) e di creare luoghi, anche informatici, dove condividere dati obiettivi, in modo da facilitare il confronto e quindi la collaborazione.

L'organizzazione del nostro sistema sanitario, e in particolare quello rivolto ai bambini e agli adolescenti, ha molti punti di forza da utilizzare per sviluppare e rafforzare percorsi integrati tra servizi che rispettino la centralità della persona, allo stesso tempo paziente, cittadino, scolaro, lavoratore. Tali punti di forza sono legati a una tradizione culturale del nostro paese che ha attraversato vari settori (salute, sociale, educazione) mantenendo tra di essi un 'filo rosso' e producendo un insieme di norme che tracciano il reticolo delle competenze e delle relazioni (prendiamo ad esempio la Legge 180/1978, la Legge 104/1998 e la Legge 328/2000). La stessa definizione del sistema sanitario nazionale basata sui distretti ha portato le unità specialistiche nel territorio, risorsa che nel caso della neuropsichiatria dell'età evolutiva è presupposto per

rispondere a uno dei principi di appropriatezza della salute mentale e della presa in carico della disabilità del disturbo neuroevolutivo, ovvero la costruzione di un sistema di cura integrato e di comunità (vedi documento “Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale (PANSM)”, approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013). D’altra parte, questi punti di forza sono accompagnati dalla mancanza di strategie capaci di tradurre le norme e gli accordi interministeriali in forme operative locali (percorsi definiti, accordi inter-agenzia a livello locale, ecc.) consolidate su tutto il territorio nazionale. L’autismo, i suoi percorsi di assistenza e inclusione e il vissuto delle famiglie che devono affrontare questa condizione, sono una cartina di tornasole molto efficace di questo contesto.

In Italia, sulla base di una stima approssimativa vi sono tra 300-400 mila persone con un disturbo dello spettro autistico, tra bambini, adolescenti e adulti*. L’autismo può limitare in maniera significativa la capacità di un individuo a condurre le attività quotidiane e a partecipare alla vita sociale, compromettendo la possibilità di vivere una vita adulta soddisfacente e usufruire di opportunità di lavoro. Vi è comunque una eterogenea espressione della gravità di questi disturbi. Molte persone raggiungono una vita autonoma e a volte produttiva, mentre altre presentano una disabilità grave e richiedono ambienti fortemente inclusivi e competenti durante l’intero arco della vita. Il carico economico e sociale è molto alto essendo il bisogno di risorse, di sostegno e di servizi per le persone con autismo e le loro famiglie spesso quotidiano e per tutta la vita. Inoltre, i bisogni variano molto tra le persone con autismo e in funzione del tempo (1), in forte dipendenza dalla presenza di disturbi coesistenti, in prevalenza la disabilità intellettiva, i disturbi psichiatrici, l’epilessia (2). Le famiglie con autismo evidenziano maggiori livelli di stress rispetto a famiglie che convivono con altre disabilità o malattie croniche (3-5), e una maggiore incidenza di disturbi mentali e fisici (6), soffrendo la solitudine, l’abbandono, la fatica quotidiana (7), anche in dipendenza del proprio stato socio-economico (8, 9), del ruolo nella famiglia (madre vs padre) (10), e del grado di inclusività delle comunità in cui vivono (11-13).

Nel 2011, il CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono e in collaborazione con l’Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), ha promosso in Italia un’indagine riservata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente (14). I risultati di questa indagine hanno evidenziato aspetti importanti circa i bisogni delle persone con autismo e le loro famiglie, aspetti che sono confermati da indagini dello stesso tipo condotte in altri paesi (1, 3, 10, 15-16). Tra i bisogni principali descritti dai genitori vi è la necessità di ricevere informazioni circa i servizi disponibili e la relativa modalità di accesso, la presenza di una figura di riferimento, la presenza di un sostegno economico, e la possibilità di avere un supporto psicologico da parte di un mediatore/consulente che possa aiutare nei momenti difficili, anche per facilitare la comunicazione dei problemi individuali sia tra i componenti della famiglia sia tra la famiglia e l’esterno. I genitori dichiarano inoltre di avere incontrato difficoltà nella comunicazione dei loro problemi con i medici, sia per la poca competenza del pediatra o del medico di famiglia, sia per i pareri contrastanti ricevuti dai medici specialisti. Inoltre, i genitori sottolineano un crescente divario tra i bisogni e la loro soddisfazione in dipendenza dell’età del figlio (maggiore età e minore soddisfazione dei bisogni), e della presenza di comportamenti problema, denunciando una scarsità di servizi specialistici forniti alle persone adulte con autismo (17). Dal punto di vista del carico familiare dovuto all’autismo, lo studio del CENSIS, in accordo con gli studi condotti a livello internazionale, evidenzia un insieme di aspetti che vengono percepiti come gravi: la mancanza di comunicazione con i propri figli insieme alle difficoltà di gestione di aspetti comportamentali come l’aggressività e l’autolesione, il carico economico da sostenere, la

* Applicando una stima di prevalenza di 1:160 indicata dalla *World Health Organization* nel 2016 sulla popolazione di età 0-90 anni residente in Italia al 2016 ricavata dai dati ISTAT.

frequente perdita del lavoro di almeno un familiare (più frequentemente la madre), la perdita di disponibilità di tempo per sé e per la socializzazione (3, 13).

In questo quadro di bisogni e di domande non soddisfatte dal sistema di cura che le famiglie con autismo riportano a livello internazionale, è sembrato importante porre tra gli obiettivi conoscitivi utili alla costruzione di un sistema di cura per l'autismo più appropriato e più coerente con i bisogni espressi, quello di una ricognizione presso le unità operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e della riabilitazione. Data la scarsità di conoscenza di questo settore, per la mancanza di sistemi informativi standardizzati a livello nazionale, l'indagine ha dovuto in prima istanza interrogare le unità operative a un livello piuttosto generale per non appesantire lo strumento di indagine e quindi favorire la massima adesione, considerando la possibilità di affrontare aspetti conoscitivi più specifici dopo l'acquisizione del quadro generale. Le informazioni raccolte, argomento centrale di questo volume, si sono dimostrate, se pur limitate, utili per approfondire la riflessione generale sullo stato dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Tra i punti che emergono prioritari vi sono: la necessità di creare un sistema informativo specifico che renda possibile il recupero sistematico e veloce di informazioni, la necessità di intervenire per ridurre l'eterogeneità di risorse umane disponibili e dei comportamenti clinici tra macroaree geografiche (dato per altro generale per l'intero sistema sanitario), e per migliorare e armonizzare il raccordo con l'area della riabilitazione privata accreditata. Più specificatamente per l'autismo, l'indagine ha evidenziato che, pur in presenza di una competenza specifica emergente delle unità operative, essa non appare consolidata attraverso la definizione di protocolli di diagnosi e di intervento e la loro condivisione a livello aziendale, oltre che regionale. Inoltre, la costruzione di percorsi integrati intra- e inter-agenzia in un sistema a rete di servizi continua a essere elemento di fragilità del sistema di cura per l'autismo nonostante sia una delle caratteristiche di appropriatezza richiamata da molte istituzioni di raccomandazione clinica basata sull'evidenza.

Questo volume è composto, oltre che dai risultati dell'indagine, presentati nel contributo "Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia" (pag. 16), da un insieme di interventi mirati a esemplificare possibili soluzioni organizzative del sistema integrato a sostegno delle persone con autismo e, più in generale, dei bambini con problemi neuroevolutivi. In particolare i capitoli affrontano il ruolo della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza nell'ambito delle unità operative territoriali del sistema sanitario, l'utilità dello stretto rapporto tra il pediatra e la famiglia e il suo ruolo di indirizzo verso le unità specialistiche, il ruolo della scuola nel programma abilitativo del bambino con autismo in collaborazione con l'agenzia sanitaria e le altre agenzie coinvolte, la necessità di costruire delle funzioni a sostegno della continuità di cura nel passaggio dalla neuropsichiatria dell'età evolutiva ai servizi di salute mentale e per la disabilità, e il ruolo dell'area socio-sanitaria (genericamente chiamata area di riabilitazione) nei percorsi terapeutico-abilitativi. Infine, il capitolo "Recenti strategie del Ministero della Salute nel settore dell'autismo" che apre il volume, traccia l'impegno che negli ultimi quasi dieci anni il Ministero della Salute ha dedicato al settore dell'autismo evidenziando come i contenuti del presente rapporto si incardinano nelle priorità previste nei vari documenti istituzionali di indirizzo dedicati all'autismo e possano orientare le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale. Pur trattandosi di una presentazione necessariamente limitata, le riflessioni e gli esempi riportati nei contributi, che provengono da operatori con pluridecennale esperienza nel campo dell'autismo, contengono elementi innovativi e spunti concreti per costruire e condividere percorsi appropriati tenendo conto delle risorse di ciascun territorio. Nel complesso, emerge come nel nostro Paese siano in atto modelli organizzativi molto avanzati e rispettosi delle risorse locali, e quindi possibili, la cui generalizzazione, nonostante sia passato già un

decennio dalle prime implementazioni, tarda a realizzarsi. I dati raccolti dall'indagine suggeriscono alcune priorità di programmazione utili a promuovere una maggiore armonizzazione a livello nazionale, oltre a evidenziare la necessità di un maggiore investimento nel settore della neuropsichiatria dell'età evolutiva e della salute mentale che riesca a contenere il ritardo di attuazione di servizi avanzati già presenti in linea teorica nei documenti di indirizzo settoriali e inter-settoriali. Non contenere questo ritardo aumenterebbe fortemente il rischio di annullare l'enorme sforzo culturale e organizzativo che ha caratterizzato la costruzione del nostro sistema sanitario e sociosanitario, una conseguenza che graverebbe soprattutto negli ambiti di cura rivolti alle popolazioni particolarmente vulnerabili.

Bibliografia

1. Turcotte, P, Mathew M, Shea LL, Brusilovskiy E, Nonnemacher SL. Service needs across the lifespan for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016;46(7):2480-9.
2. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism* 2014;18:815-26.
3. Schieve, LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007;119 (Supplement 1):S114-S121.
4. Foody C, James JE, Leader G. Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015;45:1084-95.
5. Gallagher S, Hannigan A. Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in developmental disabilities* 2014;35:448-54.
6. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil, M, Hueso-Montoro C, Laynez-Rubio C, Cruz-Quintana F. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities* 2016; 55:312-21.
7. Nguyen CT, Krakowiak P, Hansen R, Hertz-Picciotto I, Angkustsiri K. Sociodemographic disparities in intervention service utilization in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016;46:3729-38.
8. Shattuck PT, Grosse S, Parish S, Bier D. Utilization of a Medicaid-funded intervention for children with autism. *Psychiatric Services*, 2009; 60:549-52.
9. Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015;45:1636-48.
10. Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine* 2013;96:138-46.
11. Eskow KG, Chasson GS, Summers JA. A cross-sectional cohort study of a large, statewide Medicaid home and community-based services autism waiver program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015;45:626-35.
12. Warfield ME, Chiri G, Leutz WN, Timberlake M. Family well - being in a participant - directed autism waiver program: the role of relational coordination. *Journal of Intellectual Disability Research* 2014;58:1091-104.
13. Fondazione CENSIS, Fondazione Cesare Serono, Angsa, Associazione italiana Sclerosi Multipla. *La dimensione nascosta delle disabilità. Terzo rapporto di ricerca: la domanda di cura e di assistenza delle persone affette da Sclerosi Multipla, da Disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie.*

Sintesi. Roma: Fondazione CENSIS; 2012. Disponibile all'indirizzo: http://www.autismando.it/autsito/pdf/Censis_La_dimensione_nascosta_delle_disabilita_sintesi_dei_risultati.pdf; ultima consultazione 7/7/17.

14. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism* 2015;19:673-83.
15. Wills J, Evans Y. *Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014*. London: Queen Mary University; 2016. Disponibile alla pagina: <http://www.geog.qmul.ac.uk/media/geography/docs/staff/Health-and-service-provision-for-people-with-ASD-March-2016.pdf>; ultima consultazione 22/5/2017.
16. Turcotte P, Mathew M, Shea LL, Brusilovskiy E, Nonnemacher SL. Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J Autism Dev Disord* 2016;46:2480-9.

RECENTI STRATEGIE DEL MINISTERO DELLA SALUTE NEL SETTORE DELL'AUTISMO

Teresa Di Fiandra, Giovanna Romano

Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

In questo capitolo proviamo a ripercorrere quanto l'istituzione "Ministero della Salute" ha fatto negli ultimi anni e cominciamo a illustrare quali iniziative ci si appresti a varare per riaprire, in modo costruttivo, il fronte degli interventi mirati nel settore.

Il punto di partenza, ormai risalente a circa un decennio fa, che meglio ci introduce a questo percorso è senza dubbio il documento elaborato dal "Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo" (1), che aveva svolto le sue attività tra maggio 2007 e gennaio 2008 coinvolgendo referenti dei Ministeri e delle Regioni, nonché delle Associazioni nazionali più rappresentative, delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali della riabilitazione. Il documento finale, presentato ufficialmente nel marzo del 2008, era articolato in modo da definire le tematiche su cui la convergenza dei partecipanti al tavolo era stata totale, sottolineare le questioni controverse e rimaste aperte, avanzare proposte e fornire alcune indicazioni specifiche e alcune raccomandazioni.

Giova al contesto del presente rapporto ricordare le principali priorità e criticità che il documento allora individuava, constatando, non senza rammarico, che tali priorità sono le stesse che ancora oggi ci troviamo a considerare centrali, perché sostanzialmente non affrontate con il dovuto impegno e certamente non arrivate a soluzione:

- in primo luogo l'approccio globale alla persona, inteso come un vero e proprio cambiamento di paradigma che presti la dovuta attenzione ai diritti, ai bisogni, ma anche alle potenzialità;
- l'esigenza di diffondere capillarmente i processi diagnostici precoci, perché l'autismo è una patologia precoce del sistema nervoso centrale e può generare disabilità complessa;
- l'immediata conseguente necessità di costruire una rete di servizi sanitari completa, facilmente accessibile e diffusa su tutto il territorio;
- la consapevolezza che l'intervento che tali servizi devono essere in grado di offrire è basato sulla multiprofessionalità e sulla sinergia interdisciplinare;
- l'impossibilità di prescindere, se si vuole garantire questo approccio olistico, da una forte integrazione delle dimensioni sanitaria, sociale scolastica ed educativa;
- l'affermazione della indispensabile garanzia di continuità della presa in carico per l'intero arco di vita della persona, con il progressivo adeguamento degli interventi e dell'organizzazione degli spazi vitali;
- l'importanza, infine, della promozione e del potenziamento della ricerca in questa area.

Anche la maggioranza delle proposte che il documento avanzava, riprendendo le criticità individuate e auspicando una serie di azioni e di collaborazioni, sono tuttora valide e meritano, dunque, di essere riformulate e attualizzate per indicare nuove possibili soluzioni.

Ripercorriamo allora brevemente le proposte avanzate, cominciando ad introdurre anche alcuni degli elementi di sviluppo che si stanno manifestando, ovviamente nella logica e nella prospettiva del Ministero della Salute, ma anche rispettando il ruolo e gli spazi di competenza in rapporto alle autonomie organizzative delle Regioni.

La ratifica nel 2009, da parte del nostro Paese, della “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”, che ha acceso riflettori più potenti sui bisogni delle persone, ha stimolato nuova attenzione e nuova pianificazione nell’area delle disabilità ed ha richiamato le Istituzioni a dare risposte sollecite e appropriate. Il Ministero della salute per dare sostegno ad interventi indicati come necessari in tema di disabilità intellettiva ha avviato varie iniziative che tenessero sempre presenti la centralità della persona e dei suoi bisogni, così come quelli delle famiglie, particolarmente importante quando si parla di disabilità complesse.

Anche se non esiste sempre un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva, l’orientamento internazionale raccomanda: la presa in carico globale dei soggetti con disabilità intellettiva, che si sviluppi per tutto l’arco della vita; la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi; l’approccio multi-professionale e interdisciplinare; e un intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato. E proprio in tale direzione vanno alcune delle attività portate avanti dal Ministero al fine di superare le principali criticità in questo complesso e variegato settore.

Un ruolo importante per stimolare l’avvio di azioni concrete è stato quello svolto, nei confronti del Ministero della Salute, dalla lettera congiunta che i Presidenti della Società italiana di NeuroPsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA) e della Società Italiana di Psichiatria (SIP) hanno inviato al Ministro, con l’invito a completare il percorso delle linee guida sul trattamento elaborate dall’Istituto Superiore di Sanità con una progettualità che producesse strumenti di indirizzo, per le “reti professionali e i contesti operativi”, per affrontare le complesse problematiche dell’autismo a garanzia della continuità e della qualità dell’assistenza. L’interesse comune delle due Società scientifiche ha costituito un segnale di estrema rilevanza per riprendere in mano le iniziative di settore, nel solco della collaborazione interistituzionale e interdisciplinare.

Quanto proposto è stato ampiamente condiviso dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute che ha elaborato, in stretto raccordo con la Direzione Generale della Programmazione e in collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità e le Regioni, una linea di indirizzo che si configura come un vero e proprio Piano di Azioni per il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi nel settore, “Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” approvato come Accordo nella seduta della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, e pienamente operativo in quanto recepito già dalla maggior parte delle Regioni (2).

Le principali criticità che detto Piano di Azioni affronta riguardano: l’esigenza di diffondere capillarmente i processi diagnostici precoci; l’immediata conseguente necessità di costruire una rete di servizi sanitari completa, facilmente accessibile e diffusa su tutto il territorio; la consapevolezza che l’intervento che tali servizi devono essere in grado di offrire è basato sulla multi-professionalità e sulla sinergia interdisciplinare; la necessità imprescindibile di una forte integrazione delle dimensioni sanitaria, sociale, scolastica ed educativa; l’indispensabile garanzia di continuità della presa in carico per l’intero arco di vita della persona, con il progressivo adeguamento degli interventi e dell’organizzazione degli spazi vitali.

Il Piano fornisce, dunque, indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell’attività per i minori e adulti affetti da autismo, al fine di consolidare la rete dei servizi per migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. L’attuazione capillare, nei diversi territori regionali, di quanto previsto aveva l’ambizione di consentire di declinare al meglio le risposte ai bisogni specifici dei diversi territori, fermi restando i livelli essenziali e standardizzati delle prestazioni e dei percorsi assistenziali raccomandati.

Nel quadro di una strategia organica, il tema dell'autismo è stato, altresì, inserito tra le priorità da affrontare all'interno del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale (PANSM) (3), approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013, a sottolineare la necessità di integrare i diversi approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, e anche allo scopo di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Un ulteriore impegno in questa direzione, mirato a favorire il riconoscimento dell'importanza che hanno la promozione e il potenziamento della ricerca in questa area è ravvisabile nei finanziamenti stanziati dal Ministero della Salute nell'ambito di specifiche aree progettuali, sia a livello nazionale che internazionale, tramite il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM) e la Ricerca Finalizzata, i due principali strumenti per il conseguimento degli obiettivi delle politiche del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). L'evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua pienezza, possano significativamente ridurre la sua interferenza sullo sviluppo e attenuarne il quadro clinico finale, insieme al rilevante interesse sanitario nazionale hanno portato, infatti, al finanziamento di un Progetto finalizzato alla costituzione di un "Osservatorio Nazionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico". Un punto cruciale che verrà sviluppato nel Progetto al fine di ridurre sensibilmente l'età alla prima diagnosi è costituito da una sorveglianza attiva dello sviluppo attraverso strumenti di screening all'età di 18 e 24 mesi da parte dei pediatri, e il coordinamento con le Unità specialistiche di Neuropsichiatria infantile, nell'ambito dei controlli sanitari di routine a tempi prestabiliti che l'SSN italiano prevede durante l'infanzia (bilanci di salute). Obiettivi specifici sono la stima di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a livello nazionale e la costituzione di una rete pediatria-neuropsichiatria infantile per l'individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo con particolare riguardo ai disturbi dello spettro autistico.

Il Ministero della Salute ha inoltre siglato, il 2 aprile 2015, un Protocollo d'intesa con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca finalizzato a rafforzare la collaborazione inter-istituzionale al fine di definire strategie comuni tra salute e scuola da realizzare attraverso specifici programmi d'intervento nel processo di tutela e promozione della salute e del benessere psicofisico di bambini, alunni e studenti, nonché di inclusione scolastica nei casi di disabilità e disturbi evolutivi specifici. Tra le aree di intervento prioritariamente individuate vi è la promozione e il sostegno di iniziative mirate a favorire l'individuazione precoce di disturbi specifici dello sviluppo.

La Legge 18 agosto 2015 n. 134, "Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie" (4), voluta dal Parlamento, ha dato un ulteriore concreto impulso al lavoro nel settore. Al fine di garantirne la compiuta attuazione, infatti, è stato istituito presso il Ministero della Salute un Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016. Per stabilire i criteri e le modalità di utilizzo di tale Fondo, per attuare gli adempimenti enunciati e disciplinare lo svolgimento delle attività declinate dalla suddetta Legge, è stato redatto un Decreto interministeriale tra Ministero della Salute e Ministero dell'Economia e delle Finanze approvato in Conferenza Unificata il 22 dicembre 2016.

L'Intesa sancita ha previsto la costituzione di una Cabina di regia con il compito di coordinare, monitorare, valutare lo svolgimento di tutte le attività messe in essere per dare attuazione agli adempimenti di legge.

Altro significativo tassello di un percorso che il Ministero sta costruendo anno dopo anno è costituito dal Decreto di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza che recepisce integralmente la Legge 134/2015, prevedendo quindi la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, l'integrazione nella vita sociale e il sostegno per le famiglie.

Le prestazioni correlate dovranno essere garantite su tutto il territorio italiano, implicando che le regioni adeguino i propri servizi e stanziino fondi dedicati a sostegno delle persone con autismo e delle loro famiglie.

In questo scenario in cui il Ministero della Salute si è mosso negli ultimi anni, gioca un ruolo importante l'attività che il presente rapporto intende approfondire e divulgare. Infatti, per migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta si è ritenuto necessario promuovere e sostenere un'indagine conoscitiva sulla rete dei servizi che operano sul territorio nazionale a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie.

La mappa aggiornata dell'offerta, che ne è scaturita, è finalizzata anche a meglio orientare le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale, e rappresenta la realizzazione di uno degli obiettivi di sanità pubblica e delle azioni previste nelle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei DPS, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".

Bibliografia

1. Ministero della Salute. *Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. Relazione finale 2008*. Roma: Ministero della Salute; 2008. Disponibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_810_allegato.pdf; ultima consultazione 6/6/2017.
2. Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul Piano di Azioni Nazionale sulla Salute mentale (PAANSM)*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2013. (Rep. Atti n. 4/CU del 24/1/2013).
3. Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2012. (Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012).
4. Italia. Legge 18 agosto 2015, n. 134. Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 199 del 28/8/2015.

RETE DEI SERVIZI PER I DISTURBI NEUROPSICHICI DELL'ETÀ EVOLUTIVA: RISORSE E CRITICITÀ

Maria Antonella Costantino

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Introduzione

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono un ampio gruppo di disturbi che interferiscono con lo sviluppo del sistema nervoso e delle sue funzioni. Sono molto frequenti e coinvolgono complessivamente tra il 10 ed il 20% della popolazione infantile e adolescenziale (1), con disturbi apparentemente molto diversi tra loro per tipologia, cronicità e pervasività; all'interno di ogni disturbo per gravità e per comorbidità; per rapporto età/prevalenza; per stabilità e trasformabilità nel tempo; per strumenti specifici di valutazione e intervento necessari. Includono le disabilità intellettive, i disturbi del controllo motorio, i disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, i disturbi dello spettro autistico, l'epilessia, le sindromi genetiche rare, le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le encefalopatie acquisite, il disturbo da deficit di attenzione con iperattività, i disturbi della condotta, le psicosi, i disturbi affettivi e molti altri.

L'occorrenza di questi disturbi in una fase della vita in cui il sistema nervoso centrale è in attiva evoluzione, attraverso la continua interazione tra dotazione innata, timing neurobiologico e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi, ha portato recentemente i ricercatori a definirli unitariamente come "disturbi del neurosviluppo", proprio per sottolineare come l'interazione tra i diversi fattori in gioco sia dinamica, complessa e multifattoriale, modificando quindi continuamente le caratteristiche dei disturbi, le loro conseguenze funzionali e l'effetto dell'ambiente e delle cure. Accanto alla prospettiva trasversale (quella del momento della valutazione, qui-ora) è necessaria la prospettiva longitudinale: come sarà il bambino nel tempo e come si modificheranno le sue funzioni in base allo sviluppo e ai legami con altre funzioni con evoluzioni temporali diverse.

La prevalenza appare in progressivo aumento per l'intreccio di diversi elementi: l'aumentata consapevolezza della popolazione, il cambiamento dei criteri diagnostici, l'introduzione di strategie di screening e individuazione precoce che consentono la diagnosi anche di disturbi lievi che in passato non erano individuati, l'aumentata sopravvivenza di soggetti con gravi disabilità, la presenza di modificazioni ambientali (inquinamento, cambiamenti nelle richieste della società, aspetti educativi ed economici ecc.) che possono impattare sullo sviluppo stesso (2). Inoltre, la comorbidità tra disturbi del neurosviluppo è frequentissima, e pone una serie di interrogativi importanti per la ricerca, ma anche per la clinica e per l'organizzazione dei servizi (3). Mentre infatti la maggior parte delle evidenze in letteratura e delle linee guida sono disturbo-specifiche, la maggior parte dei pazienti hanno più disturbi contemporaneamente, che interferiscono a vicenda in positivo o in negativo e modificano la risposta alle cure.

Anche i Disturbi dello spettro autistico, a cui questo numero monografico è dedicato, fanno parte dei disturbi del neurosviluppo, e ne sono un esempio paradigmatico. Sono a genesi multifattoriale, caratterizzati dall'esordio generalmente entro i primi tre anni di vita e da una

diade di sintomi che coinvolgono la comunicazione e l'interazione sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e pattern comportamentali caratteristici (ad esempio presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi), con interessi ristretti e/o una particolare sensibilità a stimoli sensoriali. Le caratteristiche della sintomatologia clinica e del deficit sociale e cognitivo sono molto eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Durano tutta la vita, ma la disabilità conseguente al disturbo può essere soggetta a modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali, relazionali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive) o in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento), specie in assenza di specifici trattamenti.

La comorbilità con altri disturbi del neurosviluppo (disabilità intellettiva, disturbi di linguaggio, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbo di coordinazione motoria, ecc.) e/o con altre condizioni cliniche (epilessia, sindromi genetiche rare, ecc.) è particolarmente frequente, e la prognosi, in termini di autonomie personali e sociali e, in genere, di qualità della vita, è fortemente condizionata proprio dalla comorbilità, e nello specifico dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo, dal livello di sviluppo della comunicazione e del linguaggio, nonché dalla presenza di altri disturbi del neurosviluppo o emozionali, associati.

Come per tutti gli altri disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, il miglioramento della prognosi è legato in modo rilevante alla precocità e appropriatezza degli interventi attivati, in un'ottica di presa in carico fatta di percorsi di cura e di rete coordinata di interventi sanitari, sociali, educativi. Inoltre, la sempre maggiore conoscenza della storia naturale del disturbo permette oggi di poter identificare in anticipo gli elementi di rischio nelle diverse fasi dello sviluppo, e di mirare meglio gli interventi in un'ottica di prevenzione terziaria, in particolare per quanto riguarda la frequente comparsa di disturbi del comportamento.

Gli interventi devono poter essere personalizzati sui bisogni di ogni bambino, secondo priorità ed intensità specifiche, e condivisi con la famiglia. Deve essere garantita la formazione dell'ambiente (scuola, luoghi di aggregazione) in cui si troverà il bambino perché sappia come rapportarsi con lui e offrirgli occasioni positive di sviluppo, e il sostegno alla famiglia, che ha bisogno d'informazioni chiare, precise e continuative, per poter affrontare ogni evento consapevolmente e scegliere il percorso più opportuno per il proprio figlio nelle diverse fasi di vita, in dialogo continuo con gli operatori. Deve inoltre essere garantita la continuità di cura nel passaggio in età adulta, mantenendo un punto di riferimento specialistico che possa affiancare, quando necessario, la presa in carico sociale.

Quali modelli di servizi?

Le caratteristiche dei disturbi del neurosviluppo descritte sopra implicano la necessità di risposte integrate, che tengano conto dei singoli fattori in gioco e delle loro interazioni e che sappiano coordinare tra loro i diversi interventi terapeutico-riabilitativi mirati che sono necessari nel corso dello sviluppo. L'organizzazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali dovrebbe quindi strutturarsi in modo da facilitare integrazione, flessibilità e coordinamento degli interventi, per consentire da una parte il miglioramento di efficacia e qualità della vita per il soggetto e la sua famiglia e dall'altra l'ottimizzazione delle risorse messe in campo.

Allo stato attuale, la rete dei servizi sanitari e sociosanitari per i disturbi del neurosviluppo è sostanzialmente composta dai servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dai servizi di riabilitazione, pubblici e privati accreditati.

I servizi di NPIA (NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) sono composti prevalentemente da strutture territoriali, alle quali si affiancano un numero limitato di Centri di riferimento, strutture semiresidenziali, strutture residenziali e di ricovero. Le strutture territoriali, a elevata integrazione con le componenti educative e sociali oltre che con quelle ospedaliere, dovrebbero rappresentare il fulcro organizzativo del sistema dei servizi di NPIA. Per la maggior parte dei disturbi NPIA, il percorso diagnostico avviene nei servizi territoriali, fatte salve le componenti maggiormente complesse e rare della valutazione e/o rivalutazione, che possono richiedere le competenze di Centri di riferimento o di strutture ospedaliere di NPIA. Il servizio territoriale rappresenta inoltre la sede principale per la terapia, la riabilitazione e la presa in carico di lungo periodo del bambino, e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia (4), anche in raccordo con la scuola e il sociale.

I servizi di riabilitazione, pubblici e privati accreditati, sono anch'essi composti da strutture ambulatoriali, semiresidenziali, residenziali e di ricovero. Il loro mandato è prevalentemente dedicato al percorso riabilitativo dell'utente, ma in alcune realtà in cui sono collocati nell'ambito di IRCCS effettuano anche il percorso diagnostico clinico, e non solo funzionale.

Servizi di NPIA e riabilitazione accreditata dovrebbero essere parte di un'unica rete integrata di servizi, nell'ambito della quale fare riferimento a percorsi diagnostici terapeutici e riabilitativi condivisi per/con gli utenti e i loro familiari.

Punti di forza

In Italia, i modelli di riferimento e le normative esistenti sono molto avanzati. Siamo l'unico Paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come disturbi di singole funzioni. Siamo il primo paese che ha garantito l'integrazione delle persone con disabilità nelle scuole di tutti e che continua a garantire il sistematico raccordo tra sanitario, sociosanitario ed educativo; con un limitato ricorso all'ospedalizzazione. Un modello cominciato più di trent'anni fa, mentre a livello internazionale ci si sta arrivando solo recentemente.

Inoltre, abbiamo inoltre alcune caratteristiche ambientali che andrebbero meglio approfondite e valutate, e soprattutto preservate. Il "capitale sociale" dei nostri territori sembra infatti essere protettivo per la salute mentale dei ragazzi (almeno per ora), e lo stesso vale per il sistema scolastico che è un sistema cooperativo e non competitivo, più adatto all'accoglienza degli alunni con disturbi del neurosviluppo. Molti dati evidenziano come nonostante le difficoltà esistenti, l'integrazione scolastica "funziona" meglio della scuola speciale e soprattutto funziona come fattore protettivo e di sviluppo positivo anche per gli altri ragazzi. Lo stesso vale per l'attenzione sempre prestata ad evitare istituzionalizzazioni e ricoveri.

Trasversalmente alle diverse regioni italiane, si assiste a un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di NPIA del 7% l'anno e a un aumento complessivo degli utenti seguiti negli ultimi cinque anni del 45%. Vi è inoltre un progressivo abbassamento dell'età al momento della diagnosi, sempre maggiore attenzione agli interventi precoci, e un aumento specifico degli adolescenti seguiti dai servizi.

In molte realtà si stanno cercando di introdurre modelli organizzativi a matrice, che consentano cioè di tenere insieme la specificità necessaria per la gestione ottimale dei singoli disturbi, attraverso la strutturazione di nuclei multi professionali di operatori che dedicano una parte del proprio tempo ad una linea prevalente di attività (autismo, disturbi di linguaggio, disturbi di apprendimento, ecc.) con attività maggiormente trasversali che rispondono alla

necessità di una buona conoscenza degli altri disturbi del neurosviluppo e consentono di evitare una frammentazione e parcellizzazione delle risposte.

Criticità

Assenza di un sistema informativo e di monitoraggio dedicato

La prima e più rilevante criticità è data dalla mancanza di un sistema informativo e di monitoraggio dedicato ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, che includa le informazioni relative ai percorsi di cura effettivamente erogati, alla loro appropriatezza e agli esiti ottenuti.

Diviene così impossibile analizzare in dettaglio la situazione esistente e avere a disposizione dati utili per la programmazione. La maggior parte dei sistemi amministrativi non specifici in uso, inoltre, utilizza ancora la classificazione diagnostica ICD-9 (*International Classification of Diseases –9th revision*), ampiamente superata per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo, e non permette la codifica di altre diagnosi oltre alla principale, impedendo conseguentemente la rilevazione delle componenti di comorbidità. Anche nelle poche realtà regionali (sono solo 5) dotate di un sistema informativo almeno parzialmente specifico, esso in genere si limita ai servizi di NPIA e non ricomprende i servizi di riabilitazione, non consentendo quindi di mettere in relazione le diverse informazioni relative agli utenti nella rete e di valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti siano legate alla presenza di altri servizi (e quindi almeno in parte apparenti) o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi. Inoltre, i dati sono resi pubblici solo occasionalmente, spesso con una rilevante sfasatura temporale (tra 2 e 5 anni) e non è previsto un monitoraggio e una diffusione sistematica e completa delle informazioni raccolte.

Tutte le ulteriori criticità che verranno descritte sono quindi desunte dalle informazioni approfondite provenienti da un numero limitato di regioni, e da quanto raccolto nell'ambito del libro bianco SINPIA nel 2014.

Insufficiente risposta ai bisogni di utenti e famiglie

La prevalenza trattata è insufficiente rispetto alla prevalenza attesa: essa è solo al 6% della popolazione in età evolutiva anche nelle regioni con una situazione più favorevole, contro una prevalenza attesa di almeno il 12%, e in molte regioni è addirittura inferiore al 4%. Non è in genere nota la prevalenza degli utenti trattati nei servizi di riabilitazione, né soprattutto quanti di essi siano contemporaneamente seguiti anche in servizi di NPIA.

Nelle situazioni nelle quali è possibile calcolarlo, il numero medio di prestazioni ricevute da ciascun utente è basso, ed è addirittura in diminuzione, con 9 prestazioni medie all'anno per utente contro un atteso di almeno 15. Riesce ad accedere al percorso diagnostico 1 utente su 2 che ne avrebbero necessità. Solo 1 utente su 3 che ha necessità di ricovero ordinario riesce ad accedere ad un reparto di NPIA. La formazione al contesto e il supporto alle famiglie sono solo parziali, la preparazione degli operatori non riesce ad essere sempre in linea con le evidenze scientifiche.

Molti utenti e famiglie restano in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi (riesce ad accedere in media 1 utente su 3, o chi accede riceve un numero di trattamenti molto minore di quanto sarebbe auspicabile), e le famiglie si trovano a ricorrere sempre più al privato, con costi rilevanti che in tempi di crisi economica sono sempre meno in grado di sostenere.

Molti interventi basati su evidenze scientifiche, soprattutto recenti, non sono ancora disponibili nei servizi.

Organizzazione dei servizi, qualità e quantità delle risorse insufficienti per garantire risposte appropriate

L'attuale struttura organizzativa dei servizi di NPIA e dei servizi di riabilitazione vede una rilevante disomogeneità sia intra- che inter-regionale, sia per quanto riguarda le strutture che i mandati che la quantità e tipologia degli operatori.

In alcune regioni, i servizi di NPIA non esistono come tali e sono presenti solo singoli operatori sparsi nei distretti. In altre, i servizi territoriali di NPIA sono strutturati da decenni come servizi multi professionali che garantiscono risposte ad un bacino di utenza di riferimento, pur con una sempre maggiore flessibilità. Anche nelle situazioni meglio strutturate, mancano le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche ed i letti per il ricovero ospedaliero, in particolare per quanto riguarda la risposta ai disturbi psichiatrici. Non in tutti i servizi sono presenti le figure professionali necessarie (NPIA, psicologi, logopedisti, Terapisti della Neuro-Psicomotricità dell'Età Evolutiva-TNPEE, fisioterapisti, assistenti sociali, educatori professionali, infermieri, tecnici, amministrativi, ecc.).

A secondo delle realtà locali, i servizi di riabilitazione sono pubblici o, prevalentemente, privati accreditati, sono organizzati in un dipartimento specifico o per linee monoprofessionali separate, accentrano al proprio interno tutte le attività riabilitative oppure no. Le loro attività possono rappresentare una percentuale molto variabile delle risposte riabilitative ai bambini con disturbi del neurosviluppo, compresa tra il 20 e l'80% delle attività di riabilitazione regionali per queste tipologie di utenza. Dal punto di vista normativo, nella maggior parte delle realtà regionali non è prevista una specificità per la riabilitazione dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, e pertanto i parametri di accreditamento e le tipologie di personale richieste sono quelle dei servizi per l'adulto, che hanno però tipologie di attività e modelli di intervento completamente differenti da quelli necessari in età evolutiva. Inoltre, in genere, l'accesso è sovrazonale e la presa in carico è possibile solo fino a quando è attivo un intervento terapeutico-riabilitativo diretto sul bambino, poi si interrompe e utente e famiglia vengono inviati ai servizi territoriali di NPIA.

Soprattutto, quasi mai i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione pubblici e privati accreditati hanno strutturato un vero sistema coordinato su un territorio vasto, che includa i centri di riferimento, la riabilitazione infantile ex art 26 e le strutture di NPIA dei singoli territori e condivide percorsi diagnostici e terapeutici.

Particolarmente complessa è la gestione della formazione permanente. La rapidissima trasformazione delle conoscenze nelle neuroscienze e delle tecniche diagnostiche e di intervento per i disturbi NPIA richiede un impianto di formazione permanente rilevante e stabile, che è a lungo mancato. In particolare, l'acquisizione di tecniche terapeutiche e riabilitative basate sulle evidenze non può avvenire attraverso aggiornamenti puntiformi ma richiede percorsi formativi approfonditi, con elevato investimento di risorse umane ed economiche (non si tratta di apprendere informazioni, ma di apprendere a saper fare e a saper essere), e la garanzia di adeguata supervisione nel tempo.

Transizione verso l'età adulta

Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPIA dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa

due terzi dei casi non sono previsti servizi per l'adulto che garantiscano adeguate risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento, e ancor più delle persone con disabilità o con autismo, che dopo i 18 anni sono spesso considerate esclusivamente di competenza sociale e che quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Conclusioni

Nell'ambito del quadro descritto, l'indagine nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha mappato l'offerta sanitaria e sociosanitaria per l'anno 2012 per i minori con autismo, assume una rilevanza particolare, perché può permettere di approfondire la riflessione attraverso il lavoro congiunto tra clinici e ricercatori e l'analisi delle buone pratiche. L'obiettivo è introdurre strategie di miglioramento e capire come meglio indirizzare un monitoraggio dell'offerta stabile nel tempo, garantendo risposte sempre più appropriate a specifici gruppi di utenti senza penalizzare altri.

Bibliografia

1. Belfer ML. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. *J Child Psychol Psychiatry* 2008; 49: 226-36.
2. Atladottir HO, Schendel DE, Parner ET, Henriksen TB. A descriptive study on the neonatal morbidity profile of autism spectrum disorders, including a comparison with other neurodevelopmental disorders. *J Autism Dev Disord*;2015;45(8):2429-4.
3. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry* 2017;4(4):339-46.
4. Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. *Proposta di Modello Organizzativo per la rete dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. Milano: SINPIA; 2007. Disponibile all'indirizzo: <http://www.sinpia.eu/scientifiche/sezione/cat//page/documenti>, ultima consultazione 13/07/2017

OFFERTA SANITARIA E SOCIOSANITARIA PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ITALIA

Flavia Chiarotti (a), Valentina Ambrosio (a), Daniele Cordella (b), Aldina Venerosi (a)

(a) *Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(b) *Servizio controllo di gestione e informatica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione

Il Tavolo nazionale di lavoro sulle problematiche dell'autismo voluto dal Ministro della Salute nel 2008* nell'ambito della XV legislatura rappresenta un importante momento del percorso ancora in atto per la definizione di un appropriato sistema di cura e tutela delle persone con autismo. I lavori del Tavolo hanno prodotto un documento di indirizzo, frutto di un confronto ampio che ha coinvolto istituzioni e società scientifiche, dove sono state individuate con consenso unanime le criticità presenti e le azioni necessarie.

Di interesse particolare ai fini dell'indagine oggetto del presente contributo, è l'indicazione di operare per il superamento di un quadro di programmazione ed erogazione di servizi fortemente disomogeneo a livello regionale e locale (Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. Ministero della Salute, 2008). Da quel momento è possibile tracciare un percorso che ha condotto a importanti documenti di valore nazionale: l'elaborazione, nel 2011 delle "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (1), e l'emanazione dell'accordo istituzionale tra governo, regioni, Province Autonome (PA) e comuni, volto a promuovere l'appropriatezza degli interventi per le persone con autismo siglato in Conferenza Unificata (CU) nell'autunno del 2012 (2). Infine nel 2015, il parlamento ha approvato le "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (Legge 18 agosto 2015, n. 134).

Nonostante gli obiettivi raggiunti, di enorme valenza come strumenti operativi utili ai sistemi sanitari regionali per la costruzione di un appropriato percorso di cura per l'autismo, le famiglie italiane denunciano la persistente mancanza di servizi e competenze che forniscano supporto, inclusione e autonomia alle persone con autismo. A questo corrisponde un'effettiva lacuna di conoscenza dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria disponibile in Italia per le persone con disturbi dello spettro autistico, elemento conoscitivo indispensabile per la programmazione.

La mappatura dell'offerta sanitaria e sociosanitaria per i disturbi dello spettro autistico realizzata con l'Indagine condotta dall'Istituto Superiore di Sanità in accordo e collaborazione con il Ministero della Salute è quindi stata pensata per contribuire a uno degli obiettivi/azioni indicati nelle linee di indirizzo della CU, ovvero 'Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta'. Si è deciso quindi di censire i percorsi diagnostico-assistenziali attuati e la loro eventuale corrispondenza con i principi alla base di un modello di presa in carico che preveda le seguenti caratteristiche:

* A monte di questa iniziativa l'unico documento di indirizzo nell'ambito dell'autismo era la linea guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 2005, presa come riferimento in linee di indirizzo delle regioni su questo tema.

- l'esistenza di strategie volte a favorire la precocità della diagnosi;
- la presenza di protocolli valutativi diagnostico-funzionali;
- l'impiego di metodi di intervento basati sulle evidenze scientifiche disponibili;
- la definizione di équipe specialistiche nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva (e nei servizi dedicati all'età adulta);
- la continuità dell'assistenza con particolare attenzione al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- e i seguenti strumenti:
 - la razionalizzazione dei percorsi diagnostici-terapeutici secondo un modello di rete clinica e approccio multi-professionale e interdisciplinare;
 - la costruzione di raccordi stabili tra le unità funzionali dedicate all'autismo: in particolare, tra gli specialisti dei servizi per l'età evolutiva da un lato e, dall'altro, quelli per l'età adulta, nonché con altri specialisti del sistema sanitario (Pediatri di Libera Scelta, PLS; e Medici di Medicina Generale, MMG), e con professionisti di altre Agenzie, come quelle educative e sociali.

Obiettivi e target

L'indagine ha avuto come principale obiettivo quello di censire l'offerta sanitaria e sociosanitaria per l'anno 2012¹ a favore di minori con i codici 299 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo secondo l'*International Classification of Diseases –9th revision, Clinical Modification, ICD-9-CM*), F84 (Disturbi evolutivi globali secondo l'ICD-10) o 299.0 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo secondo il DSM IV, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th edition*), che avevano avuto accesso nell'anno alle Unità Operative (UO) di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) afferenti a:

- Aziende Sanitarie Locali (ASL),
- Aziende Ospedaliere (AO),
- Policlinici universitari (Azienda Ospedaliera Universitaria, AOU),
- Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

L'indagine si è rivolta alle UO del Servizio Sanitario Regionale (UO SSR) e alle strutture private accreditate in convenzione (UO in convenzione), includendo quindi sia servizi sanitari (servizi di NPIA accreditati o centri clinici/diagnostici) che sociosanitari (centri di riabilitazione ambulatoriali, residenziali, semiresidenziali, ecc.). Le UO SSR includono quindi ASL, AO, AOU e IRCCS la cui offerta assistenziale sia di tipo prevalentemente sanitario; le UO in convenzione includono IRCCS con offerta riabilitativa e tutte le altre strutture private accreditate.

Strumenti

L'indagine ha utilizzato come principale strumento un questionario elaborato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in stretta collaborazione con il Ministero della Salute (Mds), e condiviso con gli assessorati alla salute regionali (Appendice A).

Il questionario è strutturato in tre sezioni principali:

¹ Poiché le Regioni hanno aderito all'indagine in momenti diversi, per alcune di esse il dato è aggiornato al 2013 o al 2014.

- *Sezione 1*
È composta da domande generali relative alla UO (tipologia, ente afferente, servizi offerti e fasce d'età, personale in dotazione, informatizzazione).
- *Sezione 2*
Raccoglie informazioni specifiche sulle attività rivolte alla presa in carico dell'autismo (attività di formazione specifica, numero di accessi, iter diagnostici, uso di test specialistici, stima percentuale del tempo dedicato da ciascuna UO ai DPS, trattamenti erogati).
- *Sezione 3*
Indaga la presenza di una rete di collaborazione formale o informale multi agenzia (segnalazione/invio dell'utente, cooperazione con altri servizi pubblici e convenzionati territoriali e/o con professionisti del settore, collaborazione con la scuola, presenza di protocolli formalizzati tra UO dedicate ai minori e servizi dell'età evolutiva).

La raccolta dei dati si è avvalsa della collaborazione di un referente regionale, designato in ogni regione dall'Assessorato di riferimento per l'area della Neuropsichiatria dell'età evolutiva, a cui sono stati richiesti i dati generali e normativi sull'organizzazione delle UO di NPPIA nel proprio SSR, l'elenco delle ASL ed eventuali distretti, e, quando disponibile, l'elenco delle UO in convenzione per l'area in oggetto. Da tali elenchi sono state ricavate il numero delle UO SSR e UO in convenzione operanti nelle regioni che sono definite nel testo come UO 'attese' per distinguerle dalle UO che hanno effettivamente risposto al questionario.

La compilazione del questionario è stata effettuata tramite una piattaforma dedicata *Moodle* residente in ISS.

Inoltre a completamento dell'indagine (fine 2016) è stata fatta una ricognizione delle politiche attuate dalle Regioni in tema di autismo, attraverso la consultazione degli archivi presenti nei siti istituzionali.

Risultati

Partecipanti

L'indagine ha raggiunto tutte le regioni italiane. Sono stati analizzati i dati delle sole regioni nelle quali vi fosse stata l'adesione di almeno il 60% delle UO totali attese, a partire dagli elenchi riferiti dai referenti regionali o direttamente dalle ASL. In particolare, per le UO in convenzione in pochissimi casi è stato possibile ottenere un elenco ufficiale a partire dai referenti regionali, pertanto è stato necessario intervistare le Direzioni sanitarie delle rispettive ASL e/o delle UO per ottenere i contatti utili in modo da raggiungere con l'indagine le unità in convenzione attive a livello territoriale. Il criterio è stato raggiunto in 18 regioni su 21 (86% delle regioni): nonostante l'adesione formale degli uffici regionali Lombardia, Valle d'Aosta e Molise hanno prodotto un numero insufficiente di risposte al questionario (Lombardia: 4/56; Valle d'Aosta 1/4; Molise: 1/4) e non sono quindi state incluse nell'analisi dei dati. La descrizione delle informazioni ottenute è stata effettuata aggregando i dati regionali nelle principali macroaree geografiche: Nord (N, Lombardia, Piemonte, Liguria, Valle d'Aosta, Friuli-Venezia Giulia, PA Trento e PA Bolzano, Veneto, Emilia-Romagna), Centro (C, Marche, Molise, Toscana, Umbria, Lazio), Sud (S, Abruzzo, Basilicata, Campania, Puglia, Calabria), Isole (I, Sicilia e Sardegna). Infine, è necessario precisare che la regione Emilia-Romagna, pur partecipando all'indagine, ha fornito soltanto dati aggregati. Questa modalità ha comportato che la stessa informazione relativa alle variabili descrittive per l'iter diagnostico, la modalità di presa incarico e i trattamenti disponibili, oltre al

livello di integrazione della presa in carico, sia stata replicata per il numero di UO presenti nella regione. Inoltre, non è fornita la descrizione quantitativa e qualitativa dell'intensità assistenziale presente per ciascuna UO, o una sua sintesi, le risorse umane operanti nelle UO, né la stima percentuale del tempo totale operatori assorbito dall'autismo.

Tasso di adesione

La Tabella 1 descrive l'adesione da parte delle UO per ciascuna regione. Nel complesso, hanno risposto un totale di 523 UO di cui 408 UO SSR e 115 in convenzione. Si sottolinea che per alcune regioni non è stato possibile reperire l'elenco delle UO attese ASL (Lombardia ed Emilia-Romagna) e/o in convenzione (Lombardia, Liguria, Molise). Questa lacuna ha avuto conseguenze sia sul censimento sia sul calcolo del tasso di adesione. Per tale motivo, in Tabella 1 il tasso di adesione a livello nazionale è calcolato escludendo le regioni per le quali non si aveva il numero di UO attese (UO SSR e/o UO in convenzione).

Tabella 1. Adesione delle UO SSR o UO in convenzione segnalate da Regione/ASL per regione

Regione	UO SSR*			UO in convenzione**			Totali		
	censite	attese	%	censite	attese	%	censite	attese	%
Piemonte	40	41	98	13	16	81	53	57	93
Valle d'Aosta	1	5	20	1	3	33	2	8	25
Liguria	15	18	83	nd	nd	nd	nd	nd	nd
Lombardia	4	nd	nd	1	nd	nd	5	nd	nd
PA Trento	11	11	100	1	2	50	12	13	92
PA Bolzano	4	4	100	1	6	17	5	10	50
Veneto	44	48	92	6	9	67	50	57	88
Friuli-Venezia Giulia	19	20	95	5	5	100	24	25	96
Emilia-Romagna	aggr [§]	43	nd	0	0	nd	aggr [§]	43	nd
Toscana	29	34	85	7	20	35	36	54	67
Marche	9	11	82	12	14	86	21	25	84
Umbria	11	13	85	3	4	75	14	17	82
Lazio	55	61	90	14	30	47	69	91	76
Abruzzo	12	12	100	8	23	35	20	35	57
Molise	1	4	25	nd	nd	nd	nd	nd	nd
Campania	6	48	13	14	18	78	20	66	30
Calabria	16	19	84	5	6	83	21	25	84
Basilicata	3	3	100	3	7	43	6	10	60
Puglia	22	34	65	2	9	22	24	43	56
Sicilia	62	67	93	13	39	33	75	106	71
Sardegna	25	28	89	6	11	55	31	39	79
<i>Italia[#]</i>	<i>385</i>	<i>481</i>	<i>80</i>	<i>114</i>	<i>222</i>	<i>51</i>	<i>499</i>	<i>703</i>	<i>71</i>

nd: non determinato (impossibile reperire il numero di UO attraverso il referente regionale e i siti ufficiali della Regione e/o delle Aziende sanitarie)

* ASL, AO, AOU, IRCCS presenti nell'SSR. ** UO accreditate con l'SSR segnalate da Regione/ASL

Totali calcolati senza considerare le regioni per le quali non abbiamo reperito il numero di UO attese attraverso il referente regionale e i siti ufficiali della Regione e/o delle Aziende sanitarie, o per le quali i dati delle UO sono stati forniti a livello esclusivamente aggregato

§ La regione ha fornito dati aggregati relativi ai 19 UO, di cui 12 spoke, 3 hub e 4 UOC rete ospedaliera

In Figura 1 è riportato il tasso di adesione per macroarea geografica calcolato per le sole regioni per le quali era disponibile il numero di UO attese. L'area settentrionale ha contribuito all'analisi con 134 UO SSR (pari al 91% delle attese) e con 27 in convenzione (66% delle attese). Il centro Italia è rappresentato da 104 UO SSR (87% delle attese) e da 36 in

convenzione (circa il 53% delle attese). Per il meridione hanno partecipato 60 UO SSR (il 50% delle attese) e 32 UO in convenzione (circa il 51% delle attese). È da notare che per questa macroarea la regione Campania ha contribuito all'indagine prevalentemente con dati provenienti dalle UO in convenzione mentre per le altre regioni prevale il contributo delle UO SSR. Per quanto concerne le Isole hanno risposto sia in Sicilia che in Sardegna la gran parte delle UO SSR (87 unità, corrispondenti al 92% delle attese), mentre le UO in convenzione hanno contribuito con 19 UO (38% delle attese).

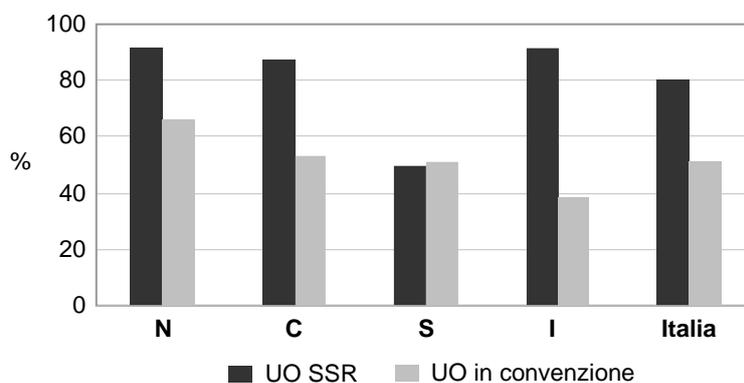


Figura 1. Adesione all'indagine delle UO SSR e in convenzione per macroarea geografica

Caratterizzazione e distribuzione delle Unità Operative

Come riportato in Tabella 2, la maggior parte delle UO censite dichiarano di dipendere amministrativamente dalle ASL, ma una parte è rappresentata da UO inserite in AO, AOU e IRCCS (rispettivamente 13, 12 e 9 strutture censite in tutta Italia).

Tabella 2. Localizzazione organizzativa delle UO SSR e in convenzione che hanno partecipato all'indagine e popolazione media 0-17 anni per UO

Localizzazione organizzativa	Nord	Centro	Sud	Isole	Italia
UO SSR					
ASL	118	97	55	81	351
AO	8	2	1	2	13
AOU	3	3	3	3	12
IRCCS	5	2	1	1	9
In convenzione	27	36	32	19	114
Popolazione media 0-17 anni per UO*					
UO SSR	14393	15576	21202	12152	15942
UO in convenzione	46290	27258	40386	23089	33559

* popolazione 0-17 anni residente nella macroarea al 1.1.2012 per UO attesa nella stessa area; per la macroarea Nord sono state escluse per mancanza del numero di UO attese: per le UO SSR, AO, AOU e IRCCS le regioni Lombardia ed Emilia-Romagna, per le UO in convenzione le regioni Lombardia, Liguria ed Emilia-Romagna

Le differenze in numero di UO tra le macroaree appaiono coerenti per le macroaree Nord, Centro e Isole con le differenze in quantità di popolazione residente riportate dalle statistiche

ISTAT; nella macroarea Sud l'offerta rappresentata dalle UO SSR, AO, AOU e IRCCS appare sottodimensionata rispetto alla popolazione, e non appare compensata come nelle altre macroaree dalle UO in convenzione, anche se questo dato risente della sottostima delle UO in convenzione propria di questa indagine.

Dall'analisi dei dati, si registra un'eterogeneità per quanto riguarda il modello organizzativo dipartimentale in cui sono allocate le UO di neuropsichiatria dell'età evolutiva (Figura 2). Le due scelte organizzative principali sono rappresentate dal Dipartimento di Salute Mentale (circa il 38% delle UO) e in misura lievemente minore dal Dipartimento Materno-Infantile (36% delle UO). Il rimanente terzo è attribuito a Dipartimenti di AO, AOU e IRCCS, nonché dipartimenti ASL di varia natura e denominazione: Dipartimento di Salute Fisica e Mentale e Medicina Preventiva (Campania); Unità Operativa Età Evolutiva e Prevenzione dell'Handicap (Friuli-Venezia Giulia); Dipartimento Tutela delle Fragilità (Lazio); Dipartimento Cure Primarie e Servizi Territoriali (Piemonte); Unità di Neurologia dello Sviluppo e Neuro-riabilitazione (Toscana); Servizio territoriale età evolutiva per l'Infanzia, l'adolescenza e la famiglia (Veneto). Si segnalano inoltre alcune regioni in cui si sono sviluppate delle aree organizzative specifiche e/o ibride che afferiscono in modo non univoco ai dipartimenti. Ad esempio, nel Lazio le unità di NPPIA, denominate servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TMSREE), risultano inserite in dipartimenti diversi a seconda delle ASL di appartenenza. Ancora, nell'ambito degli IRCCS e di alcune strutture di terzo livello ad alta specializzazione le UO NPPIA corrispondono alle Unità per la Riabilitazione delle Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGEE), che prevedono un'intensità assistenziale di tipo specialistico e ospedaliero. Infine in alcune regioni del Nord (Friuli-Venezia Giulia, PA Bolzano, PA Trento) il settore, anche se non in maniera uniforme, è organizzato a cavallo tra le agenzie sanitaria e sociale.

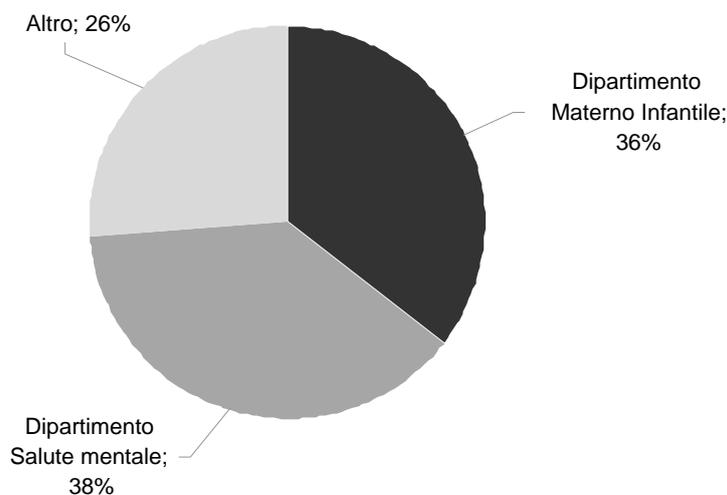


Figura 2. Dipartimento di appartenenza delle UO di NPPIA negli SSR

Attraverso lo scambio di informazioni con il referente regionale è emerso in più di un caso un sistema organizzativo in via di definizione, fatta eccezione per alcune regioni – come il Piemonte, l'Emilia-Romagna, la Toscana, il Lazio, la Calabria, la Sardegna e la Sicilia – che hanno fornito una sinopsi dell'organizzazione del settore indicandola come consolidata.

Un ulteriore dato emerso dall'indagine è il livello di sussidiarietà (indice ottenuto come rapporto tra UO attese in convenzione e UO attese SSR) presente nell'ambito degli SSR nel

settore analizzato. L'indice di sussidiarietà che l'indagine ha evidenziato a livello nazionale è pari al 46%, e risulta distribuito in modo eterogeneo nelle macroaree considerate. Nell'area Nord il rapporto è poco più di una UO in convenzione per 4 UO SSR (il dato non tiene conto di Lombardia, Liguria ed Emilia-Romagna in quanto nessuna informazione è stata acquisita per quanto riguarda il numero di UO attese SSR e/o in convenzione operanti nella regione), mentre nel Centro, nel Sud e nelle Isole è poco più di uno a due. Data la sottostima del numero di UO in convenzione ne consegue che l'indice di sussidiarietà in questo settore sia presumibilmente più alto.

Intensità assistenziale offerta

Alle UO è stato chiesto di indicare la tipologia di intensità assistenziale erogata scegliendo tra diversi tipi di offerta (possibile scelta multipla):

- ambulatoriale;
- day-hospital;
- ricovero;
- residenziale;
- semiresidenziale.

Come riportato in Figura 3 la maggior parte delle unità operative di NPIA e in convenzione offrono un'assistenza di tipo ambulatoriale (circa il 75% delle UO censite).

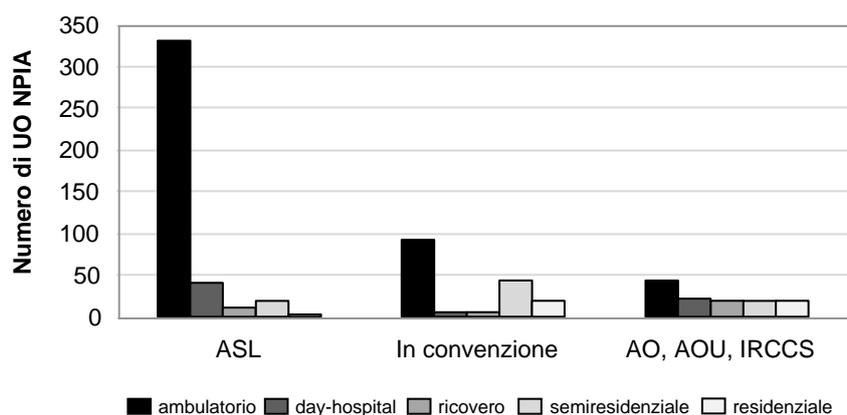


Figura 3. UO NPIA (n.) per intensità assistenziale offerta (età considerata 0-17 anni)

L'analisi dell'offerta in termini di intensità assistenziale evidenzia inoltre che su 425 UO (senza quindi tenere conto delle UO appartenenti alle AO, AOU e IRCCS) 63 risultano coprire l'offerta semiresidenziale e 22 quella residenziale. A questa offerta contribuiscono soprattutto le UO in convenzione, che rappresentano il 63% dell'offerta semiresidenziale (43 vs 20) e il 91% dell'offerta residenziale (20 vs 2).

Flussi informativi e comportamento digitale

L'indagine ha misurato il livello di informatizzazione delle UO di NPIA attraverso due parametri: la presenza di un archivio informatizzato dei dati clinici e l'inserimento delle prestazioni in flussi informativi regionali (Figura 4). I dati raccolti evidenziano che a livello nazionale, in assenza di un sistema informativo dedicato, circa il 70% delle UO inserisce le prestazioni erogate in sistemi informativi regionali standard (sistema informativo ospedaliero; sistema informativo ambulatoriale, sistema informativo della assistenza riabilitativa). La presenza di un archivio informatizzato dei dati clinici è stato dichiarato presente da circa il 60% delle UO.

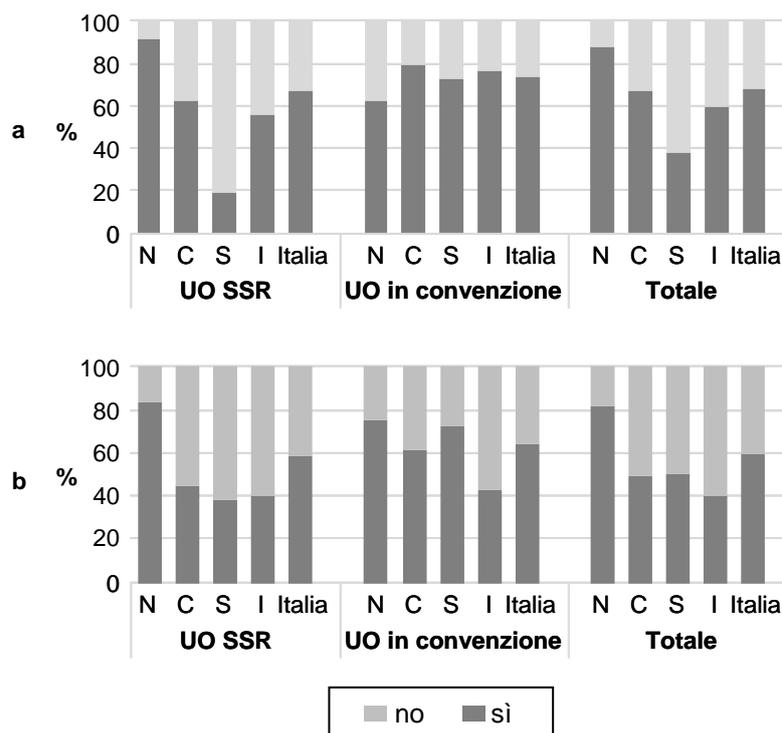
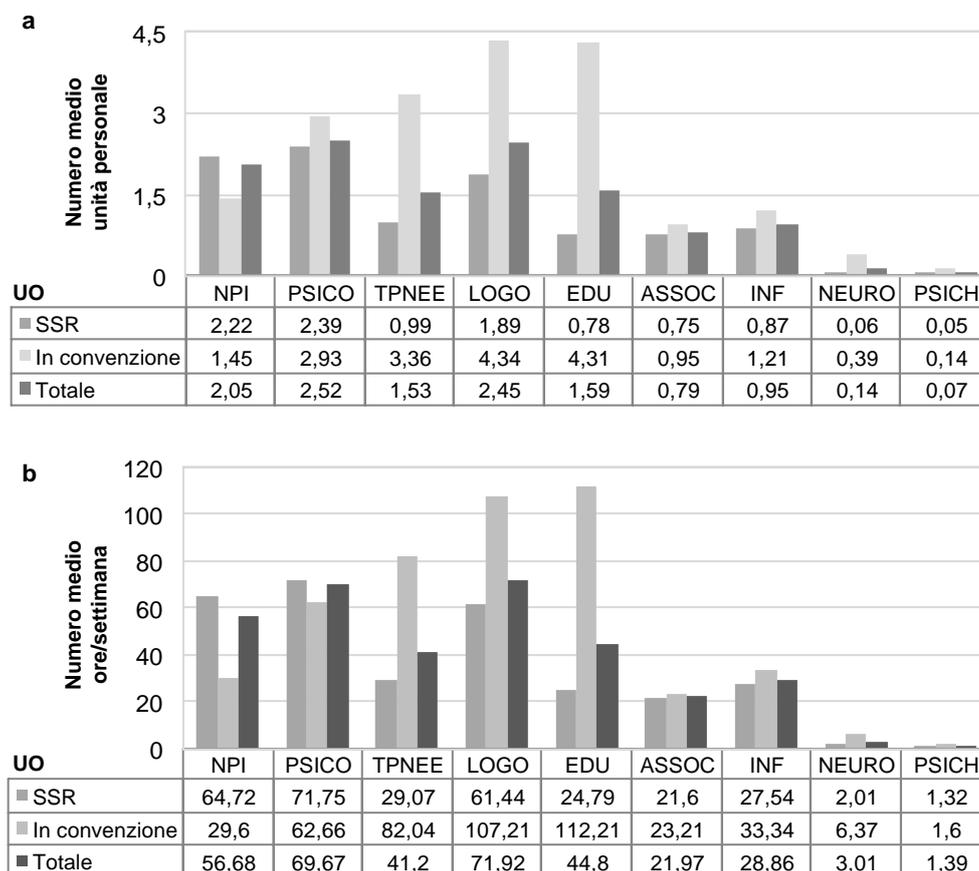


Figura 4. Livello di informatizzazione delle UO (%): UO inserite nei flussi informativi regionali standard (a); e UO che hanno un archivio clinico informatizzato (b)

D'altra parte, analizzando i dati per macroaree e per tipologia di UO (SSR vs in convenzione), si riscontrano notevoli differenze anche per quanto riguarda l'inserimento delle prestazioni nei flussi informativi regionali standard: nel nord è dichiarato dal 90% delle UO SSR, nel centro da circa il 60% e nelle isole da poco più del 50%, mentre nel Sud la percentuale cala a circa il 20% (vedi Figura 4a). Di contro, per quanto riguarda le UO in convenzione, nel nord la percentuale di UO che inseriscono le proprie prestazioni è del 60%, nel centro di circa l'80%, nelle aree Sud e Isole del 70%. Per quanto concerne la presenza di un archivio clinico informatizzato (vedi Figura 4b), esso è maggiormente utilizzato al nord, e in particolare nelle UO SSR (80%). Nelle altre macroaree la percentuale di UO che dichiarano di possedere un archivio informatizzato è abbastanza uniforme con una maggiore percentuale per le UO in convenzione (circa il 60% vs il 40%).

Risorse umane presenti in UO di NPIA e UO di riabilitazione per i minori

In questa sezione vengono riportati i dati relativi alle risorse umane dichiarate dalle UO. Ricordiamo che non si tratta del personale dedicato a una particolare categoria/disturbo, ma di quello presente complessivamente nell'UO e quindi che risponde all'intera utenza afferente alla neuropsichiatria dell'età evolutiva. È inoltre da tenere presente che le UO che hanno risposto al questionario sono molto eterogenee sia per afferenza istituzionale (ASL, Ospedali, enti accreditati ecc.), sia per la tipologia di interventi erogati (diagnostici, terapeutici, riabilitativi ecc) e per l'intensità assistenziale offerta (ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale, di ricovero ecc). Inoltre, mentre alcune UO offrono un'unica tipologia di interventi o di intensità assistenziale, altre offrono più tipologie. Ovviamente, il personale afferente a ciascuna UO è strettamente legato, in termini sia di numero sia di professionalità prevalente, alla tipologia di interventi erogati e alla intensità assistenziale offerta. Ad esempio, la residenzialità ha molti educatori, la degenza molti infermieri, che entrambi mancano quasi completamente nelle strutture territoriali. Sulla base dei dati raccolti viene riportata per l'intero territorio nazionale la dotazione professionale media (numero e ore/settimana) per tutte le UO (Figura 5). Ogni UO in media è composta da 2 NeuroPsichiatri Infantili (NPI), 2,5 psicologi, 1,5 Terapisti della Neuro-Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), 2,5 logopedisti, 1,5 educatori, 1 infermiere e 0,5 assistente sociale.



NPI neuropsichiatra infantile; PSICO psicologo; TPNEE terapeuta della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva; LOGO logopedista; EDU, educatore, ASSOC, assistente sociale; INF, infermiere; PSICH, psichiatra

Figura 5. Disponibilità delle risorse umane nelle UO su un totale di 511 UO

Questa descrizione appare modificarsi se si considerano separatamente le UO SSR e quelle in convenzione. In media, nelle strutture in convenzione, vi è una maggiore prevalenza di professioni sanitarie (circa 3 TNPEE, circa 4 logopedisti, circa 4 educatori), rispetto a figure specialistiche (1,5 NPI, 2,9 psicologi), evidenziando la differente finalità istituzionale delle UO in convenzione rispetto alle UO SSR. La distribuzione delle risorse umane per il totale delle UO intervistate appare comparabile in termini di numero medio di unità e di ore disponibili (*vedi* Figura 5). Se si considera il rapporto tra numero di unità di personale e numero di ore, si evidenzia che le principali unità professionali dispongono mediamente di un monte ore che oscilla tra le 20 e le 30 ore settimanali per unità, evidenziando la presenza di personale a tempo parziale.

Le Tabelle 3 e 4 riportano i dati per le UO SSR o UO in convenzione, che offrono esclusivamente assistenza di tipo ambulatoriale.

La Tabella 3 riporta per ciascun profilo i valori di minimo (Min) e massimo (Max), il 25°, il 50° (Mediana), e il 75° percentile, del numero di unità professionali per UO. Dai valori di minimo, 25° percentile e mediana, si evidenzia che la distribuzione delle UO per numero di unità di personale per la maggior parte dei profili professionali è caratterizzata da valori bassi (da 0 a 3, valore raggiunto solo per NPI e psicologi), indicando che le UO censite sono molto piccole e che in molte di esse (oltre il 50%) alcuni profili o sono assenti (educatori) o sono presenti in part-time (TNPEE, assistenti sociali, infermieri).

Tabella 3. Distribuzione dei profili professionali nelle UO censite: valori minimi (Min), mediane e massimi (Max) del numero di unità di personale nelle UO

Profilo	Min	25° perc	Mediana	75° perc	Max
UO SSR					
NPI	0	1	1,2	2,5	23
Psicologi	0	0,5	1,5	3	32
TPNEE	0	0	0,5	1,3	9
Logopedisti	0	0	1	3	15
Educatori	0	0	0	1	12
Assistenti sociali	0	0	0,3	1	11
Infermieri	0	0	0	0,5	7
Psichiatri	0	0	0	0	1
UO in convenzione					
NPI	0	1	1	2	13
Psicologi	0	1	2	3,7	41
TPNEE	0	0	3	5	28
Logopedisti	0	2	3	7,5	26
Educatori	0	0	1	6	43
Assistenti sociali	0	0	1	1	7
Infermieri	0	0	0	1	12
Psichiatri	0	0	0	0	1

In Tabella 4 viene riportata la dotazione professionale media (ore/settimana) per macroarea, insieme alla popolazione media per UO attesa, residente al 1.1.2012 e appartenente alla fascia di età 0-17 anni, per avere un dato di riferimento su cui confrontare le risorse umane disponibili nel settore. Dalla lettura della Tabella 4 si evidenzia che vi sono rilevanti differenze tra le UO appartenenti a macroaree geografiche diverse, a parità di tipologia di UO (SSR o in convenzione), nonché la differenza attesa tra tipologie di UO, a parità di macroarea.

Tabella 4. Disponibilità oraria media per ciascun profilo professionale nelle UO SSR e UO in convenzione, per ciascuna macroarea geografica

UO macroarea	Popolazione residente 0-17 anni/ UO attese [#]	Disponibilità oraria media per UO censita							
		NPI	PSICO	TPNEE	LOGO	EDU	ASSOC	INF	PSICH
SSR									
N	14.393	70,5	95,1	35,3	85,1	17,3	17,4	20,5	0,5
C	15.576	64,5	78,8	37,9	89,9	20,4	28,1	15,3	1,4
S	21.202	36,6	45,8	14,2	28,1	45,1	33,2	13,1	2,0
I	12.152	39,4	22,0	10,8	18,4	3,2	10,8	11,7	0,0
Italia	15.942	56,7	66,9	27,3	62,6	19,3	21,2	16,0	0,9
In convenzione									
N	46.290	41,2	86,1	54,4	80,8	171,3	15,2	64,4	0,6
C	27.258	36,5	85,3	80,2	142,8	93,8	18,1	21,8	2,5
S	40.386	19,2	63,0	184,8	187,5	121,8	35,7	18,9	1,1
I	23.089	41,5	26,9	29,2	58,6	16,3	25,1	31,8	0,6
Italia	33.559	33,4	68,0	95,6	127,4	102,8	24,0	31,4	1,3

NPI neuropsichiatra infantile; **PSICO** psicologo; **TPNEE** terapeuta della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva; **LOGO** logopedista; **EDU**, educatore, **ASSOC**, assistente sociale; **INF**, infermiere; **PSICH**, psichiatra

[#] La popolazione residente per UO attesa nell'area Nord non comprende la Lombardia e l'Emilia-Romagna per le UO SSR e per quelle in convenzione, e la Liguria per le sole UO in convenzione, in quanto per queste tre regioni non sono disponibili dati sul numero atteso di UO

Offerta sanitaria per l'autismo

La scheda di rilevamento includeva una parte (Sezione 3) dedicata alla raccolta di dati specifici sull'offerta sanitaria per l'autismo – codici di diagnosi ICD-9 (299), ICD-10 (F84), DSM IV (299.0). Tale sezione era suddivisa in:

- Informazioni relative alle attività per i pazienti con DPS;
- Accesso al servizio e iter diagnostico per la diagnosi di DPS;
- Modalità della presa in carico e trattamenti disponibili per i pazienti con DPS;
- Livelli di integrazione della presa in carico per i pazienti con DPS.

Programmazione regionale

Alle UO è stato chiesto se a loro conoscenza vi fossero atti di programmazione regionale che prevedessero iniziative specifiche per l'autismo, e se la UO fosse coinvolta in tali iniziative (Figura 6). Per quanto riguarda la macroarea del Nord e delle Isole circa l'80% delle UO SSR riportano la conoscenza di atti di programmazione dedicati all'autismo, mentre nel Centro e nel Sud la percentuale è di circa 60-70%. Nel Nord e nelle Isole, più dell'80% di UO che hanno dichiarato di essere a conoscenza di atti di programmazione riportano un coinvolgimento diretto a iniziative in tema di autismo, contro il 65-75% per il Centro e il Sud, rispettivamente.

In realtà solo circa il 20% delle UO dichiara che le proprie attività fanno esplicito riferimento a atti e/o delibere regionali con significato di indirizzo e/o programmazione generale; dall'analisi della risposta si evidenzia che, tra queste, il livello di applicazione della norma generale non è sempre omogeneo tra i distretti, a testimonianza di una diversa capacità di implementazione a livello aziendale. Tra le implementazioni vi è la costituzione di équipe aziendali, piani di formazione e, in pochissimi casi, definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per l'autismo.

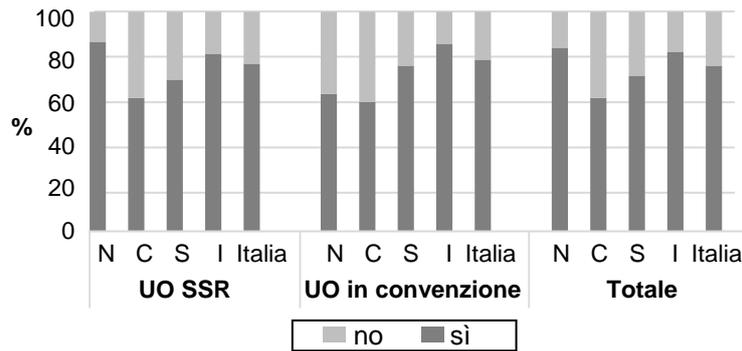


Figura 6. UO (%) che dichiarano di conoscere gli atti di programmazione regionale

Per quanto riguarda le UO in convenzione la conoscenza di atti di programmazione dedicati all'autismo appare lievemente inferiore, eccetto che per la macroarea Sud. I riferimenti normativi citati dalle UO intervistate sono contenuti nell'Appendice B. La normativa regionale in materia di autismo reperita attraverso la ricognizione aggiornata a fine 2016 è stata suddivisa secondo quattro categorie principali: 1) recepimento delle linee di indirizzo della CU del 2012 tramite atto normativo regionale specifico, 2) elaborazione di linee guida regionali per la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico, 3) programmazione specifica attraverso programmi finanziati, 4) formalizzazione di un protocollo dedicato al riconoscimento precoce con i PLS, includendo sia convenzioni regionali che solo a livello di singole Aziende (Figura 7).

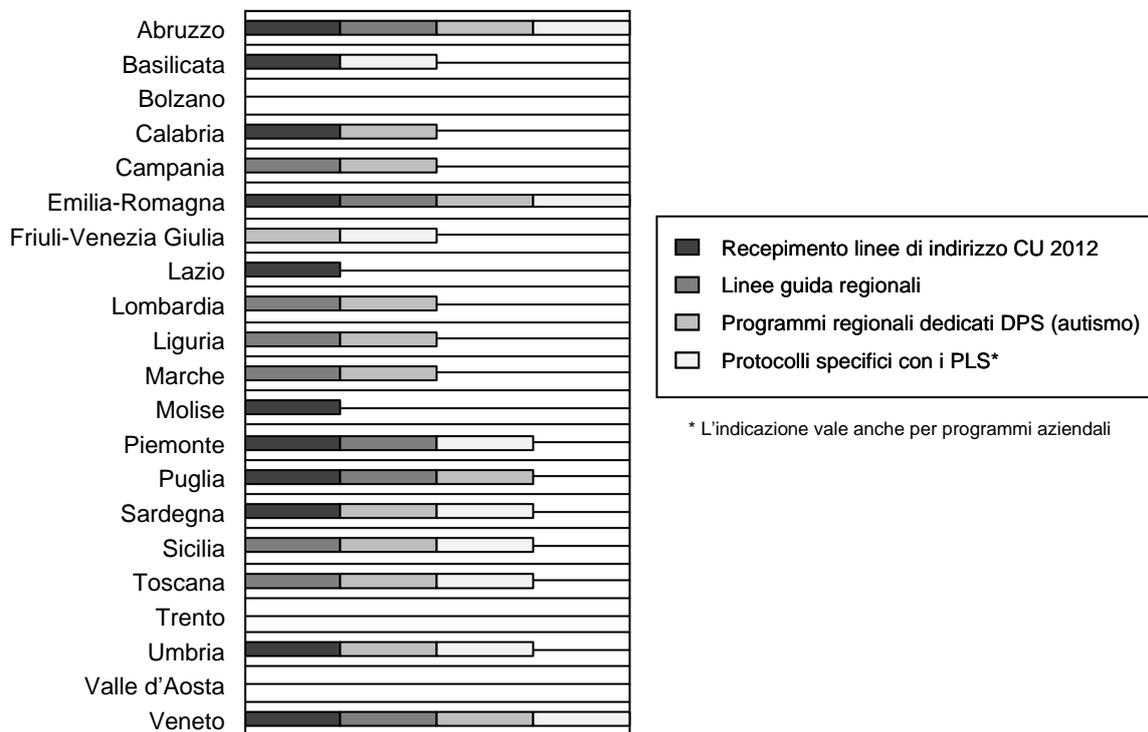


Figura 7. Sinossi normativa e di programmazione regionale per i disturbi dello spettro autistico

Per quanto concerne il recepimento delle “Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo”, a distanza di 4 anni (le linee di indirizzo sono state approvate nell’autunno del 2012) emerge che solo 9 regioni su 20 hanno provveduto a tale recepimento (valutazione al 2016, per un approfondimento si veda Appendice B1). È possibile che questo dato rappresenti una sottostima, poiché in alcune regioni il recepimento può essere avvenuto tramite la delibera di programmazione economico-finanziaria e di definizione degli obiettivi per l’anno successivo. D’altra parte, 8 regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Piemonte, Calabria, Campania, Toscana, Veneto) avevano adottato delle linee guida regionali anche precedentemente alla emanazione dell’accordo in CU.

Aggiornamento professionale

Il livello di aggiornamento professionale è stato valutato chiedendo alle UO censite sia la presenza di corsi di formazione specifici in sede sia la disponibilità a sostenere i costi per una formazione fuorisede. Per quanto riguarda le UO SSR, in Italia circa l’80% dichiarano di effettuare attività formative specifiche per l’autismo (Figura 8a). Questa percentuale sembra abbastanza uniforme tra le macroaree, ad eccezione del Sud dove la percentuale scende al 60%. Se si considerano le UO in convenzione, il Sud presenta la percentuale più alta (circa l’80%) di UO che dichiarano di effettuare attività formativa. Per le iniziative di formazione non in sede, la percentuale a livello nazionale di UO che forniscono il sostegno economico appare discreta e si attesta intorno al 60%; se si analizzano però i dati distinti per macroaree la situazione appare molto disomogenea e in alcuni casi insufficiente.

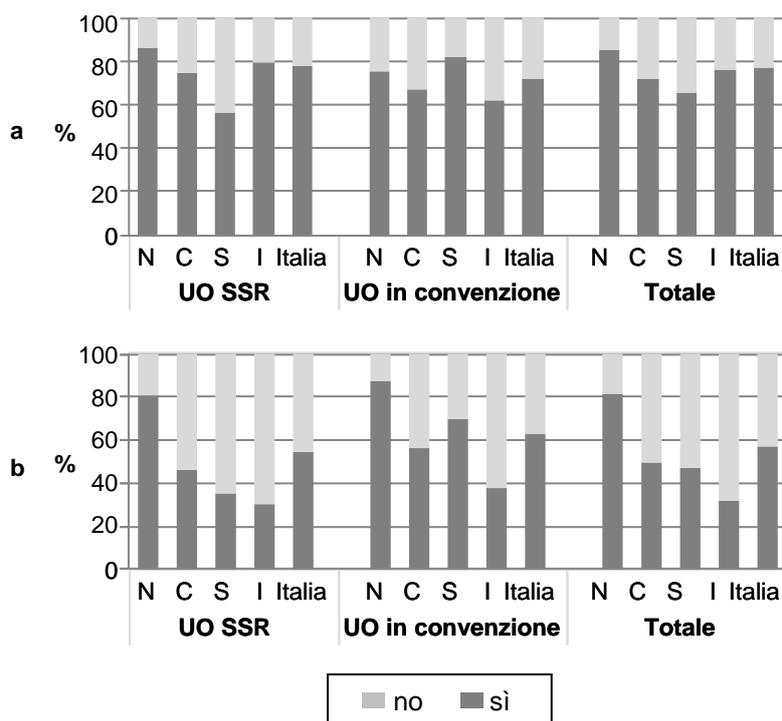


Figura 8. UO (%) con formazione in sede (a) o che sostengono i costi per la formazione fuori sede (b)

Nel Nord la maggior parte delle strutture dichiara di sostenere economicamente i corsi di formazione ai propri operatori, nel Centro, nel Sud e nelle Isole invece la percentuale di UO che sostengono i costi di formazione esterna si attesta tra il 50 e il 30% rispettivamente (Figura 8b). Ad eccezione del Nord, emerge inoltre una discrepanza tra le UO SSR e in convenzione: le UO in convenzione del Centro, Sud e Isole appaiono maggiormente in grado di sostenere e/o incentivare attraverso un contributo economico la necessaria formazione continua dei loro professionisti. Questo dato è particolarmente evidente nel Sud, dove la percentuale delle UO in convenzione che dichiarano di sostenere i costi è circa una volta e mezza quella delle UO SSR. È da sottolineare che questi dati non consentono un'analisi approfondita del comportamento aziendale su aspetti qualitativi e quantitativi dell'offerta formativa quali: frequenza, durata, contenuti, destinatari, docenti, crediti formativi.

Utenti con autismo-in carico al servizio: numero di accessi e tempo dedicato

Alle UO si è richiesto di effettuare una stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio e una stima in percentuale del tempo che gli operatori nel loro complesso dedicano all'autismo. In Tabella 5 è riportata la distribuzione delle UO in base a questi due parametri.

Tabella 5. UO SSR e in convenzione classificate per % utenti con autismo sul totale degli utenti del servizio e per % di tempo dedicato agli utenti con autismo sul totale del tempo disponibile nel servizio

UO	% utenti	% tempo dedicato						UO Totale	
		<10	11-30	31-50	51-70	71-90	>90	n.	%
SSR	<10	186	77	6	2	1	0	272	68,5
	11-30	6	85	12	0	0	6	109	27,5
	31-50	0	0	4	2	0	0	6	1,5
	51-70	0	0	0	2	2	0	4	1,0
	71-90	0	0	0	0	0	1	1	0,3
	>90	0	0	0	0	1	4	5	1,3
UO Totale	n.	192	162	22	6	4	11	397	
	%	48,4	40,8	5,5	1,5	1,0	2,8		100,0
In convenzione	<10	29	16	3	1	0	2	51	44,7
	11-30	0	18	7	0	2	0	27	23,7
	31-50	0	1	11	0	0	0	12	10,5
	51-70	0	1	0	5	0	0	6	5,3
	71-90	0	0	0	0	2	3	5	4,4
	>90	0	0	0	0	0	13	13	11,4
UO Totale	n.	29	36	21	6	4	18	114	
	%	25,4	31,6	18,4	5,3	3,5	15,8		100,0
Totale	<10	215	93	9	3	1	2	323	81,4
	11-30	6	103	19	0	2	6	136	34,3
	31-50	0	1	15	2	0	0	18	4,5
	51-70	0	1	0	7	2	0	10	2,5
	71-90	0	0	0	0	2	4	6	1,5
	>90	0	0	0	0	1	17	18	4,5
UO Totale	n.	221	198	43	12	8	29	511	
	%	43,2	38,7	8,4	2,3	1,6	5,7		100,0

Dalla lettura della Tabella 5 emerge che in circa il 95% delle UO SSR la stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio è inferiore al 30% (272+103 UO sulle 397 UO SSR). Differentemente, le UO in convenzione si distribuiscono in maniera più disomogenea per la stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio: il 45% delle UO dichiara un carico numerico inferiore al 10%, il 24% dichiara un carico numerico compreso fra l'11 e il 30% e un ulteriore 10% di UO dichiara un carico numerico tra il 31 e il 50% del carico totale. Un andamento simile emerge per la stima della percentuale di tempo dedicato all'autismo: rispetto al carico numerico di utenti con autismo si osserva una tendenza generale, per altro attesa, a dichiarare un carico di tempo uguale (nel 71% delle UO SSR e nel 68% delle UO in convenzione) o maggiore (nel 26% delle UO SSR e nel 30% delle UO in convenzione). La Tabella 5 evidenzia inoltre che le UO che presentano una stima superiore al 90% sia per il numero di utenti con autismo sia per il tempo a essi dedicato (da considerarsi quindi UO ad alta specializzazione per l'autismo) sono soprattutto nell'area della riabilitazione: 11% per le UO in convenzione vs l'1% delle UO SSR.

Servizi di diagnosi e trattamento per l'autismo

Le UO che hanno partecipato all'analisi sono descrivibili attraverso la disponibilità e la modalità di erogazione dei servizi di diagnosi e trattamento per l'autismo. In particolare, le UO rispondenti sono state suddivise nel seguente modo: UO che effettuano solo diagnosi, UO che effettuano solo intervento, UO che effettuano entrambi i servizi.

Dalla Tabella 6 emerge che in Italia circa il 70% delle UO dichiara di avere un'offerta di diagnosi e trattamento congiuntamente, ma l'analisi a livello di macroaree regionali evidenzia che questa offerta è distribuita in modo eterogeneo. In particolare, la percentuale di UO che dichiarano di erogare 'entrambi i servizi' è dell'83% nel Nord, del 69% nel Centro, del 61% nelle Isole e del 51% nel Sud.

Tabella 6. Servizi offerti per la diagnosi e il trattamento dell'autismo

UO	Solo diagnosi		Solo intervento		Entrambi i servizi		Totale n.
	n.	%	n.	%	n.	%	
SSR							
N	25	16	0	0	130	84	155
C	19	20	8	9	67	71	94
S	24	42	0	0	33	58	57
I	27	32	2	2	55	65	84
Italia	95	24	10	3	285	73	390
In convenzione							
N	0	0	4	25	12	75	16
C	0	0	12	40	18	60	30
S	0	0	17	65	9	35	26
I	5	29	5	29	7	41	17
Italia	5	6	38	43	46	52	89
Totale							
N	25	15	4	2	142	83	171
C	19	15	20	16	85	69	124
S	24	29	17	20	42	51	83
I	32	32	7	7	62	61	101
Italia	100	21	48	10	331	69	479

Quando si considerino anche le capacità di fornire il solo servizio di diagnosi o il solo servizio di trattamento in relazione alla tipologia dell'UO (SSR vs in convenzione), si evidenzia che le UO SSR si caratterizzano soprattutto o per fornire 'entrambi i servizi' o per offrire esclusivamente diagnosi (Tabella 6, Figura 9). Diversamente, le UO in convenzione dichiarano di erogare o 'entrambi i servizi' (in misura minore rispetto alle UO SSR, fatta eccezione per il Nord) o il solo trattamento (Tabella 6, Figura 9). Questo tipo di risposta conferma il quadro emerso da altre aree dell'indagine, ovvero che le UO SSR effettuano prevalentemente la diagnosi e le valutazioni di follow-up e solo in parte i trattamenti, mentre il trattamento viene spesso erogato dalle UO in convenzione, che sono infatti prevalentemente UO di riabilitazione accreditata. Tuttavia, dai dati sembra emergere un margine di sovrapposizione tra i ruoli delle due tipologie: circa il 50% delle UO in convenzione dichiara di fare anche diagnosi.

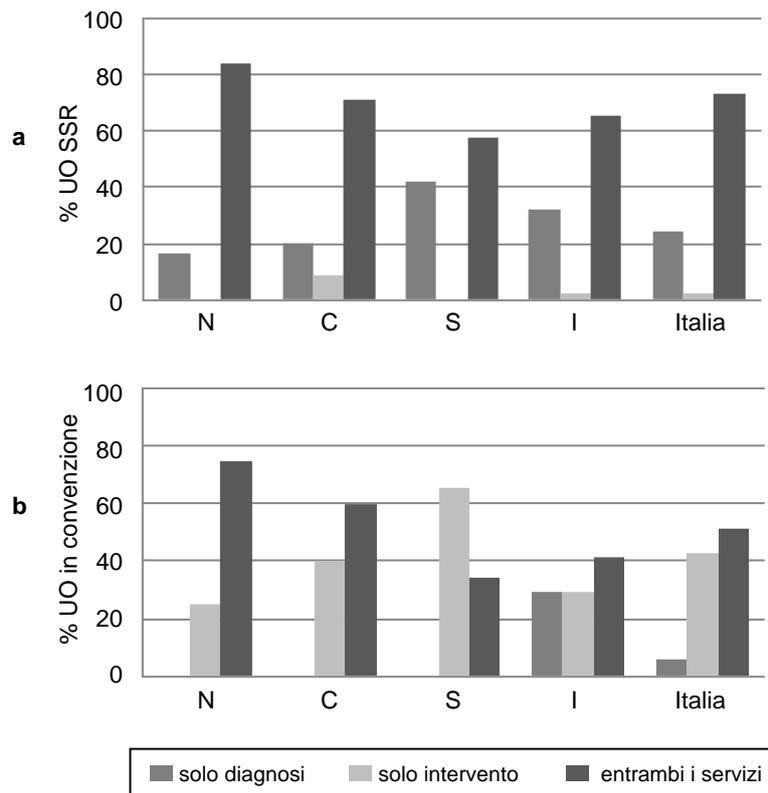


Figura 9. UO SSR (a) e in convenzione (b) in funzione dell'offerta sanitaria per area geografica

Diagnosi

Indicazione di sospetto di diagnosi

Relativamente all'indicazione di sospetto diagnostico, alle UO è stato richiesto di dare una stima della frequenza di invio (categorizzata in frequenza alta, media, bassa, o mai) da parte delle seguenti istituzioni: PLS, scuola, famiglia, servizi territoriali, ospedalieri, MMG. I dati hanno evidenziato che le fonti di invio prevalenti sono il PLS, la scuola e la famiglia. Per la comprensione dei dati è necessario tenere conto che la scelta tra i vari soggetti invianti non era mutuamente esclusiva, essendo cioè possibile per ciascuna UO indicare segnalazioni da più di una agenzia. Il primo dato che emerge in effetti conferma che alle UO perviene la segnalazione

di sospetto da più soggetti, che per diversi motivi si trovano a intercettare il bisogno emergente. In particolare, per quanto concerne l'invio da parte del PLS si evidenzia che circa il 40% delle UO (dato riferito all'Italia nel suo complesso) riporta una frequenza di segnalazioni da parte del pediatra alta (Figura 10a); tale frequenza è omogenea in quasi tutte le macroaree, tranne nel centro, dove è di poco superiore al 20%. Va segnalato inoltre il dato dell'area Centro dove la categoria di frequenza 'bassa' è riportata da circa il 40% delle UO. Per quanto riguarda la segnalazione da parte della scuola, il dato è molto più disomogeneo nelle diverse aree territoriali, e circa il 50% delle UO a livello nazionale indica una frequenza media (Figura 10b). Anche per la famiglia il dato è abbastanza disomogeneo nelle diverse aree geografiche, anche se meno della scuola (Figura 10c), con una frequenza di segnalazione media circa del 40%. Nel Sud il contributo della famiglia alla segnalazione di sospetto appare più importante con una frequenza alta circa nel 60% delle UO.

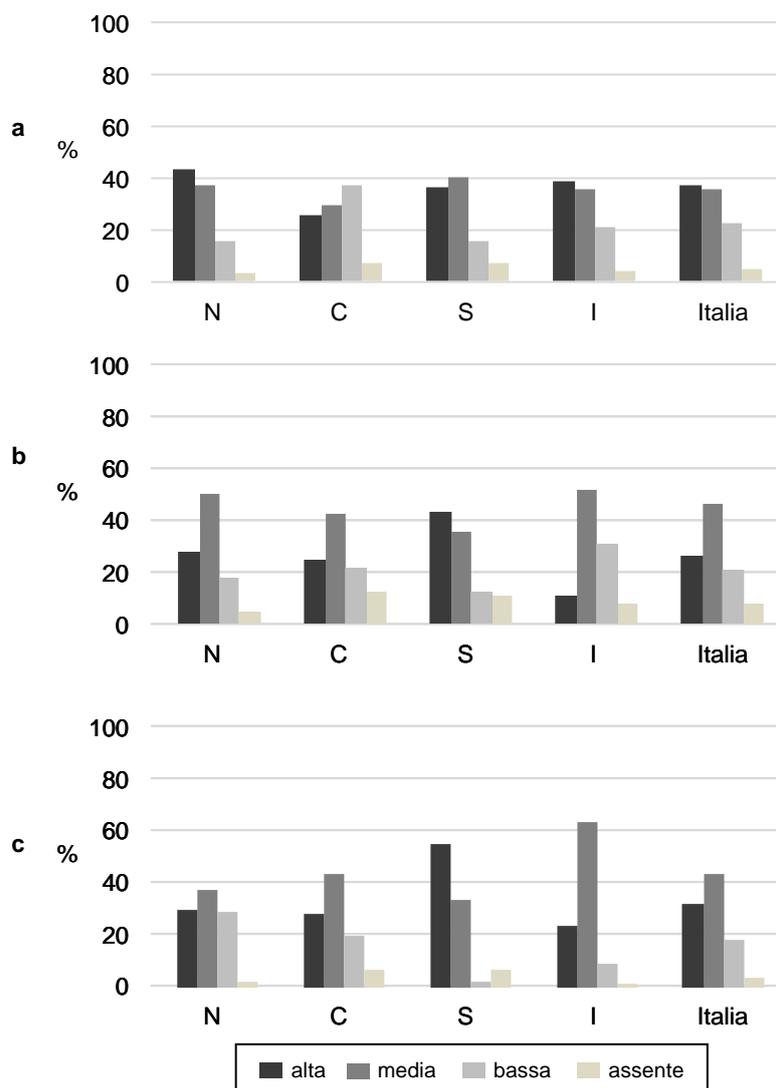


Figura 10. UO (%) per frequenza di segnalazione di sospetto di diagnosi autismo da parte del PLS (a), della scuola (b) e della famiglia (c)

Protocollo diagnostico

L'adesione a uno specifico protocollo diagnostico appare fortemente disomogenea nelle diverse macroaree geografiche. Mentre al Nord circa l'80% di UO dichiarano di possedere un protocollo di diagnosi, la percentuale si abbassa al 60% al Centro e scende sotto il 50% nel Sud e nelle Isole (Figura 11). Le differenze tra macroaree sono ancora più accentuate se si scorre il dato relativo alle UO SSR da quello delle UO in convenzione: la presenza di un protocollo di diagnosi è maggiore nelle UO SSR nelle aree Nord, Centro e Isole. Al Sud, invece, la presenza di un protocollo di diagnosi è riportata più frequentemente dalle UO in convenzione che dalle UO SSR. L'analisi dettagliata della risposta relativa alla presenza di un protocollo diagnostico (il questionario prevedeva anche una descrizione del protocollo utilizzato) ha evidenziato che alcune ASL italiane hanno formalizzato un protocollo con i PLS, nell'ambito del quale è stato definito sia il percorso di individuazione delle situazioni a rischio (incluso la scelta di uno strumento di screening applicabile intorno ai 24 mesi), sia la UO di riferimento territoriale per la diagnosi, sia il protocollo diagnostico in termini clinici e strumentali.

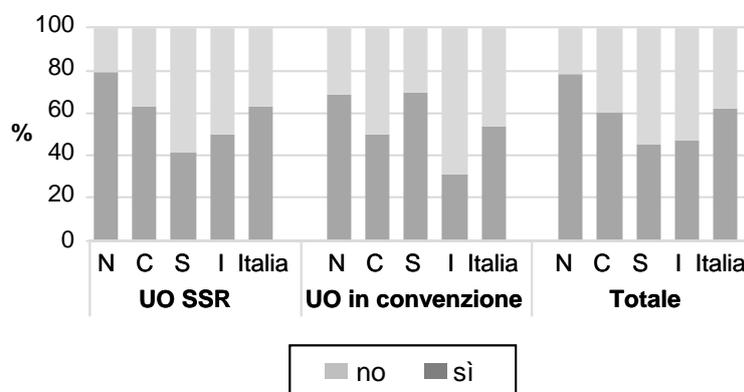


Figura 11. UO (%) per adozione di un protocollo diagnostico per gli utenti con autismo

Analizzando nel dettaglio le risposte forniteci alle domande sul protocollo diagnostico emerge che la maggior parte delle UO, sebbene dichiarino di avere un protocollo specifico, effettua una procedura valutativa-diagnostica molto disomogenea tra i vari distretti. Solo alcune UO hanno condiviso il protocollo tra i vari distretti (es. Toscana, Valle d'Aosta). In alcune realtà regionali dove sono stati istituiti centri di riferimento per l'autismo è stata creata una collaborazione tra le UO territoriali e i Centri di riferimento (Abruzzo, Marche, Sardegna, Umbria). La presenza di un PDTA è dichiarata dalle UO solo in poche regioni (Valle d'Aosta, Friuli-Venezia Giulia, Veneto, Piemonte, Lombardia, Toscana, Sicilia), ma tale protocollo risulta comunque implementato solo da alcune ASL. Non è stato possibile analizzare l'implementazione a livello distrettuale nell'Emilia-Romagna in quanto i dati sono stati trasmessi in modo aggregato. Questa regione ha un programma regionale per l'autismo che ha stabilito l'istituzione di un '*team* autismo dedicato' afferente al Dipartimento di Salute mentale e dipendenze patologiche, e messo in rete secondo un modello *hub* (livello area vasta) *and spoke* (livello distrettuale). Il *team* segue un protocollo di diagnosi definito a livello regionale, utilizza le codifiche della classificazione internazionale delle malattie ICD-10 e prevede le principali aree di approfondimento diagnostico. Secondo la relazione sull'attuazione della DGR n. 318/2008 per il "Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA)" recentemente pubblicata nel 2016 sul

Bollettino Regionale dell'Emilia-Romagna (3) il protocollo risulta essere stato applicato per l'anno 2013 ad un totale di 196 pazienti.

Utilizzo delle classificazioni diagnostiche internazionali

È necessario premettere che nel 2013, a cavallo dell'indagine, è stata pubblicata la quinta revisione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM 5, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, dell'*American Psychiatric Association*) che ha introdotto modifiche sostanziali al costrutto diagnostico. I dati raccolti nella presente indagine sull'utilizzo delle principali classificazioni internazionali non hanno potuto però includere il DSM 5 in quanto al momento dell'indagine il suo uso non era ancora consolidato. Se consideriamo l'Italia nel suo complesso (Figura 12) quasi il 70% delle UO SSR e in convenzione dichiara di usare principalmente l'ICD-10, il 10% usa esclusivamente la penultima edizione del *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM IV), e il 15% delle UO utilizza entrambi gli strumenti. L'uso esclusivo dell'ICD-9 è risultato residuale.

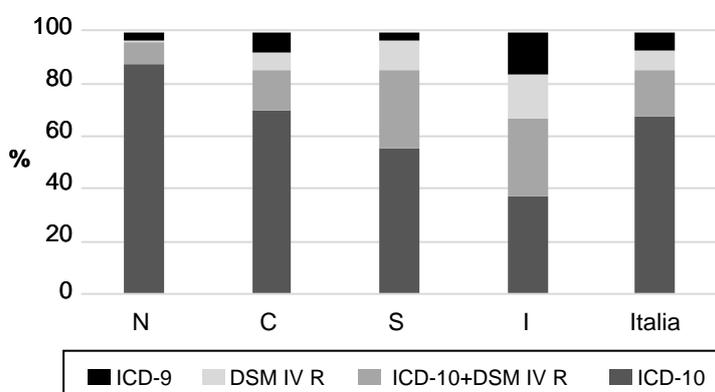


Figura 12. UO (%) per utilizzo dei manuali clinici diagnostici

Uso di strumenti standardizzati per la valutazione diagnostica e funzionale

La scheda di rilevazione ha permesso un livello ulteriore di approfondimento circa il comportamento diagnostico delle UO. Le UO sono state categorizzate in tre classi sulla base degli strumenti utilizzati per la diagnosi: 'ados e/o adir', per le UO che utilizzavano gli strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo (*Autism Diagnostic Observation Schedule*, ADOS-G; e/o *Autism Diagnostic Interview – revised*, ADI-R), da soli o in associazione ad altri strumenti (*Autism Behavior Checklist*, ABC; *Childhood Autism Rating Scale*, CARS; *Gillam Autism Rating Scale*, GARS; *Krug Asperger's Disorder Index*, KADI); 'altro', per le UO che utilizzavano esclusivamente gli altri strumenti; 'assente' per le UO che non specificavano gli strumenti utilizzati. Il dato complessivo dell'Italia (Figura 13) evidenzia che le UO SSR utilizzano per circa il 70% i due strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo, mentre in misura minore esclusivamente altri test specifici (dato complessivo per l'Italia, 16%). L'analisi per macroarea indica che l'uso dei *gold standard* è distribuito in maniera eterogenea, essendo più alto al Nord e al Centro (in circa l'80% delle UO SSR) rispetto a Sud e Isole (in circa il 50% e il 60% delle UO SSR); parallelamente, nel Sud e nelle Isole è più alta la categoria 'altro' (presente nel 30% e 25% delle UO, rispettivamente). Una piccola percentuale delle UO SSR (circa il 10%) non usa nessuno strumento a supporto della diagnosi clinica, anche se in misura minore al Nord che nelle altre aree. Per quanto riguarda le UO in convenzione l'utilizzo di *gold standard* è riportato da circa il 50% di UO in tutte le macroaree geografiche tranne nel Sud dove

la percentuale è molto più alta (70%). Per contro, circa 1/3 di queste UO riporta l'uso esclusivo di altri strumenti (categoria 'altro') per effettuare la diagnosi di autismo.

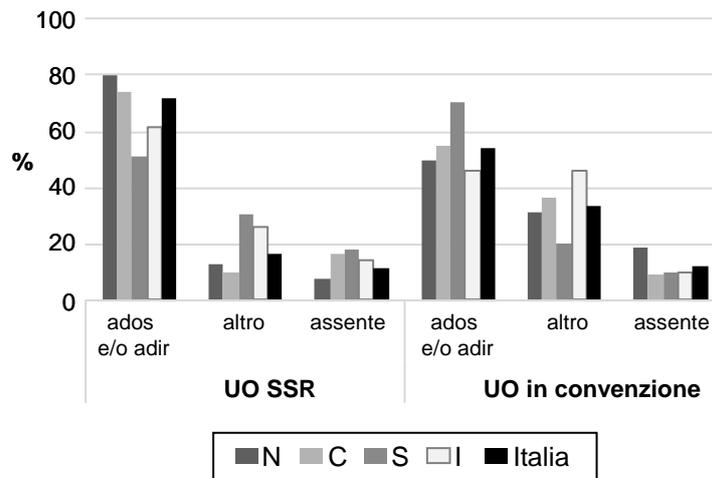


Figura 13. UO (%) per uso di scale per la valutazione diagnostica di autismo

In generale, i dati relativi all'uso delle scale a supporto della diagnosi evidenziano che le UO SSR e le UO in convenzione presentano un certo grado di sovrapposizione nella funzione di diagnosi, anche se non sembra esserci un coordinamento sugli strumenti diagnostici da utilizzare all'interno della stessa macroarea geografica. Infatti a livello italiano la percentuale di UO che riportano la categoria 'altro' aumenta nelle UO in convenzione, mentre l'uso del *gold standard* diminuisce. In generale, l'acquisizione di strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo sembra riguardare soprattutto le UO SSR del Nord e le UO in convenzione del Sud, mentre l'inverso, ovvero la presenza di strumenti più 'datati', è più frequente nelle UO SSR del Sud e nelle UO in convenzione del Nord.

L'analisi dei dati ha inoltre permesso di valutare con quale modalità venga effettuata la diagnosi funzionale. Sulla base degli strumenti/scale standardizzate che le UO hanno dichiarato di utilizzare si è potuta stimare la percentuale di UO che accompagnano la diagnosi con una valutazione funzionale rivolta a specifici ambiti, quali l'autonomia personale/comportamento adattivo, il funzionamento cognitivo, il linguaggio, la comorbilità affettivo/comportamentale. I risultati, riportati nella Figura 14, evidenziano che in tutte le aree geografiche è consolidata la valutazione del funzionamento cognitivo e delle autonomie e della capacità di adattamento (mediamente in più dell'80% delle UO totali), accompagnata da una minore attenzione alla valutazione del linguaggio e della comorbilità affettivo/comportamentale (in circa il 50 e il 40% delle UO totali, rispettivamente). Quando si confrontano le modalità di diagnosi funzionale tra le UO SSR e quelle in convenzione non emergono particolari differenze per la valutazione delle autonomie personali/comportamento adattivo e dell'area cognitiva. L'area del linguaggio è più frequentemente valutata nelle UO in convenzione, come atteso, mentre l'area comorbilità affettivo/comportamentale, sebbene bassa in entrambe le tipologie di UO, risulta maggiormente trascurata nelle UO in convenzione. Infine, dalla Figura 14 emerge una rilevante disomogeneità tra macroaree. In particolare, si osserva che la valutazione funzionale è attuata sia nelle UO SSR sia in quelle in convenzione, ma in maniera difforme tra macroaree. I percorsi di diagnosi e di abilitazione sono spesso afferenti a UO diverse, perciò un'armonizzazione dei protocolli di valutazione appare un requisito necessario per la condivisione dei percorsi e la appropriata costruzione del progetto individuale, evitando la frammentazione degli interventi per la famiglia e l'utente.

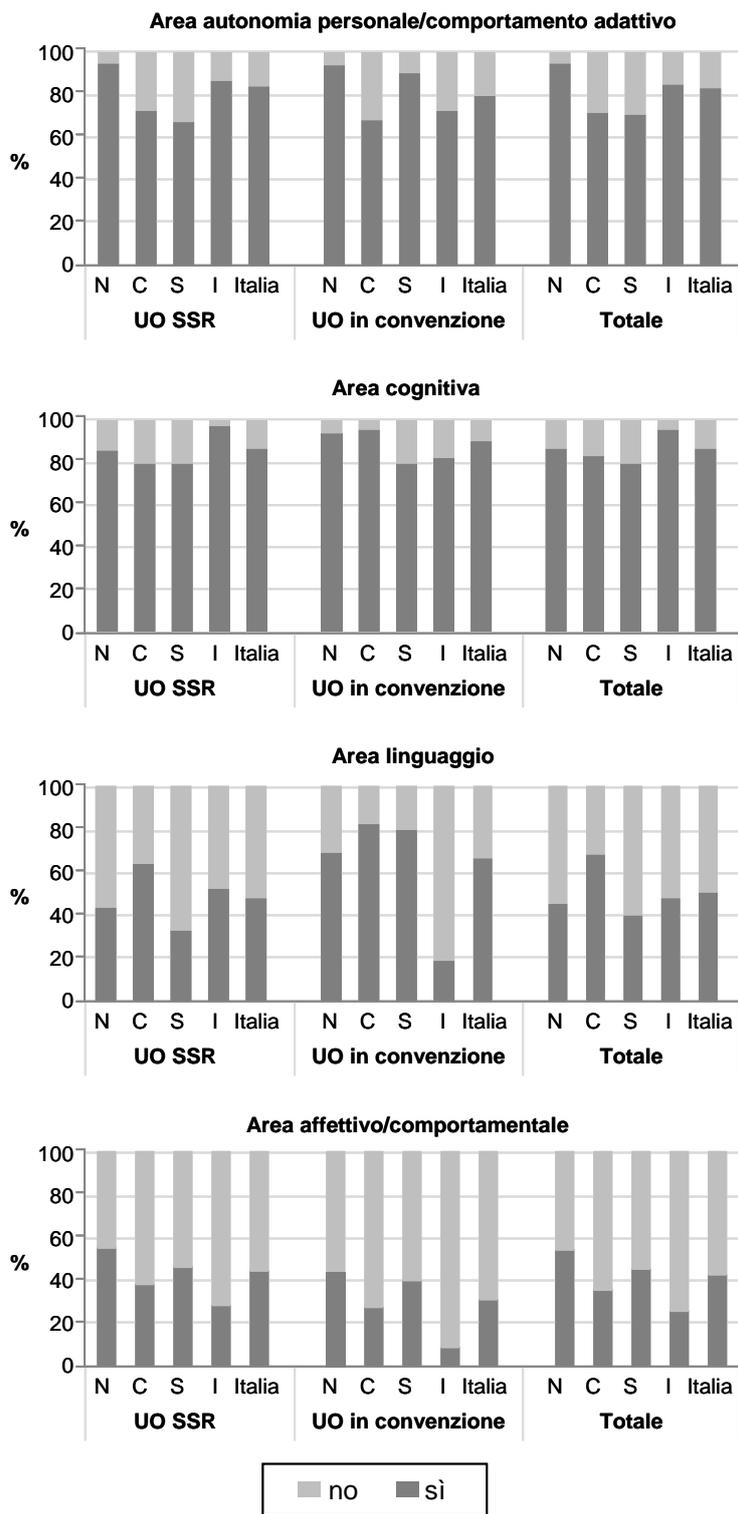


Figura 14. UO (%) per uso di strumenti valutativi nelle aree funzionali

Presa in carico e interventi

In Tabella 7 sono riportate le percentuali di UO distribuite per area geografica che hanno dichiarato di offrire attività abilitative singolarmente o in combinazione con la diagnosi. Alle UO che hanno dichiarato di avere un'offerta di trattamento per l'autismo è stato richiesto di indicare tra un pannello di possibili modalità di intervento quali fossero erogate agli utenti con autismo, permettendo una scelta multipla. Le tipologie di intervento proposte sono: *Applied Behaviour Analysis/Verbal Behaviour* (ABA/VB); Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), Denver Model (DENVER), Dieta da eliminazione, Interventi di riabilitazione espressivo/motoria, Logopedia, *Greenspan Floortime Approach*, Modello TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), Metodo TED (*Therapie d'Exchange et Development*), Neuropsicomotricità, Terapia cognitiva, Terapia della famiglia, Terapia farmacologica, Terapia psicodinamica, Altro trattamento erogato. Tali interventi sono solo alcuni tra quelli utilizzati nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in generale, ma sono rappresentativi sia di modalità di intervento che rispettano i principi generali raccomandati dalle linee guida nazionali (1) e internazionali del settore (4), sia di modalità correntemente utilizzate nell'ambito della neuro-psico-abilitazione, seppure non necessariamente specialistiche per i disturbi dell'autismo. Per alcune tipologie di intervento fortemente strutturate (ABA/VB, TEACCH, DENVER, Greenspan e TED) è stato possibile esplorare il grado di adesione delle UO ai modelli di intervento selezionati, chiedendo di specificare l'adozione dell'intervento secondo tre opzioni: 'no' (intervento non erogato), 'sì' (intervento erogato aderendo integralmente), 'alcuni principi' (intervento erogato attingendo solo alcuni principi). Per tutti gli altri tipi di intervento le opzioni di risposta previste erano 'sì' e 'no'.

Tabella 7. UO (%)* che adottano modalità di erogazione di interventi psicoeducativi coerenti con le raccomandazioni delle linee guida

UO	ABA/VB		TEACCH		DENVER		CAA
	<i>si</i>	<i>alcuni principi</i>	<i>si</i>	<i>alcuni principi</i>	<i>si</i>	<i>alcuni principi</i>	
SSR							
N	26	29	47	14	40	19	86
C	5	44	24	26	12	17	60
S	32	15	44	12	12	3	53
I	56	16	77	14	40	7	61
Italia	27	29	47	17	29	14	71
In convenzione							
N	33	33	50	21	0	33	96
C	19	35	22	24	11	14	78
S	55	21	48	27	30	12	94
I	25	25	50	31	13	6	56
Italia	34	29	40	25	15	16	84
Totale							
N	27	30	48	15	34	21	88
C	10	41	23	25	11	16	66
S	43	18	46	19	21	7	73
I	49	18	71	18	34	7	60
Italia	29	29	45	19	25	15	75

* le percentuali sono calcolate sul sottoinsieme di UO che hanno dichiarato di offrire intervento per l'autismo

Dalle percentuali relative alle UO SSR, emerge che l'intervento maggiormente utilizzato secondo l'opzione 'sì' è la CAA (71%). Segue il TEACCH (47%), mentre l'ABA/VB e il DENVER sono usati in poco meno del 30% delle UO. L'uso degli interventi educativi secondo la modalità 'alcuni principi' è presente in circa il 30% delle UO italiane per quanto riguarda l'ABA/VB, mentre per il DENVER e il TEACCH la percentuale è inferiore al 20%. L'andamento è simile per le UO in convenzione, anche se con percentuali abbastanza diverse per quanto riguarda il DENVER che risulta utilizzato da una percentuale inferiore di UO.

Attraverso la descrizione per macroaree (vedi Tabella 7, Totale) si notano alcune differenze geografiche. La CAA è maggiormente utilizzata al Nord (88%) e in misura minore al Sud, Centro e Isole (73%, 66%, 60% rispettivamente). L'ABA/VB è utilizzato prevalentemente (sia come forma integrale che applicandone alcuni principi) nelle Isole e nel Sud (67%, e 61% rispettivamente), mentre la percentuale scende nel Nord e nel Centro (57% e 51% rispettivamente). Il programma TEACCH è utilizzato prevalentemente nelle Isole (89%), ugualmente nel Nord e nel Sud (63% e 65% rispettivamente), e in misura minore nel Centro (48%). Infine il Denver è mediamente utilizzato al Nord (55%), in misura minore nelle Isole (41%), ancor meno al Centro e al Sud (27% e 28% rispettivamente). Per una piccola parte delle unità operative si è registrato l'uso di interventi psicoeducativi per i quali la mole di prove di efficacia è minore come il "floortime" di Greenspan (8%) e la TED (13%). Per contro, circa il 60% delle UO italiane dichiara di effettuare altri trattamenti psicoeducativi quali terapia cognitiva, training psicosociali (con una lieve minore percentuale nelle UO SSR rispetto a quelle convenzionate).

Per quanto riguarda le terapie "tradizionali", quali la neuro-psicomotricità e la logopedia, vengono dichiarate come tipologia di intervento presente in circa l'80% delle strutture senza mostrare grosse differenze tra le aree geografiche considerate. L'unico dato che si discosta riguarda l'area Isole dove le UO SSR ne dichiarano un utilizzo per circa il 40% e il 60% rispettivamente (Figura 15).

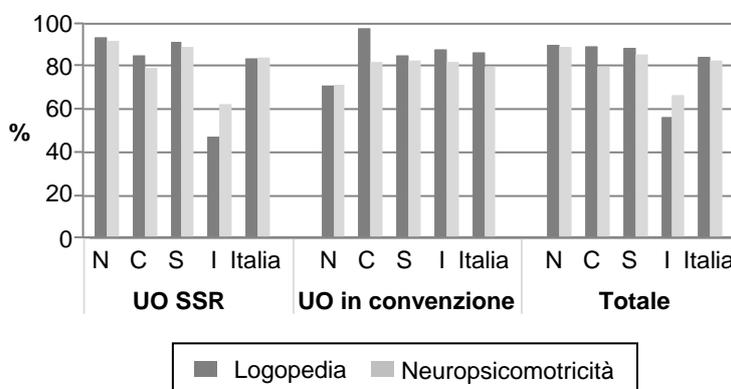


Figura 15. UO (%) per erogazione trattamenti non specifici per l'autismo

Nella scheda, tra l'elenco dei trattamenti effettuati, sono stati inseriti anche tipologie rispetto alle quali la comunità scientifica ha evidenziato la inefficacia o pericolosità per i bambini con disturbo dello spettro autistico (vedi terapia psicomotricità e dieta da eliminazione) o ne ha raccomandato un utilizzo prudente e non indirizzato alla sintomatologia dell'autismo, ma prescrivibile in particolari condizioni di psicopatologia concomitante e necessariamente monitorata per l'efficacia e i possibili effetti avversi (vedi interventi farmacologici in 1, p. 75-

100; in 4, p. 20-23). Entrando in dettaglio, dai dati è emerso che la dieta da eliminazione è utilizzata mediamente dal 5% delle UO censite e la terapia psicodinamica tra il 15% e il 20%, con una diffusione leggermente più alta nelle UO in convenzione.

Per quanto riguarda l'uso di interventi psicofarmacologici, l'indagine evidenzia che oltre il 70% delle UO italiane lo include tra i possibili interventi erogabili a utenti con autismo, con una percentuale di UO del Nord che arriva al 90%, mentre nelle Isole si abbassa al 50% (Figura 16).

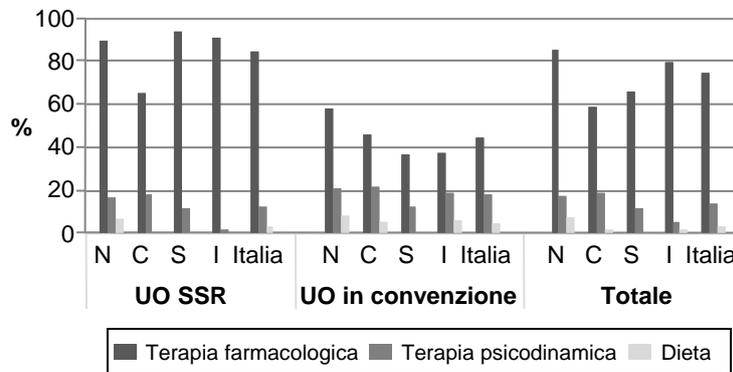


Figura 16. UO (%) per erogazione altri trattamenti

Sistema integrato: servizi in rete

Collaborazione con i PLS

Uno dei nodi che sono evidenziati come critici a livello internazionale per la promozione della salute mentale e per la gestione dei disturbi del neurosviluppo è rappresentato dalla collaborazione con i PLS. Alle UO che hanno dichiarato di effettuare la diagnosi (sottoinsieme che rappresenta l'88% del totale delle UO censite) è stato richiesto se vi fosse una collaborazione con i PLS nella presa in carico dell'autismo, e se tale collaborazione fosse formalizzata tramite un protocollo. Dalla Figura 17 si osserva che in Italia circa il 70% delle UO censite dichiara di collaborare con i pediatri. Questo dato è abbastanza omogeneo in tutte le macroaree, fatta eccezione per il Sud dove la percentuale raggiunge l'80%. A livello nazionale, solo il 18% circa delle UO che effettuano diagnosi collabora con i PLS seguendo un protocollo formalizzato, il restante 50% collabora in via informale.

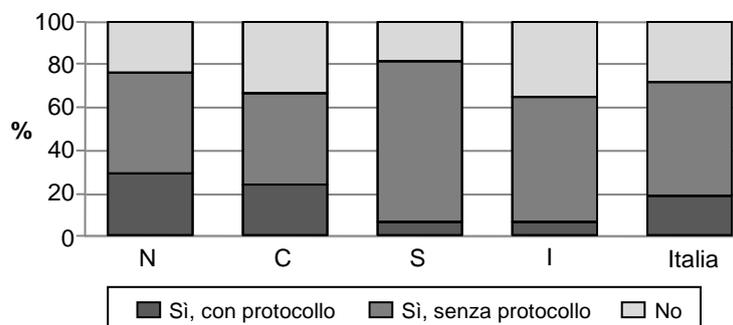


Figura 17. UO (%) per collaborazione con i PLS

La percentuale di formalizzazione è più alta al Nord e al Centro (30 e 25% rispettivamente) rispetto al Sud e alle Isole (circa il 6%). D'altra parte, come evidenziato precedentemente, in 13 regioni su 20 sono presenti accordi o protocolli specifici che definiscono il ruolo dei pediatri almeno come sistema di sorveglianza per i disturbi autistici (vedi Figura 7). In particolare, in quattro regioni sono stati stabiliti accordi collettivi regionali per la disciplina dei rapporti tra i PLS e il sistema sanitario (Abruzzo, Emilia-Romagna, Sardegna, Toscana) che includono l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico. In altre regioni, il protocollo di segnalazione e diagnosi che definisce il ruolo dei pediatri nell'invio all'area specialistica e gli strumenti per la valutazione è invece limitato a singole ASL.

In Tabella 8 è riportata il livello di implementazione di programmi di sorveglianza da parte dei PLS nella segnalazione del sospetto di autismo e gli strumenti di individuazione delle situazioni a rischio utilizzati dai pediatri. Nella maggior parte dei casi, in occasione dei bilanci di salute previsti dal 18° al 24° mese di vita, vengono utilizzati la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) (5) o la *Modified CHAT* (M-CHAT) (6). Per quanto riguarda la documentazione normativa di riferimento si veda l'Appendice B.

Tabella 8. Livello di implementazione di programmi di sorveglianza da parte dei PLS e strumenti di screening nelle regioni

Regione	Livello di implementazione	Strumento
Abruzzo	Regionale	CHAT
Basilicata	ASP Matera	M-CHAT
Calabria	ASP Crotone	CHAT
Campania	-	-
Emilia-Romagna	Regionale	CHAT
Friuli-Venezia Giulia	ASS1 e ASS2 con IRCCS Burlo Garofalo	M-CHAT
Lazio	-	-
Lombardia	ASL Lecco con IRCCS Medea	CHAT
Liguria	ASL5 La Spezia	M-CHAT
Marche	Linea di indirizzo regionale	Indicatori di rischio
Molise	-	-
Piemonte	ASL Vercelli, ASL Biella, ASL TO2, ASL CN1	CHAT
Puglia	-	-
Sardegna	Regionale	CHAT
Sicilia	ASP Agrigento, ASP Ragusa, ASP Trapani, ASP Messina (in presenza di linea di indirizzo regionale)	CHAT, M-CHAT
Trentino-Alto Adige	APSS Trento: programma 2013-2017 nel PDTA aziendale	CHAT
Toscana	Regionale	M-CHAT
Umbria	Linea di indirizzo regionale	M-CHAT
Veneto	ULSS6, ULSS14, ULSS17, ULSS18	CHAT; M-CHAT
Valle d'Aosta	-	-

Collaborazione con la scuola

L'altra agenzia coinvolta nel percorso integrato per bambini con disturbo dello spettro autistico è la scuola, ambiente nel quale, almeno per quanto riguarda la scuola dell'obbligo, il bambino trascorre mediamente dalle 20 alle 40 ore settimanali. I bambini con diagnosi di autismo richiedono in genere l'introduzione di supporti mirati per l'inclusione scolastica, secondo quanto previsto dalla Legge 104/1992 e successive norme, di cui la collaborazione tra unità operative di neuropsichiatria infantile e scuola è parte integrante. Come evidenziato per i PLS, i dati mostrano che solo una bassa percentuale di UO ha formalizzato una collaborazione specialistica con la scuola in cui siano stati definiti strumenti e obiettivi specifici per l'autismo. A livello nazionale, poco meno del 60% delle UO interrogate dichiarano di avere una collaborazione con la scuola specifica per l'autismo, che è formalizzata in poco più del 10% delle UO (Figura 18).

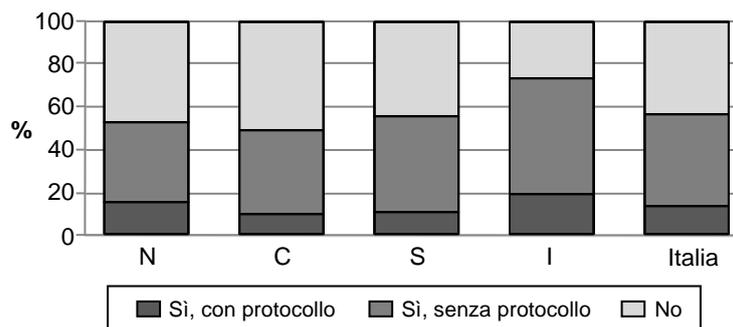


Figura 18. UO (%) per collaborazione con la scuola

Laddove le UO hanno risposto positivamente alla domanda inerente alla collaborazione con la scuola, è stato chiesto loro di specificare quali programmi effettuassero tramite una domanda aperta. Si è poi proceduto a codificare le risposte ottenute attraverso la tipologia di attività in cinque domini/settori:

- Legge 104/1992 (Gruppo di Lavoro Handicap, interventi generici e aspecifici);
- *Tutoring* (interventi di formazione ai docenti e al personale specializzato);
- Intervento specifico autismo (sessioni di ABA/VB a scuola, riorganizzazione di spazi e materiali, lavoro con piccoli gruppi e/o con il gruppo classe);
- Intervento extrascolastico (week-end sollievo, gite, attività extracurricolari, sportive o ricreative);
- Percorso formalizzato (siglatura di un accordo specifico tra UO e scuola per i bambini con diagnosi di autismo).

L'analisi della modalità di risposta della domanda aperta è stata effettuata su un totale di 313 UO. Una piccolissima quota di UO (22 in tutta Italia) ha dichiarato di collaborare con la scuola ma non ha specificato la modalità di collaborazione.

Come descritto in Figura 19, circa il 40% delle UO (n. 124) dichiara di avere modalità di collaborazione riconducibili alle direttive contenute nella Legge 104/1992 che si attivano per tutte le forme di disabilità certificata (elaborazione e condivisione Piano Educativo Individuale, condivisione degli obiettivi educativi e didattici, incontri congiunti tra insegnanti curricolari, di sostegno e assistenti alla persona ed équipe riabilitativa/medica), senza indicare attività specifiche per l'autismo.

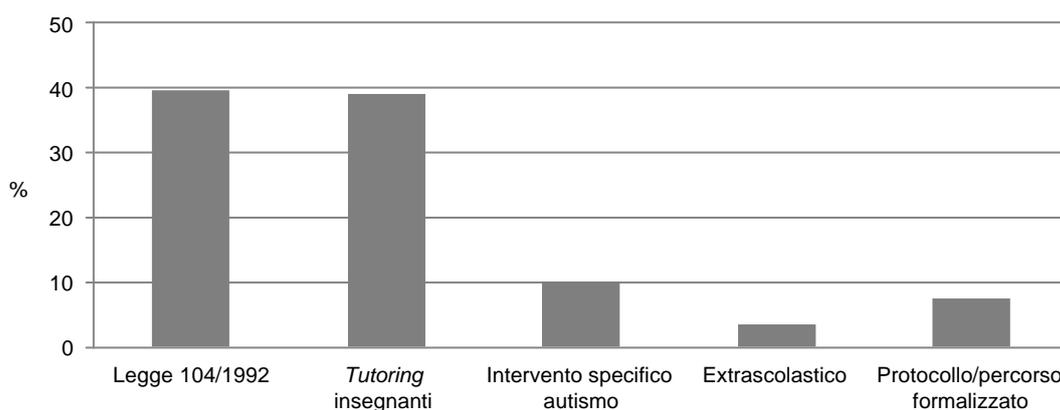


Figura 19. UO (%) per modalità di collaborazione con la scuola

Quasi il 40% delle UO (n. 122) che collaborano con la scuola ha dichiarato di effettuare dei programmi di supervisione, monitoraggio e *tutoring* degli insegnanti, sia attraverso corsi di formazione interni, sia attraverso incontri periodici in piccolo gruppo. Poche UO (n. 32) dichiarano un percorso condiviso con il personale docente per l'attuazione di metodologie specifiche per l'autismo, ma ciò non è accompagnato da una formalizzazione. Tra le attività descritte le più frequenti sono: attività mirate all'integrazione scolastica, al riadattamento ambientale, alla definizione di routine, all'uso corretto di eventuali ausili di sostegno, sporadicamente sviluppate e tarate *in itinere* in base al caso individuale. Alcune delle UO interrogate (n. 11, 4%) effettuano interventi fuori le mura scolastiche in collaborazione con la scuola. Tra le attività menzionate: *parent training*, "week-end respiro o sollievo", tirocini lavorativi che sono effettuate sia dalle UO in convenzione che dalle UO SSR. Infine, l'8% circa dichiara di aver formalizzato protocolli/percorsi tra l'UO e la scuola. All'interno di questa voce è stata inserita l'Emilia-Romagna, che ha fornito un dato aggregato per l'intera regione dichiarando che ogni ASL ha definito accordi di programma con gli Uffici Scolastici Regionali all'interno del "Protocollo di intenti sanità-scuola" (7). In particolare, tra la documentazione raccolta attraverso l'analisi del portale 'Salute' della Regione Emilia-Romagna si segnala il Dossier n. 252/2015 "Disturbi dello spettro autistico. Il progetto regionale per bambini 0-6-anni" (8) che riporta in dettaglio il resoconto delle attività del PRIA. Nel Dossier si fa particolare riferimento alla definizione di un percorso integrato tra sanità e scuola, definito attraverso la collaborazione tra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, finalizzato a favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli allievi certificati *ex lege* 104/1992, oltre che una collaborazione per la segnalazione precoce dei casi sospetti. È inoltre da segnalare, sempre per l'Emilia-Romagna, 'Il progetto dei 300 giorni' finanziato dalla fondazione Agnelli e condotto a partire dal 2012 in collaborazione con l'Ufficio scolastico regionale (9).

È importante anche ricordare che in Italia esistono esperienze locali di percorso integrato con la scuola che emergono dalle Carte dei Servizi delle ASL, ma che non sono considerabili nell'ambito di questa analisi.

Collaborazione con i servizi di psichiatria per gli adulti

Il coordinamento tra i servizi dedicati all'età evolutiva e quelli dedicati alla età adulta è considerato un punto cruciale per la continuità assistenziale nell'ambito della salute mentale. L'indagine ha analizzato questo nodo organizzativo per quanto riguarda gli utenti con autismo. In Italia, circa il 60% delle UO censite dichiara di collaborare con unità operative dedicate agli adulti, solo il 28% con un protocollo formalizzato e il 32% senza (Figura 20).

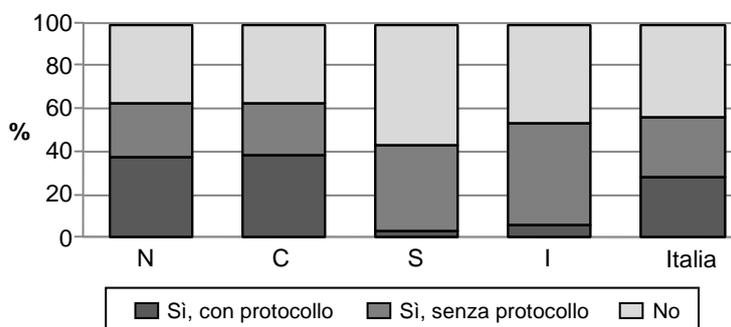


Figura 20. UO (%) per collaborazione con i servizi i dedicati agli adulti

Nel Nord e nel Centro, nonostante il livello di collaborazione complessivamente dichiarato sia lo stesso (poco sopra il 60%), il 38% delle UO dichiarano di aver formalizzato un protocollo. Il quadro cambia radicalmente nel Sud e nelle Isole dove rispettivamente il 43% e il 53% delle UO ha dichiarato di collaborare, ma la formalizzazione di un protocollo è scarsamente rappresentata (rispettivamente per il 2% e 5% delle UO).

Analizzando le risposte ottenute sul totale delle UO che dichiarano di collaborare con i servizi per l'età adulta si evidenzia un ulteriore dato utile a descrivere le tipologie di percorsi in atto per coordinare la continuità del sistema di cura nell'ambito dell'autismo (Tabella 9). L'analisi evidenzia che in Italia circa il 75% delle UO che dichiarano di collaborare sostengono un percorso con strutture organizzative che afferiscono a Dipartimenti o Centri di Salute Mentale. Il rimanente 25% delle UO collaborano per la gestione degli utenti con autismo con servizi o unità specificatamente dedicate alla disabilità (Veneto: Servizio Disabilità Età Adulta, Liguria: Struttura Dipartimentale Disabili, Lazio: Servizio Disabilità Adulti, Assistenza Disabili, Friuli: Servizio Sanitario Dipartimentale riabilitazione). Il dato, letto per macroarea, evidenzia che nel Nord la collaborazione con i servizi di disabilità arriva al 61% (30 UO su 49), nel Centro al 28% (15 UO su 54), mentre nel Sud e nelle Isole le UO collaborano unicamente con i Dipartimenti di Salute Mentale.

Tabella 9. Denominazione dei dipartimenti con cui le UO interrogate collaborano per l'età adulta

Macroarea	Salute mentale		Disabilità adulti	
	n.	%	n.	%
N	19	39	30	61
C	39	72	15	28
S	34	100	0	0
I	42	100	0	0
Italia	134	75	45	25

In ultimo, alle UO si è chiesto di descrivere la tipologia di collaborazione laddove fosse presente un protocollo specifico. Si è poi proceduto a codificare le risposte ottenute in 4 domini/settori:

- Raccordo informale (invio e/o segnalazione di casi in maniera aspecifica e generica);
- *Tutoring*/passaggio di competenze (descrizione dettagliata della storia clinica dell'utente, partecipazione degli operatori afferenti alle due strutture a riunioni di équipe);
- Interventi specifici per la continuità (progetti e attività ad hoc per l'autismo);
- Percorso formalizzato (protocolli formalizzati, convenzioni).

Dalla lettura della Figura 21 emerge che la modalità di collaborazione prevalente è di tipo informale, ovvero attraverso l'invio della scheda utente o della sola segnalazione del caso ('Raccordo informale' = 80%).

Per quanto riguarda le altre modalità, e considerando che esse riguardano solo il 20% del totale delle UO censite, si evidenzia che il passaggio dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta è attuato in maniera molto eterogenea a seconda della macroarea considerata. Ad esempio, l'invio dell'utente attraverso un percorso di *tutoring* da parte di professionisti delle UO, accompagnato da una descrizione della storia dell'utente (iter clinico effettuato, trattamenti svolti e in via di svolgimento, eventuali nodi critici, terapia farmacologica), è attuato solo dall'8% delle UO italiane, di cui il 6% sono UO del Nord.

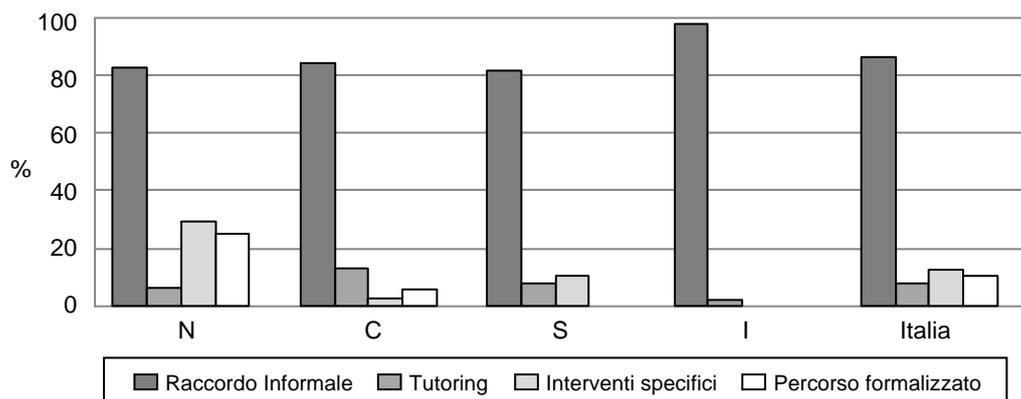


Figura 21. UO (%) per modalità collaborazione dipartimenti dedicati all'adulto

Per quanto riguarda la presenza di ‘interventi specifici per la continuità’ esistono alcune esperienze significative, ma relative a una percentuale di UO sul territorio nazionale molto bassa (35 UO su 289 che hanno dichiarato di collaborare con i servizi per l’età adulta). Il quadro è maggiormente favorevole nell’area Nord dove il 29% delle UO dichiara di aver sviluppato interventi ad hoc per i soggetti autistici, mentre al Sud la percentuale è dell’11%.

Tra gli ‘interventi specifici’, in Piemonte, facendo riferimento alle linee di indirizzo regionali per la costruzione di un percorso di cura integrato per l’autismo già deliberate nel 2009 e aggiornate nel 2014 sulla base dell’accordo n. 132/CU (Deliberazione della Giunta Regionale marzo 2014, n. 22-7178) (10), si è costituito un Centro Pilota per l’età adulta presso l’ASL TO2. Esso ha il mandato dalla Regione Piemonte per la formazione degli operatori a livello regionale e rappresenta attualmente l’unico riferimento della regione per la presa in carico delle persone adulte con autismo. Per quanto riguarda il Veneto, è stata rilevata una diffusa attività a livello aziendale di formalizzazione di protocolli di continuità tra i Servizi distrettuali per l’età evolutiva e i Servizi per l’età adulta in riferimento alla linea guida generale per il servizio distrettuale in età evolutiva (11). I protocolli deliberati evidenziano la collaborazione dei Servizi distrettuali per l’età evolutiva con il privato, il privato accreditato e le Unità operative Disabili adulti. In alcuni casi (es. ULSS 12 Venezia e ULSS 16 Padova) esiste una collaborazione con i Servizi per l’Inserimento Lavorativo (SIL). Da segnalare il protocollo adottato dall’allora ULSS 17 della Regione Veneto, dove la collaborazione con i servizi di Salute mentale per gli adulti è prevista secondo un modello di presa in carico multidisciplinare che fissa criteri di indirizzamento a un servizio (disabilità) rispetto a un altro (salute mentale) sulla base della valutazione funzionale e psicopatologica effettuata in raccordo con i servizi per l’età evolutiva. Nel Sud gli interventi censiti riguardano l’11% delle UO, ma in realtà esse fanno riferimento a poche Aziende (es. ASL Pescara) e in particolare riguardano progetti gestiti con l’area sociale. Nel Centro e nelle Isole le esperienze ‘interventi specifici’ dichiarate dalle UO sono molto rare o addirittura assenti (2% e 0% rispettivamente).

Infine, per quanto concerne la presenza di un ‘percorso formalizzato’ (determina o delibera dell’autorità territoriale), esso è dichiarato dal 10% delle UO, ma quasi unicamente UO del Nord (la percentuale all’interno della macroarea Nord è del 20%). In particolare, nel Friuli-Venezia Giulia nell’ambito dei Dipartimenti di Salute Mentale si sono stipulati vari accordi e/o consorzi tra le UO e gli enti implicati nella presa in carico dell’utente disabile e adulto (ad esempio con l’Unità Operativa Età Evolutiva Prevenzione Handicap (UOEEPH), i servizi sociali e comunali); in Veneto, invece, alcune UO hanno attivato delle convenzioni con centri

semiresidenziali e residenziali accreditati definendo protocolli formali dove vengono individuati i ruoli specifici.

Per quanto riguarda la macroarea Nord, è necessario un inciso specifico per la regione Emilia-Romagna, in quanto come già accennato questa regione ha fornito i dati in forma aggregata. Dalla documentazione ottenuta presso la regione e in particolare in riferimento alla delibera 1378/11 (PRIA), sono ad oggi attivi progetti mirati alla transizione tra le UO dedicate all'età evolutiva e quelle dedicate all'età adulta nell'ambito dei Dipartimenti di Salute mentale, iniziative tra cui citiamo il Progetto ELETTRA (ELEggibilità alla TRAnsizione dai servizi di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza alla rete dei servizi dedicati agli adulti)* il "Programma Integrato Disabilità e Salute" dell'Azienda USL di Bologna (12). L'Azienda di Bologna sta lavorando, nel contempo, alla definizione di un PDTA Autismo (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) che possa facilitare il percorso della persona con autismo nel territorio di competenza (13).

Considerazioni finali

Reperimento dei dati e rapporti con le regioni

L'indagine ha previsto l'iniziale contatto con un referente regionale che fornisse le liste di UO di NPIA attive nel sistema sanitario regionale e delle UO dell'area sociosanitaria accreditate in convenzione. Il reperimento di questi dati ha presentato un buon grado di problematicità. In alcune regioni sono infatti passati mesi (anche un intero anno) dall'iniziale invio dell'invito a partecipare (aprile 2013) prima che venisse designato il referente per l'attivazione dell'indagine, o perché la richiesta è arrivata in un momento di riorganizzazione degli uffici (elezioni regionali in corso o appena espletate), o per una difficoltà a individuare il giusto referente per il settore. Per una metà circa delle regioni è emerso un sistema organizzativo del settore della neuropsichiatria infantile in via di definizione, mentre per circa l'altra metà (Calabria, Marche, Emilia-Romagna, Lazio, Piemonte, Toscana, Sardegna, Sicilia, e Veneto) i referenti hanno fornito una sinopsi dell'organizzazione del settore indicandola come consolidata.

Come secondo punto da sottolineare in relazione al reperimento delle informazioni, la ricognizione ha evidenziato che a livello degli uffici regionali vi è spesso una conoscenza solo parziale delle realtà a carattere privato accreditato che nelle varie aree territoriali contribuiscono all'offerta sociosanitaria in convenzione. Il dato emerge da due informazioni: la prima è la frequente non disponibilità a livello regionale di liste aggiornate delle UO in convenzione operanti nei vari territori, la seconda è il livello di adesione ottenuto per le UO in convenzione che raggiunge solo il 57% delle UO attese a partire da elenchi forniti dal referente regionale o Aziendale su base nazionale. È da segnalare il dato relativo alla regione Campania in cui in totale controtendenza hanno aderito maggiormente le UO in convenzione rispetto alle UO SSR. Un ulteriore dato emerso durante l'indagine è la presenza di centri privati specializzati per l'autismo che si sono auto-segnalati e che attualmente, pur non accreditati né in convenzione, dichiarano di seguire diverse decine di minori, ovviamente in regime privato.

Di rilevanza è il dato emerso sul livello di informatizzazione delle UO che presenta un alto grado di eterogeneità tra macroaree sia per quanto riguarda l'inserimento delle proprie prestazioni in flussi informativi regionali che per quanto riguarda l'archiviazione dei dati clinici in data-base in formato elettronico. Va peraltro precisato che l'indagine non ha permesso di

* finanziato con DGR 1165/2012.

verificare la qualità dell'archiviazione dichiarata, come ad esempio se tali archivi permettano o meno l'estrazione di dati longitudinali o più in generale permettano l'estrazione di metadati.

Nel complesso, la notevole difficoltà nel reperire i dati del settore evidenziata soprattutto dal tempo che è stato necessario per chiudere la raccolta delle informazioni, evidenzia l'importanza di implementazione di un Sistema Informativo delle neuropsichiatrie nell'età evolutiva, anche a livello regionale e che tale sistema dovrebbe comprendere le UO dell'area della riabilitazione anche accreditata in convenzione, attraverso il raccordo dei rispettivi flussi informativi, data la rilevanza in termini di offerta dell'area della riabilitazione in questo settore. Un sistema informativo integrato delle NPIA finalizzato alla raccolta delle attività potrebbe tra l'altro costituire una infrastruttura utile alla raccolta di dati epidemiologici mediante l'inserimento di specifici moduli.

Contributo dell'area sanitaria e sociosanitaria

L'eterogeneità del livello di sussidiarietà (indice ottenuto come rapporto tra UO attese in convenzione e UO attese SSR) presente per il settore analizzato nella presente indagine, tra le differenti macroaree considerate, evidenzia presumibilmente le differenze storiche nell'organizzazione dell'SSR e le forti influenze che i contesti regionali hanno avuto sulla pianificazione dei servizi di NPIA e di riabilitazione per i minori. Data la sottostima del numero di UO in convenzione, per le difficoltà incontrate a reperire elenchi ufficiali, ne consegue che l'indice di sussidiarietà possa essere più alto di quanto calcolato per questa area clinica. Questo dato deve fornire uno spunto di riflessione sul coinvolgimento del settore privato nella erogazione di specifici servizi. In effetti molti aspetti emersi dall'indagine evidenziano che, a fronte di una presenza di convenzionamento con il privato mediamente elevata (indice pari al 43%), esiste comunque una difficoltà nel garantire l'appropriatezza dell'intero percorso di cura integrato per i disturbi del neurosviluppo così come appare definito dallo schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) (art. 25, 27 e specificatamente art. 60) e dalle Linee di indirizzo della CU per l'autismo. In particolare dalla normativa raccolta e dalle risposte fornite dalle singole UO in tema di definizione di protocolli formali con l'area di riabilitazione emerge la carenza di un raccordo che nell'ambito dei rapporti e i ruoli clinici tra l'area aziendale e quella in convenzione armonizzi i protocolli di intervento, garantendo un'appropriatezza diffusa della risposta abilitativa e favorendo il monitoraggio degli esiti. I dati evidenziano singole esperienze aziendali o distrettuali, ma a livello di iniziativa regionale manca nella quasi totalità delle regioni la definizione di percorsi di diagnosi e trattamento per l'autismo dove si definiscano i tempi e i luoghi della collaborazione tra le due aree a garanzia del monitoraggio di ciascun progetto individuale dell'utente con autismo. La sovrapposizione dell'offerta (con il 50% circa di UO – SSR e in convenzione – che dichiarano di offrire sia diagnosi sia intervento), dato inatteso per i ruoli definiti dalle normative per le due aree, appare una possibile conseguenza dell'assenza di una formalizzazione dei rapporti e del loro monitoraggio. Inoltre, per più di una regione si è evidenziato che a fronte di linee di indirizzo regionali con indicazioni specifiche sulle modalità di intervento nell'autismo, si siano riscontrati comportamenti dell'area di riabilitazione non corrispondenti: ad esempio, a fronte di linee di indirizzo regionali che indicano l'appropriatezza di un intervento a base psicoeducativa cognitivo-comportamentale si è riscontrata un'alta percentuale di UO in convenzione che riportano utilizzo di logopedia e psicomotricità aspecifiche. Infine, per una valutazione della capacità di governo sul percorso di cura per l'autismo, il dato dovrebbe essere corredato con informazioni sul privato non accreditato (e non convenzionato) che nel settore della riabilitazione si sta sviluppando.

Per quanto riguarda l'Emilia-Romagna le informazioni sul rapporto con il privato accreditato sono state ricavate dalla documentazione regionale (3) che testualmente riporta:

“... nelle rendicontazioni relative agli anni 2012 e 2103 è stato chiesto alle Aziende di documentare analiticamente il personale esterno in convenzione e di definirne mansioni e attività clinica. È emerso come vi sia una differente distribuzione degli operatori in convenzione nei diversi Team Spoke. Le situazioni organizzative descritte evidenziano Team Spoke in cui non vi è personale esterno in convenzione e Team Spoke in cui vi sono diversi appalti a personale esterno che è impegnato nell'area dei trattamenti. La maggioranza dei trattamenti svolti sono psicoeducativi integrati e orientati alle metodologie ABA. Vengono forniti da alcuni Team Spoke anche trattamenti logopedici in convenzione. La tipologia di trattamento offerta in convezione può essere sia ambulatoriale che a domicilio, sia individuale che in piccolo gruppo; ...”.

Stima delle risorse umane e competenze disponibili

Per quanto riguarda il dato relativo alle risorse umane presenti nelle strutture oggetto dell'indagine, la nostra analisi appare confermare un generale sottodimensionamento dell'intero settore della neuropsichiatria dell'età evolutiva, compresa l'area della riabilitazione, in termini di ore settimanali disponibili calcolate sulla base degli operatori rendicontati dalle singole UO.

Per quanto riguarda specificatamente l'autismo, dai dati raccolti è stato stimato, seppure in maniera approssimativa, il numero medio di ore per bambino/adolescente con autismo per regione (Tabella 10).

Tabella 10. Stima del numero di ore/settimana disponibili per ciascun utente con diagnosi di autismo nel range di età 2-17 anni

Regioni	Popolazione 2-17 anni		Ore settimanali per bambino		
	generale	con autismo*	UO SSR	UO in convenzione	Totale
Piemonte	599880	2699,46	0,64	0,89	1,53
Valle d'Aosta	18631	83,84	2,10	0,82	2,92
Lombardia	1454739	6546,33	nd	nd	nd
Bolzano	89114	401,01	0,07	0,91	0,98
Trento	85884	386,48	0,48	0,24	0,72
Veneto	733066	3298,80	0,35	0,19	0,54
FriuliVenezia Giulia	163043	733,69	1,23	5,98	7,21
Liguria	195239	878,58	1,70	nd	nd
Emilia-Romagna	608576	2738,59	nd	nd	nd
Toscana	496665	2234,99	1,93	1,63	3,56
Umbria	122108	549,49	1,24	0,86	2,09
Marche	219323	986,95	0,59	0,66	1,25
Lazio	808153	3636,69	1,33	1,34	2,67
Abruzzo	183513	825,81	0,56	7,79	8,35
Molise	43309	194,89	0,23		
Campania	1021790	4598,06	1,66	1,39	3,05
Puglia	650881	2928,96	0,65	0,87	1,52
Basilicata	85545	384,95	0,48	0,66	1,14
Calabria	305466	1374,60	0,23	0,42	0,65
Sicilia	818605	3683,72	0,28	1,20	1,49
Sardegna	218056	981,25	2,15	1,51	3,65
Italia	8921586	40147,14	0,63	0,95	1,58

* popolazione stimata sulla base di una prevalenza del 4,5/1000

In particolare, è stato innanzitutto calcolato il numero atteso di bambini e adolescenti con autismo applicando alla popolazione ISTAT dei residenti di ciascuna regione nella fascia di età 2-17 anni una stima di caso prevalente per l'autismo di 4,5/1000 (stima rilevata al 2012 in Piemonte per la fascia di età 4-14 anni attraverso i sistemi NPI.net e SMAIL, che registrano le prestazioni regionali nell'area della neuropsichiatria dei minori). È da notare che la stima di 4,5/1000 è inferiore alle stime di prevalenza mediamente riportate dalla letteratura internazionale, che si attestano in un range tra il 7 al 14,7/1000 (14-16). In base a tali dati, è stata stimata una popolazione attesa di 40147 minori tra i 2 e 17 anni con diagnosi di spettro autistico. Successivamente, dai dati forniti dalle UO sulle quote orarie settimanali disponibili per ogni operatore in servizio e sulla stima di carico orario per i disturbi dello spettro autistico è stato possibile ricavare, anche se grossolanamente, una disponibilità di circa 63500 h/settimana dedicate all'autismo nel complesso delle UO italiane (SSR + in convenzione). Da tali dati si ricava una disponibilità di circa 1,58 h/settimana per bambino con autismo, che appare del tutto insufficiente a gestire un programma abilitativo anche di bassa intensità (Tabella 10). Inoltre, il confronto tra le diverse regione evidenzia una forte variabilità dell'offerta, con un numero medio ore/settimana per bambino che va da 0,54 a 8,35 in Abruzzo e, se si limita il confronto alle sole UO SSR, il range risulta meno ampio, con valori molto bassi.

L'ulteriore osservazione che emerge dai dati forniti sulle risorse umane riguarda la composizione dell'équipe presente in ciascuna UO in termini di professionalità. Il dato generale evidenzia una presenza limitata di personale con qualifiche professionali che ad oggi hanno gli strumenti per intervenire nei training abilitativi. Dall'analisi dei dati si evidenzia che le UO censite sono molto piccole e che in molte di esse (oltre il 50%) alcuni profili o sono assenti (educatore) o sono presenti in part-time (TNPEE, assistente sociale, infermiere) a prescindere dalla loro tipologia (UO SSR vs UO in convenzione). Nelle UO SSR, il rapporto tra figure ad alta professionalità (NPI e Psicologi) e le professioni sanitarie/educatori è sbilanciato verso le figure ad alta professionalità, dato che è coerente con il mandato istituzionale che include diagnosi e presa in carico longitudinale, ma che allo stesso tempo evidenzia una bassa capacità di offerta di intervento terapeutico-riabilitativo nell'area di intervento pubblica (UO SSR). Parallelamente, la composizione e in termini di profili e la valutazione quantitativa della risorsa oraria presente nelle UO in convenzione non appare sufficiente per compensare l'assetto di risorse delle UO SSR.

In conclusione, le risorse orarie censite per ciascuna figura professionale appaiono sottodimensionate nel complesso, e testimoniano una debole co-partecipazione tra l'area sanitaria e sociosanitaria a rispondere al bisogno di diagnosi e cura. Inoltre, dato molto importante, tali risorse risultano fortemente eterogenee tra le macroaree geografiche, o ai livelli regionale e aziendali. Si prenda ad esempio il caso della macroarea Isole, dove 19,5 ore settimanali della figura di educatore (sommando la disponibilità dichiarata di UO SSR e UO in convenzione) dovrebbero rispondere a una potenziale popolazione afferente di 12.152 minori tra 0-17 anni. Il dato generale suggerisce la necessità di promuovere politiche efficaci volte all'armonizzazione tra il settore pubblico e quello privato accreditato, e tra aree geografiche diverse.

Appare importante segnalare inoltre, che in circa il 50% delle UO, SSR e in convenzione, permane la presenza della figura professionale del fisioterapista. Questa figura ha un'area di sovrapposizione operativa con il TNPEE, essendo la figura professionale preesistente alla istituzione della professione sanitaria del TNPEE.

Intensità assistenziale

A partire dalle UO censite a livello nazionale si evidenzia una presenza molto ridotta di unità che offrano assistenza semiresidenziale e residenziale. Dal Rapporto del 2011 sulla rete dei distretti sanitari in Italia elaborato dall'AGENAS (17) risultano attivi al 2013 657 distretti. Il numero di UO di NPI attese nella presente indagine è di circa 486 per le sole UO SSR e di 511 se si includono anche le unità in convenzione. È quindi evidente che alcune UO servono più distretti. Questo dato è comprensibile dato la non uniformità della popolazione afferente a ciascun distretto. Per quanto riguarda l'offerta semiresidenziale e residenziale le considerazioni da fare sono un po' diverse. In effetti il numero di UO che dichiarano offrire questa tipologia assistenziale (63 semiresidenziale e 22 residenziale per l'Italia nel suo complesso), rappresentano rispettivamente l'11% e il 4% circa delle UO censite. Da ciò deriva che l'offerta semiresidenziale che emerge dall'indagine è disponibile in un rapporto di 1 a 9, mentre l'offerta residenziale è di 1 a 25. Occorre tenere conto che questo stima è parziale, poiché mancano i dati delle regioni Lombardia ed Emilia-Romagna (quest'ultima ha comunicato i dati in forma solo aggregata). Va segnalata tra l'altro la situazione altamente critica nelle isole. A questo proposito si ricorda la recente Circolare della Regione Sicilia che sembra intervenire proprio a compensare questo deficit di offerta (Circolare 3 dicembre 2015, n. 12. Rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico. Direttiva in ordine all'utilizzo delle risorse di cui all'art. 25, comma 8, della Legge Regionale n. 19/2005) e la recente Delibera della regione Puglia che definisce risorse e organizzazione dell'assistenza sociosanitaria per l'autismo includendo anche l'area residenziale e semiresidenziale (Appendice B).

La *World Health Organization* (WHO) stima che l'area della salute mentale conta un bisogno di cura per circa il 10-20% (18) della popolazione in età in evolutiva, includendo i disturbi del neurosviluppo e quindi anche la disabilità cronica. A partire da questi dati, anche tenendo conto delle incertezze nelle stime e la probabile distribuzione differenziale nelle fasce di età dei bisogni assistenziali nei vari disturbi, appare che l'offerta residenziale e semiresidenziale per l'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sia carente nel suo complesso, come peraltro segnalato anche in documenti istituzionali (19). Certamente la prospettiva futura è che, attuando un riconoscimento nelle fasi iniziali dello sviluppo e intervenendo tempestivamente con appropriatezza, la necessità di strutture semiresidenziali e ancor di più residenziali diminuisca in modo radicale. Alcune innovazioni nell'ambito socio-sanitario volte maggiormente a progetti di inclusione dovrebbero contribuire alla minore importanza di questo tipo di strutture. Ma nella situazione attuale è necessario tenere presente che per alcuni bambini con autismo di particolare severità può essere necessaria una intensità terapeutico assistenziale molto elevata, che non può essere attuata né a livello ambulatoriale, né a livello scolastico, né dalla famiglia da sola. Per questi casi, che rappresentano un carico di disagio molto alto e richiedono programmi fortemente specialistici, è necessario programmare una disponibilità di intensità assistenziale adeguata, che intervenga in maniera appropriata nell'abilitazione attraverso l'implementazione di specifici progetti individualizzati, capaci di aumentare comunque i livelli di autonomia e di qualità della vita seppure in presenza di adeguati sostegni.

Analogamente si evidenzia l'estrema limitatezza di UO di degenza, già ampiamente segnalata dal Piano d'Azione Nazionale Salute Mentale e da altri documenti, che pone rilevanti criticità per gli utenti che necessitano di interventi in regime di degenza ordinaria.

Ricognizione delle politiche attive nelle regioni in tema di autismo

I dati raccolti attraverso i siti regionali evidenziano che la maggior parte delle Regioni hanno riconosciuto i disturbi dello spettro autistico come problema di sanità pubblica e hanno conseguentemente elaborato linee di indirizzo e/o documenti ufficiali deliberati a livello regionale (Appendice B). D'altra parte, solo in pochi casi le regioni hanno previsto una programmazione di interventi organica e finanziata, ma più frequentemente hanno deliberato finanziamenti per programmi obiettivo (formazione; inclusione sociale; scolastica, lavorativa; apertura centri diurni a partire da associazioni no profit; definizione del percorso di diagnosi; attivazione di percorsi terapeutico abilitativi mediante poli sperimentali; ecc.) con finanziamenti limitati e non stabilizzati (Appendice B). Dall'analisi della risposta delle UO è emerso che circa il 60% delle UO ha dichiarato il coinvolgimento a iniziative in tema di autismo riferite a atti aziendali e/o regionali, ma solo circa il 20% delle UO fa riferimento a delibere regionali di indirizzo e/o programmazione generale e, tra queste, il livello di applicazione della norma generale non è sempre omogeneo tra i distretti, a testimonianza di una diversa capacità aziendale di aderire in modo complessivo alle linee di indirizzo del governo regionale. Tra le implementazioni vi sono: la costituzione di équipe aziendali, l'attivazione di piani di formazione e, in pochissimi casi, la definizione di un PDTA autismo. Il dato, sebbene dimostri ancora una volta una limitata organicità e solidità delle iniziative volte alla promozione dell'appropriatezza dell'offerta sanitaria per l'autismo, rappresenta comunque una novità rispetto al quadro normativo emerso da una precedente rassegna dedicata a questo settore (20).

Offerta di diagnosi e trattamento

L'eterogeneità della capacità di offerta assistenziale registrata dall'indagine avverte prima di tutto della necessità di attuare un sistema di monitoraggio efficace (capillare e veloce) che fornisca dati obiettivi utili a introdurre una programmazione differenziale che possa armonizzare l'offerta sanitaria. Sebbene circa il 90% delle unità operative dichiarino di effettuare la valutazione diagnostica e, soprattutto a carico delle UO in convenzione, in misura minore anche gli interventi, vi è tra le varie macroaree una distribuzione molto disomogenea di questa offerta e anche della relativa modalità di attuazione. Solo il 50% delle UO dichiarano di aver formalizzato un protocollo di diagnosi, e in molti dei casi in cui tale formalizzazione è presente essa non è necessariamente condivisa al livello sovra-distrettuale, sottolineando una fragilità organizzativa. Le cause di questo fenomeno possono essere diverse e strettamente connesse alle realtà regionali e territoriali: 1) scarso raccordo tra attività dell'amministrazione regionale e realtà aziendali; 2) instabilità dei governi aziendali; 3) mancanza di stimolo da parte delle direzioni aziendali alla definizione di percorsi che razionalizzino le risorse professionali e orarie in relazione alla popolazione afferente; 4) mancanza di sostegno finanziario per l'attivazione dei percorsi (risorse umane e fisiche, formazione, acquisto strumenti standardizzati, ecc). La mancanza di pianificazione e programmazione è, come già discusso, desumibile anche dalla distribuzione dell'offerta tra UO SSR e in convenzione che appare ampiamente sottodimensionata per quanto riguarda la capacità di intervento.

Purtroppo l'indagine non aveva previsto strumenti capaci di valutare oggettivamente questi aspetti. Le considerazioni qui fatte derivano dall'analisi delle normative e delle linee di indirizzo emanate nel settore dell'autismo ai vari livelli organizzativi del sistema sanitario, e le risposte raccolte dalle UO. Uno strumento che monitori l'implementazione dei protocolli di diagnosi definiti attraverso la deliberazione del governo regionale sarebbe auspicabile. Per quanto riguarda la qualità dell'offerta in termini di modalità di diagnosi e strumenti utilizzati (Manuali clinici di riferimento, scale 'gold standard') le UO dimostrano nel complesso una appropriata

conoscenza degli strumenti. Ciò nonostante, l'analisi funzionale è molto debole nell'area della valutazione del linguaggio e della comorbidità psicopatologica. È evidente che queste aree necessitano di essere rafforzate per aumentare l'appropriatezza della diagnosi attraverso una valutazione differenziale, e, in particolare per l'area psicopatologica, che se non correttamente rilevata e tempestivamente affrontata può interferire a lungo termine con l'esito psichiatrico della popolazione con autismo (21, 22) e non raccogliere aspetti rilevanti per la costruzione del percorso nel momento del passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Per quanto riguarda l'intervento, l'indagine ha evidenziato come in media circa il 50% (nelle UO in convenzione anche più del 60%) delle UO abbiano recepito l'appropriatezza di ciascuno dei trattamenti che intervengono su sintomi nucleari dell'autismo (comunicazione e interazione sociale, stereotipie, comportamenti problema), scegliendo integralmente un metodo (ABA, TEACCH, DENVER, CAA) o almeno considerandone i principi generali, e affiancandoli ad altri interventi focalizzati a riabilitare aree compromesse nei bambini affetti da autismo (riabilitazione psicomotoria e linguistica). La possibilità di scelta multipla nella domanda sulla modalità di intervento scelto ha messo in luce la frequente multi modalità dei trattamenti e una complessiva preferenza o adattamento verso un comportamento terapeutico eclettico. Se da un lato ciò è comprensibile per la frequente comorbidità presente nei soggetti con autismo, dall'altro potrebbe invece evidenziare rilevanti criticità nell'appropriatezza degli interventi erogati. Questa osservazione risente inoltre di una alta eterogeneità sul territorio nazionale. La tipologia di interventi dichiarati dalle UO (l'offerta risulta comprensiva di interventi strutturati e onerosi dal punto di vista del carico orario di operatori specializzati) appare poco congruente con la disponibilità di ore/settimana media per ciascun bambino con diagnosi di autismo sopra descritta. Questa osservazione è supportata dai dati raccolti nel 2011 nell'ambito dell'indagine condotta dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono e in collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), riservata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente. L'indagine ha interrogato le famiglie chiedendo di quale trattamento avessero usufruito nell'ultimo anno e le percentuali riportate per i principali interventi cognitivo-comportamentali e psicoeducativi (ABA, TEACCH, CAA), e per interventi più 'tradizionali' (logopedia e neuropsicomotricità) suggeriscono che le famiglie abbiano usufruito di tali trattamenti in misura minore rispetto all'atteso sulla base dell'offerta dichiarata dalle UO. È d'altro canto possibile che, per garantire l'erogazione di un monte ore minimo adeguato all'appropriatezza del trattamento, le poche risorse disponibili siano state indirizzate dai servizi su un numero limitato di utenti, in fasce di età prioritarie.

Nel complesso è comunque importante sottolineare il limite delle informazioni raccolte e della scelta di presentazione dei dati. Il dato aggregato per macroarea geografica non permette di evidenziare comportamenti specifici esistenti a livello di singole ASL o in particolari UO in convenzione; in secondo luogo, non vi sono domande di verifica dei protocolli di intervento che ad esempio chiedano dettagli di implementazione. Per comprendere meglio i risultati ottenuti e la loro reale rappresentatività in termini di diffusione e attuazione delle diverse modalità di intervento è necessaria un'indagine mirata.

Alcune ulteriori note sono importanti da fare circa i risultati ottenuti per le modalità di intervento.

Rimane un residuo ancora rilevabile (tra il 15 e il 20%) presso le UO dell'approccio psicodinamico all'autismo, dato tra l'altro che conferma quello raccolto dall'indagine CENSIS del 2011, e rafforza la necessità di un investimento in formazione e sensibilizzazione sulle evidenze scientifiche relative alla nosografia e agli interventi appropriati per l'autismo. Infine, L'alta percentuale di UO che hanno dichiarato di utilizzare un approccio di intervento con psicofarmaci deve sollecitare un approfondimento successivo. Sappiamo da analisi

epidemiologiche sull'uso degli psicofarmaci in età evolutiva (23) come esso sia molto basso in Italia, attestandosi sull'1,76%, con una prevalenza che è 10 volte inferiore ad altri paesi europei, e un rischio di un uso tardivo e limitato degli psicofarmaci. Ciononostante, essendo noto che non vi sono farmaci specifici per il *core* sintomatologico dell'autismo, e che la farmacologia non è considerata l'intervento di prima linea nell'autismo, appare fondamentale il monitoraggio dell'appropriatezza del loro uso. Data la complessità della patologia, la presenza di effetti collaterali e paradossi, la mancanza di prove di efficacia e tollerabilità/sicurezza a lungo termine, allo stato attuale delle conoscenze l'intervento farmacologico dovrebbe, infatti, essere limitato a un sottogruppo ristretto di soggetti, ed essere prevalentemente finalizzato al controllo di alcuni sintomi-bersaglio (aggressività, autolesionismo, crisi di rabbia, iperattività, stereotipie) (1). La domanda posta attraverso la scheda utilizzata nelle presente indagine era molto generica: una indagine specifica sull'uso di farmaci per questi disturbi, indirizzata alla istituzione di un registro specifico, permetterebbe, tenendo conto delle comorbilità psico-comportamentali frequentemente presenti nell'autismo, di approfondire il comportamento prescrittivo in relazione alle caratteristiche individuali (età, eventuali patologie in comorbilità, intervento concomitante) oltre che il monitoraggio costante del decorso della patologia a seguito dell'assunzione del farmaco durante il ciclo di vita dell'utente.

Organizzazione della rete dei servizi e collaborazione inter-agenzia

L'organizzazione dei servizi di NPIA e di riabilitazione è fortemente eterogenea a livello regionale, e ciò è ancora più vero per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, dove in molti casi non esiste una definizione dell'organizzazione a rete dei servizi che compone il sistema di cura. Abruzzo, Marche, Sardegna, e Umbria hanno previsto nella loro organizzazione un Centro di riferimento regionale (la Basilicata ha predisposto questa tipologia organizzativa senza però una deliberazione a livello regionale), ma il funzionamento di questi Centri in relazione ai territori andrebbe valutato caso per caso. In altre regioni la definizione del sistema di cura è avvenuta attraverso una specifica delibera regionale che ha dato l'indicazione formale di costituire *équipe specialistiche* per i disturbi dello spettro autistico (Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Puglia, Sicilia); si sottolinea però che la definizione del sistema di cura è eterogeneo anche tra queste regioni (*hub and spoke* vs *équipe autismo diffusa*, sebbene il modello *hub and spoke* non appaia sempre definito in termini di livelli organizzativi). Altre regioni, sebbene con un sistema di NPI ben articolato, non hanno specificatamente normato l'organizzazione territoriale per l'autismo, anche se a livello aziendale tramite specifico decreto viene definito il sistema di cura per l'autismo o parti di esso. La mancanza di definizione e/o consolidamento del sistema di cura ha determinato una *plethora* di esperienze frammentarie che in molti casi sono funzionali alla risposta assistenziale, ma spesso coprono solo parti del percorso. Una sintesi di queste esperienze è impraticabile e l'indagine ha scelto di quantificarle attraverso un indicatore che misura il livello di collaborazione e formalizzazione di specifici segmenti del percorso diagnostico e che verrà discusso in dettaglio più avanti.

I nodi oggi considerati critici nella presa in carico delle persone con autismo sono principalmente: 1) il riconoscimento dei segnali di allarme con invio alle UO specialistiche per la conferma diagnostica, ormai individuato come strumento con un impatto significativo sull'anticipazione della diagnosi e quindi sulla precocità dell'intervento; 2) l'erogazione di interventi appropriati e tempestivi, che includano il supporto alla famiglia e ai contesti di vita; 3) la continuità assistenziale, fondamentale per persone che convivono con disturbi *life-long* e per le loro famiglie. Questi elementi del sistema di cura appaiono dalla nostra indagine ancora molto deboli soprattutto per la loro evidente *sporadicità* e, nel caso del rapporto tra età evolutiva ed età adulta, per la difficoltà nella definizione degli attori e dei ruoli da coinvolgere. Sono stati

raramente descritti percorsi che integrano a livello territoriale le competenze dell'area dell'età evolutiva con quelle della salute mentale degli adulti e dei servizi per la disabilità, e soprattutto con l'area dell'inserimento lavorativo.

L'importanza di una programmazione a livello regionale, sostenuta da relativi finanziamenti per rafforzare il sistema integrato dei servizi, è testimoniata dall'esperienza dell'Emilia-Romagna. Il PRIA attivo dal 2008 (24, 25) viene regolarmente monitorato e attualmente sono disponibili dati di implementazione relativi ai primi due Programmi. Sia per quanto riguarda il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce, sia per quanto riguarda i programmi a sostegno della continuità della cura per l'autismo, la delibera che descrive gli obiettivi PRIA 2016-2018 (3) evidenzia risultati ancora non soddisfacenti in ambedue gli ambiti e la necessità di una attività di sensibilizzazione e di consenso sui percorsi e strumenti da condividere.

In sintesi, a fronte di un disturbo che appare molto complesso e diversificato, che richiede interventi multipli e personalizzati per tutto l'arco di vita dell'individuo, si denota uno scarso livello di "operazionalizzazione" dei percorsi da parte delle singole regioni, e in generale dell'Italia. È possibile che le Linee di indirizzo siglate in CU da tutte le regioni, e la recente legge sull'autismo possano avere un impatto affinché si aprano i tavoli regionali per l'individuazione di strumenti e metodologie condivise, e i tavoli aziendali per la creazione di percorsi individuali integrati. L'attivazione di programmi di formazione e aggiornamento continuo dedicati all'autismo rappresentano un intervento necessario sia per ottimizzare le risorse disponibili, anche attraverso la riconversione delle competenze professionali, sia per ottenere un'armonizzazione dell'offerta.

La recente Legge 134 del 2015 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie) richiede esplicitamente l'aggiornamento dell'accordo e anche una verifica della sua implementazione nelle regioni italiane.

Nel futuro, si renderà quindi necessario che venga effettuata una nuova mappatura dello stato dei servizi analoga a quella condotta nella presente indagine, che potrà essere utile per verificare sulla base di indicatori selezionati se vi sia stato un avanzamento del sistema di cura per l'autismo e per i disturbi del neurosviluppo più in generale.

Tra gli indicatori importanti da monitorare: 1) l'attivazione di programmi di formazione specifica; 2) il livello di formalizzazione di protocolli di diagnosi condivisi tra le aree distrettuali e Aziendali; 3) la formalizzazione dei percorsi di continuità e le sue caratteristiche; 4) la formalizzazione di protocolli specifici con l'area della riabilitazione accreditata; 5) la formalizzazione di PDTA autismo.

Infine, sarebbe importante tornare a interrogare le UO coinvolte in questa indagine su specifici indicatori di processo specificatamente mirati a conoscere i tempi di attesa per il primo accesso e quelli per la conclusione del processo diagnostico, nonché la qualità dei percorsi erogati, inclusa un'analisi dell'utilizzo degli approfondimenti biomedici, la disponibilità oraria delle terapie, includendo l'investimento orario di ciascun operatore e la descrizione della definizione dei protocolli di trattamento individuale. Tali informazioni rappresenterebbero un livello avanzato di conoscenza del comportamento clinico adottato per i disturbi dello spettro autistico utile a raggiungere, attraverso una programmazione progressiva, l'appropriatezza e l'armonizzazione delle cure necessaria a dare una risposta al forte bisogno legato a questi disturbi.

Bibliografia

1. Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.
2. Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2012. (Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012)
3. Regione Emilia-Romagna. DGR n. 212 del 22 febbraio 2016, "Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2016-2018". *Bollettino Ufficiale della regione Emilia-Romagna* n.79 (Parte Seconda) del 23 marzo 2016. Disponibile all'indirizzo: <http://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=cd9d828929e04edba3e510820a18e0b6>; ultima consultazione 6/12/2016.
4. National Institute for Health and Care Excellence. *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. London: NICE; 2013. (Clinical guideline CG170).
5. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Cox A, Baird G, Charman T, Swettenham J, Doehring P. Early identification of autism by the CHECKlist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine* 2000;93(10): 521.
6. Robins DL. Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism* 2008;12(5):537-56.
7. Regione Emilia-Romagna. DGR 312/2009. *Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex Legge 104/92*. Bologna: Regione Emilia-Romagna; 2009.
8. Ciceri F, Cappai M, Benedetti S. *Disturbi dello spettro autistico. Il Progetto regionale per bambini 0-6 anni*. Bologna: Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna; 2015. (Dossier 252-2015). Disponibile all'indirizzo: http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss252/at_download/file; ultima consultazione 14/6/17.
9. Monteverdi A. *Il progetto dei 300 giorni*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson; 2015.
10. Regione Piemonte. Deliberazione della Giunta Regionale 3 marzo 2014, n. 22-7178. Disturbi Pervasivi dello Sviluppo: recepimento dell'Accordo Stato Regioni del 22.11.2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico". Modalità di attuazione. Azione 14.4.6 di cui alla DGR 25-6992 del 30.12.2013 *Bollettino Ufficiale della regione Piemonte* n. 12 del 20 marzo 2014. Disponibile all'indirizzo: http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2014/12/attach/dgr_07178_830_03032014.pdf; ultima consultazione 19/6/17.
11. Regione Veneto. Deliberazione della Giunta Regionale n. 1533 del 27 settembre 2011. Approvazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva. *Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto* n. 76, 11 ottobre 2011.
12. AUSL Bologna. *Delibera 10 maggio 2016 n. 106 "Istituzione del Programma Integrato Disabilità e Salute, in Staff alla Direzione Sanitaria"*. Disponibile all'indirizzo: <https://www.ausl.bologna.it/sezione-albo/archivio-albo-informatico/2016/5/2016.1459>; ultima consultazione 19/6/17.
13. Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Bologna, Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Imola. *Linee di indirizzo metropolitane per garantire ai giovani con disabilità la continuità di cura*

- (sanitaria, assistenziale ed educativa) nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta. Novembre 2015. Bologna: CTSS; 2015. Disponibile all'indirizzo: http://www.ctss.bo.it/Sedute/verbali-del-2015/15-dicembre-2015-ufficio-di-presidenza/Linee%20IndirizzoCONTINUITA%20-DEF.pdf/attachment_download/file; ultima consultazione 19/6/17.
14. Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* 2016;65(No. SS-3):1-23
 15. Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiologia dell'autismo: un'analisi critica. In: Soldateschi M, Ambrosio V, Scattoni ML, Chiarotti F, Venerosi A (Ed.). *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2016. (Rapporti ISTISAN 16/24). p. 6-16.
 16. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5(3):160-79.
 17. Bellentani MD, Bugliari Armenio L, Catania S. Riferimenti normativi. Il distretto nella programmazione sanitaria nazionale. *Monitor Trimestrale dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali* 2011;Suppl.8:83-103.
 18. Kieling C, et al. Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *The Lancet* 2011;378:1515-25.
 19. Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"* Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2014. (Rep. Atti 138/CU del 13/11/2014)
 20. Bellentani M, Bugliari Armenio L. I disturbi dello spettro autistico nel contesto normativo nazionale e regionale. In: Venerosi A, Chiarotti F (Ed.). *Autismo: dalla ricerca al governo clinico*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Rapporti ISTISAN 11/33). p. 168-78.
 21. Mattila ML, Hurtig T, Haapsamo H, Jussila K, Kuusikko-Gauffin S, Kielinen M, Linna SL, Ebeling H, Bloigu R, Joskitt L, Pauls DL, Moilanen I. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010;40(9):1080-93.
 22. Joshi G, Wozniak J, Petty C, Martelon MK, Fried R, Bolfek A, Kotte A, Stevens J, FurtakSL, Bourgeois M, Caruso J, Caron A, Biederman J. Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013;43(6):1314-25.
 23. Piovani D, Clavenna A, Cartabia M, Bonati M. Psychotropic medicine prescriptions in Italian youths: a multiregional study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2016;25(3):235-45.
 24. Regione Emilia-Romagna. *DGR 318/2008 "Progetto Pri-a (Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico-asd)"*. Bologna: Regione Emilia-Romagna; 2008. (Prot. n. SAM/08/30823).
 25. Regione Emilia-Romagna. Deliberazione della Giunta Regionale 26 settembre 2011, n. 1378. Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello Spettro Autistico (PRIA): obiettivi 2011-2013. *Bollettino Ufficiale della regione Emilia-Romagna* n.153 (Parte Seconda) del 12 ottobre 2011.

SERVIZI PER L'AUTISMO DELL'ASP DI CATANIA E IL CENTRO PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: UN MODELLO HUB&SPOKE A GESTIONE COMPLETAMENTE PUBBLICA

Renato Scifo

*Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico, Unità Operativa Complessa Ospedaliera
di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Azienda Sanitaria Provinciale Catania, Acireale*

Quadro normativo per i disturbi dello spettro autistico in Sicilia

La Regione Siciliana ha pubblicato nel 2007 nella propria *Gazzetta Ufficiale Regionale* (GURS n. 9 del 23/2/2007) le proprie linee guida per l'assistenza ai soggetti con Autismo rendendo operativo il precedente decreto regionale (art. 25 comma 8 della LR 19/2005) che disponeva l'utilizzo di almeno lo 0,1% del bilancio in entrata annuale delle Aziende Sanitarie Provinciali (in Sicilia hanno appunto distribuzione e giurisdizione su territorio provinciale) per l'assistenza alle persone con autismo (pertanto riguardante sia età evolutiva che adulta) secondo la rete integrata di servizi indicata nelle Linee Guida. A completamento di ciò il Decreto Assessoriale (sempre dell'Assessorato alla Salute) del 10 gennaio 2011 (GURS n. 9 del 25/2/2011) definiva gli standard organizzativi delle strutture dedicate che, in rete con le altre strutture assistenziali, partecipano alla presa in carico ed i cui interventi rientrano all'interno del programma di trattamento individuale di cui resta titolare la Unità Operativa territoriale (di NeuroPsichiatria di Infanzia e Adolescenza-NPIA o di Modulo di Salute Mentale) di riferimento residenziale. In particolare veniva sottolineata la funzione strategica del cosiddetto Centro per la diagnosi ed il Trattamento Intensivo Precoce, collegato funzionalmente con le strutture che erogano assistenza a differenti livelli ai soggetti con autismo, finalizzato alla definizione diagnostica dei casi sospetti in età precoce, all'effettuazione di un training precoce intensivo genitori-bambino e di trattamenti abilitativi e psicoterapeutici intensivi di durata variabile, alla realizzazione del progetto abilitativo in maniera diretta o tramite raccordo con strutture pubbliche o private. Il Centro deve assicurare tendenzialmente almeno 10 trattamenti giornalieri nell'ambito degli interventi intensivi integrati domiciliari o di *parent training*.

Centro per i disturbi dello spettro autistico e costruzione del Percorso autismo dell'ASP di Catania

L'Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) di Catania ha costituito, dall'emanazione delle linee guida, un gruppo multidisciplinare (neuropsichiatri infantili, psicologi, pedagogisti, terapisti, assistenti sociali) di secondo livello, costituito da 22 operatori distribuiti in 9 unità operative territoriali, appartenenti alla Unità Operativa Complessa (UOC) territoriale e costituenti gli *spoke* del Centro per I Disturbi dello Spettro Autistico allocato all'interno della UOC di NPIA ospedaliera del presidio di Acireale, finalizzato all'integrazione del percorso diagnostico clinico

con la parte strumentale/laboratoristica. Il gruppo ha attivato un percorso di formazione con esperti esterni e di autoformazione *peer per view* accreditata (Educazione Continua in Medicina, ECM), con creazione di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale comprensivo di diversi spot, sia ospedaliero che territoriale, di Intensiva precoce con metodologia TED (*Terapie d'Echange e Developpement*), *parent training* individuali e di gruppo, intervento a scuola con programmi TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*). Nel 2011 l'ASP di Catania destina una struttura nuova alla creazione dei tre Centri previsti dalle linee guida: Centro per trattamento intensivo precoce, Centro diurno per adolescenti e giovani adulti con disturbo autistico, Comunità residenziale per adolescenti e giovani adulti con disturbo autistico (10 posti letto). La struttura è ubicata nel quartiere periferico di Catania (Canalicchio) ma raggiungibile dal centro città con mezzi pubblici e fornito di parcheggi per disabili, nonché vicino all'uscita della tangenziale e dei raccordi autostradali. Il Dipartimento di Salute Mentale, a cui appartiene, come in tutto il Servizio Sanitario Regionale, l'area dipartimentale NPIA così come la Salute Mentale Adulti e le Dipendenze Patologiche, decide di affidare il Centro Autismo alla *governance* della NPIA col già costituito gruppo di secondo livello dedicato, affiancando all'interno della struttura due Unità NPIA territoriali cittadine e la nascente Unità per la Psicopatologia Adolescenziale.

Il Centro per i Disturbi dello Spettro Autistico viene individuato quale nuova Unità Operativa semplice a valenza dipartimentale, afferente alla UOC di NPIA ospedaliera di Acireale in cui allocato il centro per diagnosi autismo, insieme costituenti l'*hub* del modello organizzativo.

Centro per il trattamento intensivo precoce: piano terapeutico individualizzato, alleanza con i genitori e funzione del *case manager*

Da giugno 2015 si attiva all'interno della nuova struttura il trattamento intensivo precoce con 6 terapisti /educatori specializzati in trattamenti ABA (*Applied Behaviour Analysis*), ESDM (*Early Start Denver Model*), TED e coordinati da specialista NPIA con formazione ESDM. Tale riferimento metodologico è diventato quello prevalente, con individualizzazione di percorso dopo la prima diagnosi clinica territoriale, il passaggio al Centro Ospedaliero per l'integrazione diagnostica e l'invio al Centro per il Trattamento Intensivo Precoce, dopo stesura di Piano Terapeutico Individualizzato (PTI) standardizzato, di bambini di età compresa tra i 20 mesi e i 3 anni, successivo approfondimento funzionale (Test Griffith, Ados-Toddler, Vineland, Pep3 ecc.) e definizione con *Task Analysis* del Piano di Trattamento Riabilitativo Personalizzato (PTRP) anch'esso standardizzato. L'attesa dell'avvio del trattamento intensivo vede un intervento psicologico preparatorio (comprensivo di accompagnamento all'accettazione diagnostica, elaborazione e assunzione di ruolo genitoriale co-terapeutico attivo), per poi passare a 2 o 3 sedute settimanali per periodi da 3 a 6 mesi ed eventuali richiami, con approccio naturalistico per applicazione anche quotidiana nei contesti di vita ordinari del bambino e della famiglia e che pertanto vede nella fase di *parent training* e *coaching* genitoriale il momento cruciale. Rispetto al mandato assessoriale delle 10 sedute tendenziali quotidiane, il nostro Centro eroga in media 16 prestazioni quotidiane su 5 giorni settimanali con una media annua di 120 utenti.

La prosecuzione del PTI (Piano di Trattamento Individualizzato) vede la centralità del *case manager* territoriale che deve coordinare successivi interventi comprendenti sostegno scolastico (ai sensi della Legge 104/1992), eventuali trattamenti riabilitativi non specifici integrativi (es.

logopedia/psicomotricità) presso centri privati convenzionati che condividano il PTRP, ovvero avvio presso lo stesso Centro Autismo di successivi percorsi di Comunicazione Alternativa Aumentativa (es. PECS, *Picture Exchange Communication System*).

Centro diurno per adolescenti e giovani adulti con disturbo autistico: verso la vita indipendente

Da febbraio 2016 si è attivato il Centro diurno che le linee guida prevedono per 10 utenti di età scolare e 10 di età adolescenziale/giovane adulta che abbiano concluso il percorso scolastico. In tale ambito le circolari assessoriali esplicitano che il Centro diurno costituisce una struttura a valenza terapeutica e socio-riabilitativa i cui interventi sono finalizzati all'acquisizione di competenze per il raggiungimento dei migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inserimento lavorativo, per quanto attiene ai giovani adulti. L'équipe dello stesso, per ciascun caso avviato in trattamento dalla UO NPIA avrà cura di redigere un PTRP elaborato conformemente alle indicazioni contenute nel PTI e alla tempistica di trattamento indicata (che deve essere anch'essa personalizzata), indicante gli obiettivi intermedi e finali nonché i tempi delle verifiche *in itinere*.

Il Centro diurno dell'ASP di Catania vede attualmente coinvolti un dirigente NPIA coordinatore del modulo per età prescolare e uno per il modulo adolescenti/adulti, uno psicologo, 6 terapisti/educatori con formazione specifica (ABA-TEACCH), un coordinatore specializzato per la conduzione di laboratorio di musicoterapia, uno per laboratorio di arte-terapia, uno per laboratorio teatrale, uno per laboratorio di realizzazione ceste in vimini.

Il Centro diurno per ragazzi in età scolare (dai 7 ai 18 anni) svolge 3 ore e mezza di attività pomeridiana su 5 giorni settimanali e vede circa 25 utenti assistiti, con frequenza variabile da una a 5 volte a settimana a seconda del programma individualizzato e dell'obiettivo fissato. Gli utenti sono distribuiti tra attività individuali (es. PECS, Comunicazione Aumentativa Alternativa con tablet comunicatore) e di gruppo (autonomie domestiche, laboratorio di musicoterapia, attività assistita con social robot (es. riconoscimento espressioni mimica facciale con apposito robot Zeno, attività di gioco di gruppo attivanti funzioni metacognitive e a valenza sociale), attività in stanza multisensoriale/multimediale con "Muro Interattivo" in grado di creare ambientazione virtuale per gestione comportamenti adattivi (es. supermercato, classe scuola, attraversamento su strisce pedonali ecc.) e svolgere giochi educativi interattivi.

Il Centro diurno per giovani adulti sempre attivo dal febbraio 2016, si svolge in orario antimeridiano dalle h 8.00 alle 13, dal lunedì al venerdì; gli utenti sono seguiti da 6 terapisti che si alternano in giornate diverse. Attualmente, frequentano il Centro 7 giovani adulti per attività di gruppo e 5 per attività individuali con rapporto 1:1. Il trattamento individuale è finalizzato al raggiungimento di obiettivi specifici personalizzati e all'estinzione di eventuali comportamenti problema. Il *setting* di gruppo si svolge con attività finalizzate a migliorare l'interazione, la comunicazione e le autonomie e comprende anche le attività di laboratorio descritte, più un laboratorio di cucina e autonomie domestiche, condotto dalle stesse terapisti. Ogni utente, come già anticipato, dispone di un PTRP strutturato dall'équipe multidisciplinare e controfirmato dai familiari, con modello informatizzato e schede di attività giornaliera cartacea (tenute dalle terapisti) e modello informatizzato riguardante gli obiettivi e i risultati delle attività di ciascuna laboratorio che è parte del PTRP globale in cui sono indicati gli obiettivi a medio e lungo termine. Periodicamente vengono attivati progetti che permettono la sinergia tra le diverse attività di laboratorio, con aspetti ad alta finalità di inclusione sociale. Per esempio si è prodotto un lungo percorso di attività teatrale, musicale, con la messa in scena di una

riduzione de “Il Mago di Oz”, sotto forma di musical, all’interno di un progetto di Alternanza Scuola lavoro con due Istituti Scolastici Superiori del quartiere (Alberghiero ed Agrario), con inserimento di 11 alunni che partecipano attivamente, all’interno del Centro Autismo, alla preparazione dello spettacolo. La sinergia tra i diversi laboratori vede l’utilizzo del social robot Nao, sotto assistenza della BehaviourLabs di Catania che ha realizzato un software (Robomate) che permette di gestire e programmare il robot tramite tablet, nel caso specifico affidando a Nao il ruolo del personaggio “uomo di latta”. La gestione del tablet vede coinvolti 3 giovani con autismo ad alto funzionamento nella programmazione e gestione materiale del robot sotto l’assistenza di un tecnico della BehaviourLabs. Secondo lo stesso principio sinergico il laboratorio di arte-terapia provvede alla realizzazione delle scenografie. Lo spettacolo non viene rappresentato all’interno della struttura ma in un auditorium comunale, con necessità di prove all’esterno del gruppo integrato composto da utenti del Centro e studenti dell’Alternanza Scuola Lavoro. Altro progetto di Alternanza Scuola lavoro è avviato con un Liceo Classico cittadino che avvia gli studenti alle potenzialità dell’utilizzo dei social robot quale ausilio per le attività abilitative per i soggetti con autismo.

All’interno del Centro diurno, una psicologa conduce cicli di abilitazione psicosociale di gruppo per soggetti con sindrome di Asperger e un neuropsichiatra infantile coordina interventi a supporto dei *sibling* (fratelli e sorelle). Inoltre, è molto apprezzata l’attività di rilassamento con tecniche yoga proposta per i genitori dei ragazzi che frequentano il Centro.

Parte fondamentale della progettualità del Centro Diurno giovani adulti è l’attivazione di percorsi di inclusione lavorativa. L’ASP di Catania indice, infatti, bandi per l’affidamento a Cooperative integrate di tipo B che impieghino tra i propri lavoratori almeno tre persone con Autismo nella linea di servizi di realizzazione di orto e giardino e altrettanti nella gestione del bar e piccola gastronomia all’interno della struttura del Centro diurno. L’ASP fornirà 12 tirocini formativi o borse lavoro per la prima linea produttiva e 12 per la seconda, affidandole a giovani utenti del centro che hanno raggiunto i requisiti per avviarsi a tali attività. L’attività si avvale di un tutor del centro, uno aziendale (della cooperativa), e di lavoratori strutturati con autismo quali co-tutor. Per quanto riguarda la linea produttiva agricola, con progettazione dell’orto e del verde realizzato a cura di un consulente professore della Facoltà di Agraria dell’Università di Catania, i giovani che concluderanno i tirocini formativi all’interno della struttura, potranno essere inseriti in prosecuzione di attività di borsa lavoro all’interno delle 12 Fattorie Sociali convenzionate con l’ASP di Catania all’interno del territorio provinciale. Successivamente si potrà avviare il percorso di tentativo di collocamento presso le aziende del territorio, secondo i dettami della Legge 68, con il servizio dedicato del Dipartimento di Salute Mentale e l’Ufficio di collocamento competente.

Infine, una recente circolare assessoriale regionale (n. 4 del 25/5/2015) ha autorizzato per le province di Palermo, Catania e Messina n. 2 o più centri diurni con autismo, indicando un possibile accreditamento da parte delle ASP di strutture private che rispondano ai requisiti di dotazione organica e strutturali previsti dal decreto attuativo regionale (GURS 24 del 12/6/2015), con pagamento di una retta giornaliera per utente (moduli per massimo 10 utenti) e con l’individuazione e invio dei casi e PTI a carico dell’ASP e successiva condivisione e monitoraggio (obiettivi intermedi e finali) del PTRP a garanzia di regolare turnover. L’ASP di Catania, visto il positivo modello di centro Diurno autogestito, ha pertanto stanziato in bilancio la somma necessaria a coprire le rette per altri due Centri diurni, con emanazione di bando con i requisiti di partecipazione, da allocare nell’area provinciale di Caltagirone, logisticamente più distante da Catania, e in area pedemontana circumetnea (l’area dei Comuni appartenenti al comprensorio del vulcano Etna è molto ampia).

Interventi a rete per la promozione di buone prassi e di pratiche sociali innovative a forte carattere di inclusione

Gli interventi di rete messi in atto per l'autismo dall'ASP di Catania prevedono, grazie all'équipe di NPIA territoriale, il fondamentale raccordo con le scuole, attraverso la regolare programmazione di momenti formativi o informativi per le scuole, e la sinergia con gli sportelli autismo realizzati all'interno di specifica progettualità scolastica con i coordinatori di gruppo dedicato all'autismo. Il gruppo di coordinamento ha, inoltre, realizzato e sta validando uno strumento valutativo specificamente dedicato alla problematica autistica, denominato PTAI (Piano Trattamento Abilitativo Individualizzato) che permette di individuare su scheda informatizzata un repertorio di competenze e criticità dell'alunno con autismo e che può consentire la stesura di un PEI (Piano Educativo Individuale) più focalizzato sulla realtà autistica e correlabile con la classificazione internazionale del funzionamento (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) adottata dall'Ufficio Scolastico Provinciale.

Periodici momenti di scambio con la cittadinanza vedono inoltre la realizzazione di mercatini solidali aperti, promossi con la Municipalità di quartiere, gli istituti scolastici, i commercianti locali, con la vendita di manufatti realizzati dai ragazzi del centro nei laboratori (es. ceste natalizie di vimini con prodotti delle fattorie sociali, ceste pasquali con uova decorate ecc.). Tali momenti vengono condivisi con il Centro diurno per autismo all'interno della "Cittadella della Speranza" di Nizza di Sicilia, struttura privata accreditata dalla ASP di Messina, gestito dalla Onlus Autismo, che in tali occasioni propone i prodotti in ceramica realizzati dai propri utenti nell'apposito laboratorio. Inoltre, sulla base delle Linee guida che prevedono supervisor extraziendali (nel caso del Centro Autismo ASP di Catania abbiamo supervisore per la terapia intensiva precoce e supervisore per Centro Diurno, rispettivamente da Messina e da Roma), il Centro diurno per l'autismo di Catania sta attivando una collaborazione con il Centro diurno per autismo extraziendale di Nizza di Sicilia, accreditato con ASP di Messina.

Altro intervento di rete è la convenzione con l'istituto Incremento Ippico di Catania, struttura regionale dotata di tutti gli standard strutturali e professionali per l'esercizio di attività di riabilitazione equestre e di ippoterapia, al cui interno si è definita, sotto coordinamento di un terapeuta dell'ASP qualificato ANIRE (Associazione Italiana di Riabilitazione Equestre), una metodologia operativa specifica per i percorsi terapeutici per soggetti con autismo, oltre a quelli per altri generi di disabilità. Inoltre, si sta favorendo la costituzione di associazioni sportive, aderenti alla Federazione Sport Disabili sotto egida CONI (Comitato Olimpico Nazionale Italiano), che coinvolgono soggetti con autismo, con l'Azienda sanitaria a tutela dei percorsi di formazione e pianificazione dell'avvio e inserimento alle attività sportive liberamente scelta dal soggetto con autismo, personalizzando obiettivi possibili che integrino il progetto abilitativo o semplicemente agevolino l'inclusione della persona.

Al fine di iniziare a colmare il ben noto gap di assistenza tra età evolutiva ed età adulta per i soggetti con autismo, e come già avviato all'interno del Centro diurno, il Dipartimento di Salute Mentale ha individuato 7 psichiatri referenti per autismo all'interno dei Moduli territoriali di Salute Mentale, affinché supportino il gruppo dedicato costituito nell'area dipartimentale NPIA, per le necessarie prescrizioni farmacologiche, gli invii alle strutture di secondo livello o agli accertamenti diagnostici riguardanti comorbidità, e gestiscano le eventuali emergenze psichiatriche, oltre a seguire i percorsi territoriali dei Piani di Azione Locale per le necessità socio-assistenziali o di inserimento lavorativo o necessarie certificazioni medico-legali. A tal

fine, vista anche la storica assenza degli psichiatri dai percorsi formativi specifici per l'autismo, gli stessi referenti territoriali sono stati inseriti nel gruppo di formazione *peer per view* dedicato (all'interno del sistema ECM). Si è inoltre proposto all'Università di Catania e all'Azienda Policlinico universitario di spostare presso il Centro per i disturbi dello spettro autistico dell'ASP l'ambulatorio per adulti con autismo allocato all'interno della clinica psichiatrica universitaria, creando pertanto sinergia funzionale ed evitando aspetti logistici di commistione con altra utenza psichiatrica.

Comunità residenziale per adolescenti e giovani adulti con disturbo autistico

Il Centro per i disturbi dello spettro autistico di Catania, sempre come da linee guida regionali, ha strutturato ed attrezzato ambienti, su altro piano ma comunicanti col Centro diurno, per comunità residenziale per 10 posti letto secondo gli standard previsti dai progetti Mattone 12 dell'Unione Europea e recepiti dal governo italiano. L'apertura della comunità è condizionata dalla necessaria autorizzazione ad avviare gli iter concorsuali necessari ad implementare la dotazione organica, già deliberata dall'ASP di Catania, con le necessarie figure parasanitarie (infermieri, operatori socio-sanitari), e terapisti della riabilitazione psichiatrica ed educatori. L'inserimento di adolescenti o giovani adulti in Comunità è previsto quando sono valutati necessari periodi di distacco dal nucleo familiare e di training intensivo extrafamiliare per attivare percorsi di modificazione di schemi comportamentali disadattivi e avviare attività funzionali. Ogni inserimento deve prevedere cicli personalizzati non superiori ai 6 mesi, un anno per situazioni particolari, con progettazione di percorso educativo finalizzato al rientro in famiglia e di inclusione sociale. Trattandosi di percorso residenziale abilitativo non va pertanto confuso con le pur necessarie organizzazioni residenziali che costituiscono le necessità del cosiddetto "Dopo di noi", oggetto di recente ordinamento legislativo nazionale.

Ad integrazione di quanto disposto dalla ASP di Catania con la propria gestione diretta, l'Assessorato alla Salute ha previsto la messa a bando di ulteriori 50 posti letto per l'intero territorio regionale, da distribuire equamente tra parte orientale e occidentale del territorio, da affidare al privato convenzionato, sempre a *governance* del Servizio Sanitario Regionale.

Impegno del Centro autismo dell'ASP di Catania per la ricerca

All'interno del Centro per il trattamento intensivo precoce è avviato un percorso di ricerca applicata, prevalentemente osservazionale strutturata e autorizzata da Comitato Etico, tramite protocollo d'intesa con il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR, Istituto di Scienze Applicate e Sistemi Intelligenti "Eduardo Caianello", sede di Messina), in cui il percorso terapeutico è analizzato con strumenti di test, questionari per genitori, parametri neurofisiologici/comportamentali tramite metodologie specifiche note (*eyetracker*, Potenziali Evocati Cognitivi Evento Correlati). L'osservazione sarà finalizzata all'analisi di variabili proprie di diversi sottogruppi fenotipici all'interno della popolazione trattata, con particolare attenzione alla verifica oggettiva degli esiti del trattamento ed eventuale individuazione di marcatori neuropsicofisiologici. La ricerca col CNR si avvale inoltre di social robot (Nao e Zen) forniti dalla BehaviourLabs di Catania con cui si stanno sperimentando funzioni di

supporto fortemente motivanti, di utilizzo di modalità osservazionali e di misurazione di pattern comportamentali più naturalistici e flessibili. L'uso dei robot umanoidi viene utilizzata quale ausilio agli interventi di stimolazione dell'interazione sociale e permettono al contempo di acquisire metriche oggettive, dal momento che questi prodotti sono dotati di sensori quali telecamere, ultrasuoni, ecc., e hanno la possibilità di imprimere espressioni facciali per l'imitazione e catturare l'attenzione fungendo da forti motivatori programmabili secondo le caratteristiche del soggetto. L'obiettivo è di lavorare sia sul fronte *behaviour-based* che su quello di determinare gli effetti degli stimoli emessi dal robot durante l'esecuzione di un determinato comportamento, i cui effetti sono misurabili attraverso parametri come: verifica dell'aggancio oculare e quindi del livello di attenzione, prossemica, emozione ecc., grazie allo sviluppo di algoritmi di *soft-biometrics* che permettono di valutare gli effetti di determinati comportamenti del robot. L'uso dei robot insieme a piattaforme software specifiche per la terapia dell'autismo permette di produrre stimoli standardizzati ed una valutazione oggettiva delle risposte sociali. Inoltre è possibile analizzare nel tempo lo storico delle interazioni in risposta agli stessi stimoli.

In collaborazione con la Società Italiana di NeuroPsichiatria Infanzia e Adolescenza (SINPIA) regionale si sta attuando un progetto di registro epidemiologico regionale autismo ma anche di taratura e verifica di omogeneo sistema di costruzione e presentazione dei PTRP per autismo, all'interno della più ampia finalità di sviluppo della trasmissione dei flussi informativi per la NPIA. In tal senso la ASP di Catania dispone già da anni di una cartella elettronica e sistema informativo intra-dipartimentale della salute mentale che ha all'interno un'area dedicata all'autismo (inclusivo di tutti gli strumenti di valutazione diagnostica e funzionale) che consente a tutto il dipartimento di accedere alle anagrafiche (protette da sistemi certificati ai sensi della privacy) degli utenti durante il percorso di presa in carico da età evolutiva ad età adulta, inclusivo degli eventuali percorsi all'interno del Centro per i disturbi dello spettro autistico.

Conclusioni

A conclusione della presentazione della progettualità, quella già avviata e quella pianificata, dedicata ai disturbi dello spettro autistico dall'ASP di Catania, occorre sottolineare che ogni scelta e attuazione dei programmi dedicati viene condiviso con le associazioni onlus dei familiari delle persone con autismo. Le associazioni fanno tra l'altro parte del Comitato Consultivo aziendale, a cui viene anche data la disponibilità logistica, nel Centro, di incontrare altri genitori e proporre le proprie attività. Molte progettualità sono svolte anche in partnership con i genitori secondo procedure formalizzate.

RUOLO DEI PEDIATRI DI FAMIGLIA NEL RICONOSCIMENTO PRECOCE E NELLA PRESA IN CARICO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ EVOLUTIVA

Michele Gangemi (a), Carmelo Rachele (b)

(a) *Associazione Culturale Pediatri, Verona*

(b) *Coordinamento nazionale NeuroPsichiatria Infantile, Federazione Italiana Medici Pediatri, Roma*

I pediatri di famiglia (definiti nel Servizio Sanitario Nazionale come Pediatri di Libera Scelta, PLS) possono giocare un ruolo importante nel riconoscimento precoce, nell'invio e nella presa in carico multidisciplinare del bambino con sospetto autismo e della sua famiglia (1, 2).

Recentemente la letteratura ha documentato in maniera convincente i vantaggi di una diagnosi precoce e di un tempestivo intervento riguardo i bambini con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie (3), mostrando vantaggi anche a lungo termine, mentre in precedenza le prove di efficacia si limitavano al breve periodo.

È comunque importante sottolineare che il PLS, grazie al proprio ruolo nel Servizio Sanitario Nazionale, deve giocare un ruolo cruciale per individuare precocemente tutti i disturbi del neurosviluppo. Questa affermazione si basa sulla possibilità che il PLS ha di intercettare precocemente i segnali di allarme di un'atipicità del neurosviluppo nella popolazione generale, grazie al libero accesso gratuito di tutti i bambini al servizio della pediatria di famiglia. Tale ruolo permette anche di poter superare le disuguaglianze in salute data l'universalità dell'intervento. I bilanci di salute inoltre permettono di controllare il bambino a date prefissate e in condizione di apparente benessere. Questa modalità di lavoro consente di eseguire un esame attento del neurosviluppo e di costruire con la famiglia un'alleanza terapeutica che permetta una condivisione di dubbi e di segnali di allarme. È innegabile che la formazione del pediatra sia da potenziare in tale ambito in quanto sia la formazione curricolare che la formazione medica continua non rispondono a tali bisogni. Tale formazione non può essere disgiunta dalle abilità necessarie al sostegno della genitorialità per rendere meno difficili le problematiche inerenti al riconoscimento precoce, l'invio e la presa in carico. Le abilità di counselling con il relativo aumento dello spazio di ascolto devono essere bagaglio di ogni PLS e la formazione deve essere iniziata nella Scuola di Specialità e mantenuta poi nell'educazione medica continua (4).

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP) ha individuato tra le sue priorità questi due ambiti (salute mentale e sostegno alla genitorialità) come essenziali per lo sviluppo della cultura pediatrica non solo di primo livello (5). Parallelamente, la Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) ha promosso una serie di iniziative progettuali finalizzate al riconoscimento precoce dei disturbi generalizzati dello sviluppo e al miglioramento della presa in carico del bambino con autismo. Questa esperienza ha messo in luce la necessità di una revisione dei bilanci di salute con l'inserimento di nuovi item e la creazione, all'interno degli stessi, di uno schema di valutazione psicomotoria semplificata capace di rendere la pratica clinica del PLS più "sensibile" nell'intercettare, tempestivamente, segnali di allarme e indicatori di rischio (6). È importante che la rimodulazione dei bilanci di salute preveda una "revisione differenziata", che tenga conto del momento evolutivo del bambino e della specifica sensibilità dei vari item nel riconoscimento precoce del rischio (*item cronologici*). La presenza dei nuovi item nei diversi bilanci di salute, consentirà, più facilmente, un'osservazione longitudinale dei segnali di allarme

facilitando, inoltre, la somministrazione di scale standard come ad esempio la M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) (7), con possibilità di ridurre la percentuale di falsi positivi e negativi.

Alla luce di queste premesse e del ruolo strategico del PLS nell'intercettare precocemente i disturbi del neurosviluppo in generale, proveremo a commentare i risultati dell'indagine e proporre miglioramenti di sistema per il futuro.

L'indagine nazionale in merito ai disturbi dell'aspetto autistico in età evolutiva presentata nel presente volume ha l'indubbio merito di fornire una fotografia della situazione reale complessiva e per area geografica. Cerchiamo di analizzare i dati della ricerca a partire dalla risposta che le unità operative intervistate hanno dato circa l'origine di segnalazione di sospetto diagnostico. I risultati evidenziano che i PLS, insieme alla scuola e alla famiglia, sono le principali fonti di invio, riportando che il sospetto di diagnosi di autismo da parte del PLS viene considerato medio o alto nel 40% dei casi. Va inoltre segnalato che la frequenza di sospetto diagnostico è considerata più alta al Nord rispetto al Centro, Sud e Isole. Tale dato deve essere valutato con la massima attenzione dato che si tratta di una valutazione soggettiva fornita dalle unità operative di riferimento. Non disponiamo, infatti, di dati quantitativi che risulterebbero più oggettivi. Pur con tutti questi limiti, emerge che il PLS ha ampi margini di miglioramento sul riconoscimento precoce e un tempestivo invio del bambino con sospetto di autismo. Le altre fonti di invio risultano essere scuola e famiglia e non sempre è facile ricostruire il percorso.

Passiamo ad analizzare i dati relativi alla presenza di un protocollo diagnostico che hanno evidenziato molte lacune. Solo alcune Aziende Sanitarie Locali (ASL), infatti, hanno formalizzato un protocollo con il PLS dove è stato definito il percorso di individuazione del sospetto (incluso la scelta di uno strumento di diagnosi precoce applicabile intorno ai 24 mesi). Inoltre solo otto regioni dichiarano di avere, almeno a livello locale, un Protocollo Diagnostico, Terapeutico, Assistenziale (PDTA). Sembra evidente che l'approccio di sistema necessita di una omogeneizzazione su tutto il territorio e non sia più differibile l'individuazione di un PDTA per l'autismo, pur alla luce delle diverse risorse territoriali.

Soffermandoci ora sul sistema integrato e sulla collaborazione con il PLS, sorprende che le unità operative che collaborano con i PLS, seguendo un protocollo formalizzato, sono solo il 18% di quelle che effettuano la diagnosi. Solo in quattro regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Sardegna, Toscana) sono stati stabiliti degli accordi collettivi regionali per la disciplina dei rapporti tra PLS e sistema sanitario in merito all'autismo.

L'indicazione generale per l'individuazione precoce è l'utilizzo al bilancio di salute previsto tra il 18° e il 24° mese di vita della CHAT (8) o la M-CHAT (7). È quindi indispensabile prevedere una cornice nazionale attraverso la prossima convenzione pediatrica che fissi strumenti idonei per la diagnosi precoce e la relativa valutazione. Non è possibile disgiungere queste novità dall'individuazione di un percorso di invio per la conferma diagnostica e la relativa presa in carico. Il pediatra è il primo anello di una rete che coinvolge i sistemi di neuropsichiatria infantile, le riabilitazioni, la scuola e le famiglie. Vi è anche la necessità di stabilire scambi strutturati di punti di vista, che variano in funzione del contesto, con la scuola e in particolare con gli asili nido. Un rapporto formalizzato con i nidi arricchirebbe molto l'osservazione del PLS che risulta limitata in termini di spazio e tempi di osservazione. Il pediatra potrebbe giocare un ruolo fondamentale non solo nella diagnosi precoce e nell'invio, ma anche nel successivo percorso di presa in carico. Sapersi porre al fianco della famiglia risulta fondamentale per supportare sistemi fortemente provati dall'esperienza della malattia e dalle difficoltà di inserimento sociale (9).

Anche nel passaggio all'età adulta il PLS potrebbe svolgere un ruolo cruciale nel contattare il medico di medicina generale, soprattutto nelle esperienze di medicina di gruppo integrate.

Queste riflessioni, non certo esaustive, pongono a nostro avviso le basi per un intervento organico che potenzi le competenze del PLS e le sue abilità comunicativo-relazionali rendendolo parte attiva nella rete di cura necessaria a rispondere ai bisogni dei bambini e delle famiglie. Sempre più frequentemente il PLS ha necessità di affrontare problematiche assistenziali correlate ai disturbi generalizzati dello sviluppo, affrontando criticità che richiedono competenze specifiche, condivisione e valutazioni multidisciplinari.

La presa in carico del bambino con spettro autistico necessita, da parte del PLS, un processo di riorganizzazione della pratica ambulatoriale, con l'obiettivo di promuovere e incentivare una forte integrazione di tutti i servizi e delle funzioni presenti sul territorio in un'ottica evolutiva di *governance*.

Bibliografia

1. American Academy of Pediatrics. The pediatrician role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2000;107(5):1221-6.
2. Soldateschi M, Ambrosio V, Scattoni M.L, Chiarotti F, Venerosi A. *Strumenti per la sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbi dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2016. (Rapporti ISTISAN 16/24).
3. Pickles A, *et al.* Parent- mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 2016;388:2501-9.
4. Ambrosio V, Gangemi m, Chiarotti F, Venerosi A. *Strumenti per la sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbi dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel counselling alla famiglia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2016. (Rapporti ISTISAN 16/25).
5. Gangemi M. Le priorità dell'ACP per i prossimi anni. *Quaderni ACP* 2007;14:145.
6. Porto A, Rachele C (Ed.). *Verso un nuovo modello assistenziale: il pediatra di famiglia e il bambino con disturbi dello spettro autistico*. Audizione dei rappresentanti della Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, 13 febbraio 2014. Disponibile all'indirizzo: http://mobile.senato.it/application/xmanager/projects/leg17/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/000/917/Dott._Rachele.pdf; ultima consultazione 19/6/17.
7. Robins DL, Casagrande K, Barton M, Chen CM, Dumont-Mathieu T, Fein D. Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics* 2014;133(1):37-45.
8. Baron-Cohen S, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 1992;161:839-43.
9. Quadrino S. *Il pediatra e la famiglia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore;2006.

LA SCUOLA COME RISORSA NEL PROGRAMMA ABILITATIVO DEL BAMBINO CON AUTISMO: BUONE PRASSI PER LA COLLABORAZIONE TRA AGENZIA SANITARIA E EDUCATIVA

Giuseppe Maurizio Arduino

Centro Autismo e Sindrome di Asperger, ASL CNI Mondovì (CN)

La quasi totalità dei bambini che presentano un disturbo dello spettro autistico (*Autistic Spectrum Disorder*, ASD), sono certificati ai sensi della Legge 104/82 e frequentano la scuola affiancati da un insegnante di sostegno e, in molti casi, da un'assistente per le autonomie. Alcuni bambini con ASD non hanno questo tipo di supporti (almeno non dall'inizio della loro esperienza scolastica) e rientrano sostanzialmente in due categorie: la prima, prevalente nel caso di bambini molto piccoli, comprende bambini non ancora certificati, che sono entrati nella scuola dell'infanzia prima di essere diagnosticati oppure prima che i genitori richiedano il riconoscimento medico-legale dell'handicap; la seconda categoria comprende bambini con funzionamento intellettuale più alto, spesso con una sintomatologia lieve, che non necessitano di un insegnante di sostegno anche se possono avere bisogno di un progetto educativo personalizzato. A parte queste eccezioni, la gran parte degli alunni con ASD hanno una disabilità certificata e sono seguiti dall'insegnante di sostegno.

Nel caso degli alunni con disabilità certificata, la collaborazione tra agenzie sanitarie e scuola è normata, in modo specifico, dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" e dal Decreto del Presidente della Repubblica 24 febbraio 1994 "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap".

Per quanto riguarda la Legge 104/1992, l'articolo 12, *Diritto all'educazione e all'istruzione*, prevede la collaborazione tra scuola e servizi sanitari: il comma 5, infatti, recita:

All'individuazione dell'alunno come persona handicappata [...] fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato.

Il DPR 24 febbraio 1994, entra ancora più nel merito della collaborazione tra servizi sanitari e scuola, sia per quanto riguarda la stesura del profilo dinamico funzionale, sia quando tratta il tema del Piano Educativo Individualizzato (PEI), che deve essere redatto congiuntamente dagli operatori sanitari e dagli insegnanti, in collaborazione con i genitori. A questo proposito, viene chiarito che insegnanti e operatori sanitari, insieme ai genitori, propongono:

ciascuno in base alla propria esperienza pedagogica, medico-scientifica e di contatto e sulla base dei dati derivanti dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale [...], interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'educazione, all'istruzione e integrazione scolastica dell'alunno in situazione di handicap. (art. 5, comma 4)

Inoltre, viene esplicitato che le varie proposte devono essere integrate:

in modo da giungere alla redazione conclusiva di un piano educativo che sia correlato alle disabilità dell'alunno stesso, alle sue conseguenti difficoltà e alle potenzialità dell'alunno comunque disponibili. (art. 5, comma 4)

La normativa vigente, da oltre vent'anni, indica in modo chiaro quali debbano essere gli obiettivi della collaborazione tra agenzie sanitarie e scuola e a quali principi si debba ispirare la stesura di un PEI: in particolare, è detto con chiarezza che il PEI deve essere una sintesi delle proposte che arrivano da clinici, insegnanti e genitori e deve essere correlato alle disabilità dell'alunno, alle sue limitazioni ma anche alle sue potenzialità. Se la prima affermazione legittima il fatto che il clinico esperto di trattamento dell'autismo proponga strategie educative basate sulle evidenze scientifiche anche nel contesto della scuola, la seconda dovrebbe di per sé supportare l'esigenza che il PEI di bambini con ASD tenga conto delle specifiche caratteristiche di funzionamento di questi alunni. Entrambe, dovrebbero sgombrare il campo dalle inconcludenti dispute ideologiche che sono alla base di affermazioni come "a scuola non si fa terapia" oppure "i metodi di trattamento devono usarli gli operatori sanitari e non gli insegnanti", affermazioni che non hanno alcun fondamento né nell'esperienza, né tantomeno nella normativa o nelle raccomandazioni delle linee guida internazionali. È sempre utile, a questo proposito, riportare quanto scritto nel volume "Educating children with autism" del *National Research Council* statunitense (1):

In summary, education at home, at school, and in community setting remains the primary treatment for young children with autistic spectrum disorders.

In sintesi, l'educazione a casa, a scuola e nella comunità resta il trattamento primario per i bambini con disturbi dello spettro autistico.

Va inoltre sottolineato che le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" (2) del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) del 2009 affermano che:

Al fine dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità è indispensabile ricordare che l'obiettivo fondamentale della Legge 104/92, art. 12, c. 3, è lo sviluppo degli apprendimenti mediante la comunicazione, la socializzazione e la relazione interpersonale.

Nel caso degli alunni con ASD sono proprio questi (comunicazione, socializzazione e relazione interpersonale) gli ambiti maggiormente compromessi e ne consegue che gli sforzi per raggiungere l'obiettivo indicato non potranno non essere indirizzati prioritariamente su queste aree.

Se le considerazioni fatte in precedenza supportano già in maniera sostanziale la tesi presentata in questo contributo (la scuola è una risorsa fondamentale nel programma abilitativo di un bambino con ASD), i dati seguenti ci danno anche una misura di quanto sia rilevante l'impiego di risorse in ambito scolastico. Una ricerca fatta nel 2013 (3) in Piemonte ha evidenziato come un bambino con ASD della fascia d'età della scuola dell'infanzia abbia in media un intervento individualizzato di circa 20 ore la settimana, l'84% delle quali nel contesto scolastico (insegnante di sostegno più assistente/educatore comunale). Allo stesso modo, dal "Progetto dei 300 giorni" condotto in Emilia-Romagna (4) è emerso che gli studenti con ASD coinvolti, che frequentavano la scuola secondaria di secondo grado, avevano in media 24 ore settimanali di intervento individualizzato a scuola (insegnante di sostegno più assistente/educatore comunale). Un uso efficiente ed efficace di queste risorse garantirebbe a tutti gli alunni con ASD la messa in atto di interventi intensivi sia precoci (nella scuola dell'infanzia) sia nella fase di transizione all'età adulta (scuola secondaria di secondo grado).

La cornice normativa e l'entità delle risorse umane disponibili in ambito scolastico rappresentano quindi due punti forti della realtà italiana e due eccezionali strumenti, potenzialmente in grado di garantire agli alunni con ASD gli interventi educativi necessari per promuovere lo sviluppo e il raggiungimento della maggiore autonomia possibile. La realtà di tutti i giorni, tuttavia, non sembra confermare quello che le potenzialità presenti lascerebbero prevedere. Infatti, è ancora frequente osservare esperienze scolastiche non in linea con le conoscenze disponibili sul funzionamento degli alunni con ASD e con le linee guida educative basate sulle evidenze (5). Inoltre, è altrettanto frequente che con l'alunno con ASD vengano utilizzate, da insegnanti (di sostegno e curricolari) senza una formazione specifica, strategie educative generiche, non adatte a bambini con questo tipo di disturbo oppure adatte nella maggior parte dei casi, ma non individualizzate. Le due problematiche a volta coesistono, in altri casi le difficoltà nascono invece da un tentativo di applicare strategie che sono state messe a punto per l'autismo, ma che vanno personalizzate e adattate alle caratteristiche di quello specifico alunno. La formazione degli insegnanti è quindi una variabile non secondaria e il suo ruolo è stata evidenziata in tante occasioni e in tanti documenti istituzionali, sia italiani (Accordo Stato-Regioni sull'autismo del 2012), sia stranieri (6). L'avvio da parte del MIUR, a livello nazionale, di molti Master e degli sportelli autismo, rappresenta un tentativo concreto di rispondere a questa criticità.

Il problema, tuttavia, non dovrebbe essere ridotto esclusivamente alla formazione degli insegnanti. Come abbiamo visto in precedenza, la normativa vigente mette in primo piano la collaborazione e la condivisione tra educatori, professionali (insegnanti) e naturali (genitori), e operatori sanitari. Se prendiamo in considerazione il rapporto tra professionisti – tra insegnanti e operatori sanitari – questo appare al momento piuttosto “asimmetrico”, con l'operatore sanitario che sembra doversi giocare il ruolo di *esperto di autismo* e l'insegnante quello di colui che deve essere guidato da chi è *più esperto di lui* (si veda per esempio la rilevanza della voce *Tutoring* nell'indagine nazionale sull'offerta sanitaria per l'autismo presentata in questo volume). Questa asimmetria (anche se non generalizzabile, visto che ci sono operatori sanitari che non possiedono una formazione specifica sull'autismo e insegnanti che la possiedono) è ampiamente diffusa e trova riscontro, nella realtà italiana, anche quando si affronta il tema delle linee guida e delle metodologie di intervento raccomandate. Com'è noto le linee guida italiane (5) sono state coordinate dall'Istituto Superiore di Sanità e sono state innanzitutto indirizzate ai servizi sanitari. Non esistono nel nostro paese linee guida sull'autismo specifiche per la scuola, né raccomandazioni di carattere istituzionale rivolte agli insegnanti, a differenza di quello che capita in altre nazioni. Per esempio, la recentissima “New Zealand Autistic Spectrum Disorders Guideline” (6) è stata pubblicata congiuntamente dai Ministeri della Salute e dell'Educazione e contiene un intero capitolo (“Education for learners with ASD”) dedicato proprio all'insegnamento nei diversi ordini di scuola.

L'assenza di linee guida istituzionali per la scuola è in parte compensata dai contributi di società scientifiche (SIPeS, Società Italiana di Pedagogia Speciale) o di singoli autori, alcuni dei quali verranno presentati più avanti. Tuttavia è auspicabile che il prossimo aggiornamento delle linee guida da parte dell'Istituto Superiore di Sanità tenga conto di questa esigenza.

Affinché la scuola possa davvero avere un ruolo nell'intervento abilitativo dell'alunno con ASD si dovrebbero creare alcune *condizioni* che in parte riguardano la stessa scuola, in parte hanno a che fare con il funzionamento della rete nel suo complesso che, come previsto dalla normativa vigente, comprende anche i servizi (sanitari e socio-assistenziali) e la famiglia.

Di seguito proverò a delineare quali dovrebbero essere queste “condizioni”, avvalendomi dove possibile dei contributi della letteratura e facendo riferimento ad alcune esperienze avviate a livello nazionale.

Vediamo innanzitutto quali sono le *raccomandazioni* contenute nelle linee guida che si rivolgono anche alla scuola e nei contributi di alcuni autori italiani.

La sopra citata “New Zealand Autistic Spectrum Disorders Guideline” dedica, come detto, un intero capitolo al tema dell’insegnamento e alla scuola (*Part 3. Education for learners with ASD*): questo capitolo contiene raccomandazioni per le diverse età, di grado diverso a seconda di quanto sono supportate dagli studi disponibili o dal parere di esperti. In una delle appendici di queste *Guideline* (6, pp.308-11), troviamo sintetizzati gli elementi fondamentali (*core elements*) per un insegnamento efficace a studenti con ASD. Sono sei i *core elements* che vengono individuati:

1. *Individualised supports and services* (servizi e sostegni individualizzati)
Si raccomanda di tenere conto nella definizione degli obiettivi e nell’intensità dell’intervento, dei punti di forza e di debolezza del bambino, dei suoi interessi e delle preferenze, sue e della famiglia.
2. *Systematic instruction* (didattica strutturata e monitorabile)
Si raccomanda un’attenta pianificazione di ciò che viene insegnato attraverso l’identificazione di validi obiettivi educativi e la puntuale definizione delle procedure di insegnamento, che vanno implementate, valutandone l’efficacia e ricalibrandole sulla base della valutazione stessa.
3. *Comprehensible and structured learning environments* (costruzione di contesti strutturati e comprensibili)
Si raccomandano strategie che rendano il contesto di apprendimento comprensibile, come per esempio organizzazione dell’ambiente, pianificazione delle attività anche attraverso l’uso di schemi visivi, opportunità per il bambino di fare delle scelte, supporti comportamentali preventivi, e strategie educative che favoriscano la transizione, la flessibilità e il cambiamento.
4. *Specific curriculum content* (contenuti curriculari specifici)
Si raccomanda come prioritario l’insegnamento delle competenze utili per la comunicazione e l’interazione sociale, con l’obiettivo di migliorare il livello di partecipazione dello studente.
5. *Functional approach to problem behaviour* (approccio funzionale ai comportamenti problema)
Si raccomanda un approccio ai comportamenti problematici che preveda la sostituzione di questi con un’appropriata alternativa o con un comportamento sostitutivo che abbia uno stesso risultato o conseguenza.
6. *Family involvement* (coinvolgimento della famiglia)
Si raccomanda il coinvolgimento della famiglia e, in specifico, si chiede alla scuola di praticare politiche che favoriscano e incoraggino i genitori a partecipare, di supportare i genitori fornendo loro informazioni utili per fare delle scelte e di adottare e supportare sistemi di comunicazione tra scuola e famiglia, che coinvolgano tutti gli insegnanti.

Questi elementi fondamentali possono essere estesi anche alla realtà della scuola italiana e, tradotti in termini operativi, possono rappresentare alcuni punti fermi per le buone prassi anche nel nostro Paese. È interessante notare come molti dei *core elements* riportati dalla linea guida neozelandese si ritrovano in alcuni contributi di autori italiani.

Nel volume *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico* curato dalla Società Italiana di Pedagogia Speciale (7) vengono proposti alcuni principi guida per l’intervento (7) e un intero capitolo viene dedicato alle raccomandazioni per l’intervento

psicoeducativo nella scuola. Per quanto riguarda i principi guida per l'intervento, viene affermata la necessità che l'intervento sia individualizzato, basato sui punti di forza e debolezza del bambino e sui suoi interessi specifici; inoltre, gli operatori devono essere formati sull'autismo e sullo sviluppo tipico. L'intervento deve prevedere obiettivi a breve, medio e lungo termine, tenendo presente che:

la finalità di un progetto psicoeducativo deve essere quella di favorire l'adattamento del soggetto al suo ambiente naturale e di garantire una soddisfacente qualità della vita al bambino/ragazzo e alla sua famiglia (7, p. 44).

Per fare questo è necessario che il progetto preveda anche attività finalizzate a promuovere la comunicazione e le abilità sociali e che si avvalga di pratiche supportate da evidenza scientifica di efficacia. Infine, si ritiene fondamentale la coerenza e la collaborazione tra tutte le persone (genitori, operatori e insegnanti) che si occupano del bambino. Tra le *Raccomandazioni*, troviamo inoltre il riferimento alla flessibilità, all'organizzazione dell'ambiente, all'importanza di fornire istruzioni chiare e comprensibili anche attraverso aiuti visivi, alla necessità di aggiornare periodicamente la valutazione e di generalizzare gli apprendimenti. Il tutto coinvolgendo la famiglia e i compagni. Molti di questi principi, in buona parte sovrapponibili con quelli delle linee guida sopra descritte, sono ripresi anche da altri autori – per esempio i contributi contenuti nel capitolo 5 “Raccomandazioni, programmazione e attuazione di interventi nella scuola” del libro *Autismo a scuola* (8), e le recenti *Linee guida per insegnante ed educatori* curate da Renato Cerbo (9).

I principi e le raccomandazioni che sono stati sintetizzati sopra necessitano di una traduzione operativa che consenta all'insegnante di mettere in atto strategie e sistemi di insegnamento rispettosi delle specificità del singolo alunno e ispirati alle evidenze scientifiche. Da alcuni anni, disponiamo di una ricca letteratura, anche in lingua italiana, che può guidare gli insegnanti nella messa a punto di interventi educativi e didattici efficaci a favore di alunni con ASD. Oltre ad alcuni contributi fondamentali su temi più ampi come quelli della didattica speciale per l'integrazione (10) e della costruzione di progetti educativi individualizzati (11), disponiamo oggi di molti lavori di autori italiani dedicati specificamente al lavoro con alunni con ASD. Si pensi per esempio ai lavori di Cottini (12), alle recenti guide operative curate dallo stesso Cottini e da Vivanti (13), al già citato *Autismo a scuola* (7, si veda in particolare il capitolo 6 “Proposte di intervento psicoeducativo e didattico nel contesto scolastico”), al libro *Autismo* di Arpinati, Mariani Cerati, Clò e Tasso (14), all'indispensabile, per chi opera nella scuola dell'infanzia, *Gioco e interazione sociale nell'autismo* di Micheli e Xaiz (15), ai lavori che pongono al centro dell'attenzione il potenziamento delle abilità e la promozione dell'autonomia, come i libri *Verso l'autonomia* di Micheli e Zacchini (16) e *Il modello Superability* di Moderato (17), a quelli di Solari che propongono attività didattiche mirate (18, 19). A questi contributi vanno aggiunti i lavori di autori che hanno proposto progetti di *peer-mediated intervention*, con il coinvolgimento dei compagni (20), presentazioni e racconti di casi (21-23) ed esperienze di istituti scolastici (24).

Ho voluto dare alla letteratura in italiano disponibile uno spazio di dettaglio perché la ricchezza del materiale proposto, e tra l'altro già fruibile da diversi anni, rappresenta una mole importante di risorse che può guidare in modo chiaro e concreto gli insegnanti (ma anche gli operatori sanitari e sociali), all'utilizzo di strategie educative di provata efficacia, lasciando poco spazio a ulteriori ritardi dovuti a una sé dicente incompetenza sull'autismo.

I temi nodali della formazione, del ruolo degli insegnanti, ma anche di quello degli operatori, così come quello collegato delle strategie di intervento raccomandate dalle linee guida, non esauriscono la complessità dell'argomento *scuola come risorsa* nell'intervento abilitativo con il bambino con autismo. La formazione e l'esperienza degli insegnanti non garantiscono di per sé

la messa a punto di progetti educativi individualizzati di qualità (25). L'uso di strategie validate, così come la competenza acquisita da operatori e insegnanti in corsi di formazione dedicati, deve, infatti, confrontarsi con l'eterogeneità dello spettro autistico e con una realtà pressoché unica nel panorama internazionale, quello dell'inclusione scolastica. La quasi totalità delle strategie educative raccomandate per l'autismo è stata messa a punto e spesso validata in contesti non inclusivi, in cui, se per un verso è più facile utilizzare metodologie specifiche e definire obiettivi mirati, per un altro non si avverte (o si avverte in minor misura) l'esigenza di coinvolgere i compagni a sviluppo tipico nel progetto educativo individualizzato del compagno con autismo. Al tema delle sfide poste dall'inclusione scolastica di bambini con autismo nel nostro paese, sono stati dedicati molti autorevoli contributi, che hanno evidenziato la necessità di conciliare le esigenze del bambino con autismo con quelle della classe (10, 26, 27) e di affrontare in modo scientifico, non burocratico e non ideologico, i temi del diritto all'educazione e dell'integrazione scolastica (28). Già nel 2002, abbiamo avuto occasione di porre l'accento sull'importanza di adattare al contesto scolastico strategie educative specifiche, affermando il *primato del contesto* sulle metodologie (29) e adottando un'ottica di *complessità* non riducibile semplicemente al solo utilizzo di questa o quella metodologia di intervento.

Si è più volte affermato che la possibilità per la scuola di giocare un ruolo nell'intervento abilitativo con l'alunno con autismo passa anche attraverso il funzionamento della *rete*. Una rete che va attivata innanzitutto all'interno del contesto scolastico e che può diventare *esperta* anche grazie alla condivisione di competenze educative tra insegnanti "esperti" e insegnanti che si trovano per la prima volta di fronte ad alunni con ASD. L'esperienza del *peer teaching* e, in particolare, quella dello Sportello Autismo di Vicenza (30), rappresenta un prezioso contributo tutto italiano che andrebbe conosciuto da tutti i dirigenti scolastici ed esteso a tutto il territorio nazionale.

Se la scuola rappresenta, insieme alla famiglia, un nodo essenziale della rete educativa del bambino con ASD, i servizi rappresentano il principale interlocutore istituzionale per entrambi. I servizi sanitari, infatti, oltre ad avere un ruolo clinico-diagnostico e ad attivare interventi abilitativi (in modo peraltro non omogeneo sul territorio nazionale) (vedi capitolo "Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia" in questo volume), hanno come mandato istituzionale quello di collaborare con la scuola e la famiglia e di contribuire al PEI. In che modo farlo, tuttavia, non è stabilito da specifiche procedure e sembra dipendere più dalla disponibilità di risorse e dalla "cultura" degli operatori che dalla necessità di perseguire la messa a punto di interventi efficaci e basati sulle evidenze. Detto in altre parole, si avverte la necessità che, una volta individuate le modalità educative basate sulle evidenze, si mettano a punto e si sperimentino modalità concrete per valutare, pianificare e monitorare, in maniera condivisa, gli interventi a favore di alunni con ASD.

Un interessante modello di collaborazione tra i diversi nodi di una rete di supporto è quello conosciuto come COMPASS (*Collaborative Model for Promoting Competence and Success for Student with ASD*, modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo), su cui di recente è stato pubblicato un manuale in lingua italiana (31). Si tratta di un modello *evidence-based* (32) di consulenza sviluppato e validato negli USA, che vede la collaborazione tra professionisti esperti, insegnanti e genitori, che con limitati adattamenti potrebbe essere implementato anche nella realtà italiana. In particolare, potrebbe essere utilizzabile come consulenza dai Servizi sanitari che come detto in precedenza, devono contribuire alla messa a punto e alla verifica periodica del PEI. Il COMPASS ha come obiettivo quello di promuovere lo sviluppo di competenze in bambini con ASD, attraverso la stretta collaborazione con la scuola e la famiglia, un'attenta pianificazione degli obiettivi e delle attività e una sistematica verifica dei risultati. Gli strumenti utilizzati nel COMPASS (questionari, griglie, moduli) sono tutti orientati verso la condivisione della valutazione, degli

obiettivi e delle strategie d'intervento, con una particolare enfasi sull'analisi di ciò che motiva il bambino, sui suoi punti forti, sulle facilitazioni presenti nel suo ambiente di vita (supporti personali e ambientali) così come sui deficit e sulle barriere (sfide personali e ambientali). Il COMPASS inoltre, distinguendo tra consulenza "esterna" o "interna" alla scuola, potrebbe essere adattato alle peculiarità delle singole realtà, sia a quelle in cui la consulenza alla scuola viene svolta principalmente dai servizi sanitari, sia nei casi in cui siano attivi sportelli per l'autismo interni alla scuola stessa.

A completamento di questo contributo voglio ancora soffermarmi brevemente su due esperienze, a cui ho collaborato in prima persona, che hanno cercato di recepire buona parte dei *core elements*, principi guida e raccomandazioni a cui ho fatto cenno in precedenza. Si tratta del progetto "Touch for Autism" (33), attivo da alcuni anni nel territorio dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) di Cuneo e del già citato "Progetto dei 300 giorni" (4), promosso dall'Ufficio Scolastico dell'Emilia-Romagna, in collaborazione con la Fondazione Giovanni Agnelli.

Il progetto "Touch for Autism" è nato da una partnership tra il Centro Autismo e Sindrome di Asperger della ASL CN1, il CSP – Innovazione nelle ICT e la Fondazione ASPHI e ha sviluppato sistemi di supporto all'intervento educativo di soggetti con ASD con il contributo di alcune Fondazioni (Fondazioni Cassa di Risparmio di Cuneo, Cassa di Risparmio di Torino e Specchio dei Tempi). In particolare sono state sviluppate una piattaforma web per la gestione del progetto educativo individualizzato e alcune applicazioni per tablet Android per la costruzione di *task analysis*, storie sociali e tabelle comunicative (le App sviluppate sono scaricabili gratuitamente su *Google Play*).

La piattaforma web, utilizzabile per bambini con un livello di funzionamento fino a 7 anni, contiene un database di obiettivi e attività, suddivise nelle varie aree funzionali, attraverso il quale viene costruito per ogni alunno un progetto individualizzato. Il progetto comprende obiettivi educativi suddivisi per aree del PEI e schede di attività che "traducono" in termini operativi i singoli obiettivi. La definizione degli obiettivi e delle relative attività viene preceduta da una valutazione funzionale del bambino (utilizzando il test PEP3, *PsychoEducational Profile - Third Edition*) (34) e condivisa con i genitori e gli insegnanti. Attraverso un *username* e una *password* il genitore, l'insegnante e l'operatore sanitario possono accedere alla piattaforma e visualizzare il progetto educativo del singolo bambino; in questo modo tutti possono seguire uno stesso programma di interventi educativi articolato secondo specifiche attività. La piattaforma contiene inoltre alcune dispense in formato pdf con informazioni di base sulle strategie educative raccomandate e diversi esempi di schede di monitoraggio per la verifica periodica dell'intervento. A partire dall'anno scolastico 2013-2014 sono state organizzate iniziative di formazione, per genitori e insegnanti, all'uso della piattaforma che è stata utilizzata, ogni anno, per circa 50 alunni con ASD. È attualmente in corso uno studio di validazione dello strumento che, inoltre, grazie ad un ulteriore contributo della Compagnia di San Paolo potrebbe essere esteso a tutto il Piemonte.

Il "Progetto dei 300 giorni" è stato realizzato grazie alla collaborazione fra l'Unità Sanitaria Regionale dell'Emilia-Romagna e la Fondazione Giovanni Agnelli e ha coinvolto i genitori, gli insegnanti e altri operatori scolastici di 36 alunni con ASD che frequentavano la scuola secondaria di secondo grado. Lo scopo iniziale del progetto era quello di sperimentare un protocollo di valutazione e monitoraggio, per verificarne l'usabilità a scuola e la sua replicabilità in altri contesti scolastici. Dopo una iniziale formazione di tutti gli insegnanti coinvolti, ciascun ragazzo veniva valutato da alcuni operatori esperti, con il TTAP – TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children Transition Assessment Profile*) (35) – strumento di valutazione funzionale utilizzato nel programma TEACCH per adolescenti e adulti con ASD. Sulla base della valutazione, venivano individuati una serie di obiettivi, ciascuno dei quali veniva poi reso concreto definendo

specifiche attività educative. Gli insegnanti venivano supportati con periodiche supervisioni di gruppo e dovevano monitorare l'andamento del progetto e il livello di raggiungimento dei singoli obiettivi utilizzando specifiche *schede di monitoraggio*.

Il progetto è stato valutato con indicatori quantitativi e qualitativi (4) e complessivamente è stato considerato positivamente dagli insegnanti e dai genitori coinvolti.

Queste due esperienze hanno mostrato che molte delle raccomandazioni contenute nelle linee guida o nei documenti di indirizzo presentati in precedenza, possono essere implementate nella scuola pubblica italiana, da quella dell'infanzia alla secondaria di secondo grado. Il denominatore comune di queste implementazioni sembra essere la stretta collaborazione tra insegnanti, genitori e operatori sanitari, l'accurata valutazione funzionale dell'alunno con strumenti specifici (nel caso del progetto "Touch for Autism" il PEP3, nel "Progetto dei 300 giorni", il TTAP), la definizione operativa degli obiettivi e delle attività, il monitoraggio sistematico. A questi, va aggiunta una formazione di base sull'autismo centrata sul funzionamento cognitivo e sensoriale dell'alunno con ASD, sull'importanza della strutturazione dell'ambiente e sulle strategie per la gestione dei comportamenti problematici.

Senza dimenticare che, ferma restando la necessità di utilizzare strategie di intervento educativo basate sulle evidenze scientifiche e raccomandate dalle linee guida:

"No one model has been shown to meet the needs of all children with ASD. All the models have something to offer in certain situations. The skill of the professional is knowing when to use which model to meet the needs of particular children, situations and skills. The most appropriate and efficacious programs for children with ASD employ a variety of practices, including a systematic and ongoing evaluation of interventions"

(Nessun modello ha mostrato di soddisfare le esigenze di tutti i bambini con autismo. Tutti i modelli hanno qualcosa da offrire in certe situazioni. L'abilità del professionista sta nel sapere quando utilizzare quel particolare modello per incontrare le necessità di particolari bambini, situazioni o abilità. I più appropriati ed efficaci programmi per i bambini con Disturbi dello spettro autistico impiegano una varietà di pratiche che includono una sistematica e continuativa valutazione degli interventi) (6, pag. 87).

Bibliografia

1. National Research Council. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001 Disponibile all'indirizzo: <http://www.nap.edu/catalog/10017.html>; ultima consultazione 16/02/2017.
2. Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione, la Partecipazione e la Comunicazione. *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Roma: Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca; 2009. Disponibile all'indirizzo: http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/prot4274_09; ultima consultazione 16/02/2017.
3. Brunero F, Arduino GM, Carotta M. Misurazione del cambiamento e costi dell'intervento in un gruppo di bambini della scuola dell'infanzia con Disturbi dello spettro autistico. *Autismo e Disturbi dello sviluppo* 2014;12(1):91-106.
4. Monteverdi A (Ed.). *Il Progetto dei 300 giorni. Autismo in adolescenza tra ricerca e sperimentazione*. Trento: Erickson; 2015.
5. Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Linea guida 21). Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.

6. Ministries of Health and Education. *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. Wellington: Ministry of Health; 2016. Disponibile all'indirizzo: <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline>; ultima consultazione 16/02/2017.
7. Società Italiana di Pedagogia Speciale (Ed.). *Integrazione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico*. Trento: Erickson; 2008.
8. *Autismo a scuola. Strategie efficaci per gli insegnanti*. Trento: Erickson; 2013. (Le Guide Erickson).
9. Cerbo R (Ed.). *Alunni con spettro autistico. Linee Guida per insegnante ed educatori*. Pescara: Fondazione Papa Paolo VI; 2016. Disponibile all'indirizzo: <http://www.ctsabrizzo.it/index.php/downloads>; ultima consultazione 16/02/2017.
10. Ianes D. *Didattica speciale per l'integrazione*. Trento: Erickson; 2005.
11. Cottini L. *L'autismo a scuola. Quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma: Carocci; 2011.
12. Ianes D, Cramerotti S. *Il Piano educativo individualizzato - Progetto di vita - Volumi 1-2-3*. Trento: Erickson; 2009.
13. Cottini L, Vivanti G (Ed.). *Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*. Firenze: Giunti; 2015.
14. Arpinati AM, Mariani Cerati D, Clò E, Tasso D. *Autismo*. Roma: Armando Editore; 2006.
15. Xaiz C, Micheli E. *Gioco e interazione sociale nell'autismo*. Trento: Erickson; 2001.
16. Zacchini M, Micheli E. *Verso l'autonomia. La metodologia TEACCH. del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap*. Brescia: Vannini Editoria Scientifica; 2001.
17. Moderato L. *Il modello Superability*. Brescia: Vannini; 2008.
18. Solari S. *Comunicazione aumentativa e apprendimento della letto-scrittura. Percorsi operativi per bambini con disturbi dello spettro autistico. Vol.1*. Trento: Erickson; 2009.
19. Solari S, Betti G. *Comunicazione aumentativa e apprendimento della letto-scrittura. Percorsi operativi per bambini con disturbi dello spettro autistico. Vol. 2: Dalla frase coordinata alla costruzione del racconto*. Trento: Erickson; 2013.
20. Laghi F, Costigliola F, Levanto S, Russo OG, Michienzi M, Ferraro M. Un intervento peer-mediated per lo sviluppo delle abilità sociali e lavorative di adolescenti con ASD: Uno studio pilota. *Rivista di Psicologia Clinica* 2014;2:131-46.
21. Visconti P (Ed.). *Il mondo di Alessandro*. Roma: Phoenix Editrice; 2001
22. Bincoletto R, Bincoletto M, Lorenzon G, Tiso A, Zottarel S. *Io sono coraggioso*. Treviso: Lions Club; 2007.
23. Arduino M. *Il bambino che parlava con la luce*. Torino: Einaudi; 2014.
24. Farci G. Integrazione e educazione a scuola di alunni con Disturbi dello Spettro autistico. L'esperienza del secondo Circolo didattico di Quartu Sant'Elena. *Autismo e Disturbi dello sviluppo* 2008;6(1):107-8.
25. Ruble LA, McGrew J, Dalrymple N, Jung LA. Examining the quality of IEPs for young children with autism. *Journal Autism Developmental Disorders* 2010;40(12):1459-70.
26. Cottini L. Il dentro e il fuori dell'integrazione. Ovvero la difficile presenza dell'allievo con autismo in classe. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo* 2005;3(2):151-70.
27. Zappella M, Arduino G, Bertolino R, Bo C, Briano M, Mellano N. In classe con un allievo con autismo. In: Ricci C (Ed.). *Manuale per l'integrazione scolastica*. Milano: Fabbri Editori; 2001.
28. Micheli E. Integrazione e educazione: due diritti in contrasto? *Autismo e Disturbi dello Sviluppo* 2004;2(2):167-82.

29. Arduino G, Avagnina N, Gonella E, Peirone S, Terzuolo C, Danna E, Destefanis L. L'approccio TEACCH: esperienze ambulatoriali, domiciliari e scolastiche con un gruppo di bambini autistici. *Difficoltà di Apprendimento* 2002;8(1):85-102.
30. Munaro C, Cervellin I. *Peer teaching e inclusione. Da insegnante a insegnante: support di rete per la condivisione di competenze educative*. Trento: Erickson; 2016.
31. Ruble LA, McGrew J, Dalrymple N. COMPASS. *Un modello collaborativo per promuovere la competenza e il successo di studenti con autismo*. Edizione italiana a cura di Laghi F, Baiocco R, Pecci B. Firenze: Hogrefe; 2016.
32. Ruble LA, McGrew J, Toland MD, Dalrymple N. A Randomized controlled trial of COMPASS web-based and face-to-face teacher coaching in autism. *J Consult Clin Psychol* 2013;81(3):566-72.
33. Arduino G, Brunero F, Fioretto F, Gonella E, Duretti S, Ricchiuti F, Politi R, Fiorella D, Saracino F, Mario. B, Borgogno P. The touch for autism project (t4A). In: *Book of Abstracts 10th International Autism-Europe Congress; Budapest, Hungary, September 26-28, 2013*. p. 412013.
34. Schopler E, Villa S, Micheli E (Ed.). *PEP-3 Profilo Psicoeducativo*. 3a edizione. Brescia: Vannini Editoria Scientifica; 2006.
35. Mesibov G, Thomas JB, Chapman SM, Schopler E. *TTAP - TEACCH Transition Assessment Profile*. Edizione italiana a cura di Faggioli R, Sordi F, Zacchini M. Firenze: Giunti O.S.; 2010.

CONTINUITÀ DI CURA NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: VERSO LA COSTRUZIONE DEL RACCORDO TRA NEUROPSICHIATRIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA, PSICHIATRIA E SERVIZI PER DISABILITÀ

Roberto Keller (a), Marco O. Bertelli (b)

(a) Centro pilota Regione Piemonte per i Disturbi dello spettro autistico in età adulta, ASL TO2, Torino

(b) Centro Ricerca e Ambulatori, Fondazione San Sebastiano, Firenze

Introduzione

Negli ultimi quindici anni numerose pubblicazioni scientifiche richiamano l'attenzione sull'aumento delle stime di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder*, ASD) stia crescendo e sul fatto che questi disturbi si mantengano per tutto l'arco della vita della maggior parte delle persone affette (Brugha *et al.*, 2011). La ricerca ha anche indicato che l'ASD si esprime in modo diverso nelle varie età, anche in base alla caratterizzazione clinica, la compresenza di Disabilità Intellettiva (DI), i fattori socio-ambientali intercorrenti, e gli interventi educativi e terapeutici (NICE, 2012). In Europa l'ASD è stato anche identificato come una condizione ad alto costo sanitario e sociale, in riferimento a tutte le fasi della vita e a tutti gli ambiti d'intervento, soprattutto nel caso di compresenza di altri disturbi del neurosviluppo o di problemi psichiatrici (Salvador-Carulla & Symonds, 2016).

Purtroppo in molti paesi della stessa Europa, inclusa l'Italia, queste acquisizioni della ricerca non hanno ancora ricevuto adeguata considerazione dalla maggior parte dei tecnici del settore e non sono state seguite da un tempestivo adeguamento dei servizi sanitari e sociali. Rispetto alla popolazione generale le persone adulte con ASD hanno difficoltà molto più grandi nel raggiungere i servizi e un tasso molto più basso di assistenza adeguata ai bisogni di salute (circa un terzo), con gravi implicazioni negative sulle possibilità di inclusione sociale e di vita indipendente (Ali *et al.*, 2013; NICE, 2012).

Vengono denunciate e rilevate gravi difficoltà d'accesso alla diagnostica e alla specialistica ambulatoriale del servizio pubblico, dovute alle modalità di prenotazione delle visite, alle sedi non sempre facilmente raggiungibili e accessibili, ai tempi di attesa eccessivi, alla scarsa accoglienza dei medici, non preparati ad affrontare le specificità comportamentali e cliniche (Dillenburger *et al.*, 2016).

Fatta eccezione per quelli di neuropsichiatria infantile, anche i reparti ospedalieri hanno difficoltà ad accogliere adeguatamente le persone con ASD o con altri disturbi del neurosviluppo.

All'interno delle carenze di servizi sanitari, quelle legate ai servizi di salute mentale risultano particolarmente gravi. Molti adulti con sospetto di ASD hanno difficoltà a ricevere un'adeguata valutazione diagnostica, sia per la condizione di base, che per le eventuali associazioni o differenziazioni con la disabilità intellettiva e vari disturbi psichiatrici. Anche quando venga formulata una diagnosi, questa spesso non è seguita da una presa in carico adeguata, a causa della mancanza di servizi appropriati e percorsi di assistenza standardizzati (NICE, 2012).

Inquadramento dei disturbi dello spettro autistico all'interno dei disturbi del neurosviluppo

Su un piano clinico, l'ASD si articola lungo un *continuum*, da forme con co-occorrenza di DI, grave compromissione delle capacità comunicative (spesso assenza di verbalizzazione), delle capacità socio-relazionali e della gamma di interessi e attività, definite di livello 3 dall'ultima edizione del DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition*, DSM-5) (APA, 2013) e comunemente etichettate come forme a “Basso Funzionamento” (BF), a forme in cui le capacità cognitive e la maggior parte delle abilità extrasociali sono nella norma o superiori, definite dal DSM-5 di livello 1 e comunemente descritte come forme ad “Alto Funzionamento” (AF).

Naturalmente, sia questi estremi, che le forme più intermedie, definite dal DSM-5 di livello 2, rappresentano delle generalizzazioni non applicabili in modo lineare alla totalità della popolazione con ASD e che combinano in modo grossolano gravità della sintomatologia e quantità di supporti richiesti. Nella realtà clinica si incontrano spesso persone con problemi di comunicazione e interazione, ma con un Quoziente Intellettivo (QI) medio o alto, così come persone altamente abili nel linguaggio e nelle relazioni, ma con estreme difficoltà logico-deduttive e forti necessità di supporto. Ampie variazioni interindividuali non facilmente riferibili ai succitati tre livelli di gravità sono determinate anche dal grado di flessibilità comportamentale, di regolazione emozionale, di sensibilità e di processamento uditivo, tattile e sensoriale in generale. Inoltre, come suddetto, queste caratteristiche possono cambiare nel corso della vita, nel passaggio da un'età all'altra o da un contesto socio-ambientale ad un altro.

Secondo la letteratura il riscontro di una qualche forma di DI nelle persone con diagnosi d'ASD viene riportato con percentuali variabili dal 25 al 70 (Noterdaeme & Wriedt, 2010; Oxelgren *et al.*, 2017). Un'indagine condotta da Noterdaeme e Wriedt (2010) sulla frequenza di DI e di disturbi psichiatrici in un campione di 601 giovani con ASD afferenti ai servizi pubblici, ha rilevato che il 26% dei valutati presentava un funzionamento intellettivo normale, mentre nel restante 74% era possibile rilevare DI di vario grado. Il 54% e il 19% del campione ha inoltre mostrato rispettivamente uno o almeno due disturbi psichiatrici in comorbidità.

La compresenza di DI sembra determinare esiti peggiori in età adulta (Shea & Mesibov, 2005) soprattutto per quanto concerne la comunicazione verbale, i comportamenti ripetitivi e gli interessi stereotipati (McGovern & Sigman, 2005). Una più grave compromissione cognitiva è risultata inoltre associata a una peggiore qualità delle interazioni sociali, della comunicazione reciproca (Billstedt *et al.*, 2007) e a maggiori difficoltà linguistiche (Mawhood *et al.*, 2000). Infine è stato suggerito che le scarse competenze linguistiche possano influire negativamente sulle probabilità di miglioramento nel tempo (Shea & Mesibov, 2005).

Nella nuova classificazione nosografica descritta dal DSM-5 (APA, 2013), l'ASD è stato incluso nella sezione denominata “Disturbi del Neurosviluppo”, una meta-struttura in cui le condizioni cliniche non sono accomunate principalmente da un esordio nell'infanzia e nell'adolescenza, come in precedenza, ma da fattori eziopatogenetici, di rischio e clinici, quali ad esempio il fenotipo genetico neuroevolutivo, le anomalie dei circuiti neurali, i deficit cognitivi, d'apprendimento, comunicativi e comportamentali, l'esordio precoce, la persistenza per tutto l'arco della vita, e l'alta comorbidità reciproca (Bertelli, 2015). L'adesione alla prospettiva del neurosviluppo espressa da questa metastruttura rappresenta uno dei progressi più rilevanti del DSM-5, ovvero l'aver riconosciuto che condizioni psicopatologiche tradizionalmente considerate distinte possiedono in realtà caratteristiche in comune, co-occorrono, si manifestano nella stessa persona nell'arco della vita (comorbidità sequenziale) o rappresentano variazioni legate all'età di predisposizioni comuni sottostanti. Studi di

associazione sull'intero genoma umano (*genome-wide*) mostrano sempre più che le variazioni del numero di copie geniche caratterizzanti alcune sindromi includenti DI, sono presenti anche in molti casi di ASD e in altri disturbi psichiatrici maggiori come la schizofrenia, il disturbo bipolare e il disturbo depressivo maggiore. Recentemente, è stata avanzata l'ipotesi che tutti questi disturbi facciano parte di un unico gruppo di patologie che interessano il neurosviluppo (Owen, 2012).

La letteratura degli ultimi 15 anni sulla relazione tra ASD e DI evidenzia anche uno spostamento significativo del concetto d'intelligenza rispetto a quello che Kanner sembra aver avuto come riferimento. L'esclusione dei deficit dell'intelligenza nella popolazione autistica, da lui teorizzata, viene rimessa in discussione. Sia nei soggetti autistici con DI che nei soggetti con intelligenza normale il profilo delle prestazioni è spesso molto disomogeneo, con aree iper-efficienti (es. memoria, calcolo, competenze spaziali) e aree profondamente compromesse. Il quadro clinico complessivo è condizionato dall'entità della compromissione cognitiva, dal livello dei processi logico-deduttivi e dalle varie alterazioni delle funzioni cognitive che vanno oltre il concetto di funzionamento intellettuale generale definito dal Quoziente Intellettivo (QI).

In linea con questa prospettiva lo studio delle comorbidità è un'area di ricerca che si sta rapidamente espandendo, per l'importanza che queste rivestono nella comprensione eziologica di questi disturbi e per le implicazioni nel loro trattamento. Da un punto di vista fenotipico la comorbidità tra ASD e DI sembra caratterizzarsi per una serie di comportamenti e abilità specifici. Uno studio di Bolte e Poustka (2002) sul livello di funzionamento adattivo nelle persone con ASD con e senza DI, ha rilevato come le persone con DI di grado grave e ASD presentino deficit nelle abilità sociali più marcati rispetto a quelle con DI e psicosi. La presenza simultanea delle due condizioni sembra avere degli effetti anche sull'intensità dei comportamenti problema; i risultati di uno studio di comparazione fra persone con co-occorrenza DI grave-ASD e persone con sola DI hanno evidenziato come i primi presentino comportamenti problema di maggiore gravità, nello specifico elevata selettività o addirittura rifiuto per il cibo (Fodstad & Matson, 2008).

Vulnerabilità psicopatologica

La persona con ASD sembra presentare una vulnerabilità ai problemi di salute mentale significativamente superiore a quella della popolazione generale, anche se le peculiarità di presentazione dei disturbi psichiatrici rendono difficile stabilirne tassi di prevalenza precisi, soprattutto nelle persone con ASD associato a DI.

Gli studi sui bambini hanno rilevato tassi di compresenza di almeno un disturbo psichiatrico variabili dal 70 all'80.9% (Mattila *et al.*, 2010); anche la frequenza di associazioni di più disturbi psichiatrici è risultata elevata (Skokauskas and Gallagher, 2012). Le diagnosi rilevate più spesso sono quelle di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, disturbo da deficit d'attenzione con iperattività (ADHD) e disturbo oppositivo provocatorio (de Bruin *et al.*, 2007).

Negli adulti i tassi di prevalenza dei disturbi psichiatrici rimangono molto alti (Lever e Geurts, 2016), così come le diagnosi più frequenti restano quelle di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia e ADHD (Joshi *et al.*, 2013). I tassi di depressione e d'ansia appaiono particolarmente elevati negli adulti senza DI al contrario di quelli di psicosi, che risultano più alti nei casi di compresenza dei due disturbi del neurosviluppo (Lugnegård *et al.*, 2011).

Tutti gli studi concordano nel rilevare che nelle persone con ASD la presenza di uno o più disturbi psichiatrici aggiuntivi aggrava considerevolmente la compromissione del funzionamento e spesso anche l'intensità e la pervasività dei sintomi *core* dell'ASD (de Bruin *et al.*, 2007).

Le ragioni di questa vulnerabilità psicopatologica sono complesse e non possono essere ascritte a quelle che hanno determinato l'ASD stesso o gli altri disturbi del neurosviluppo associati. Consistono in una combinazione di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali, il cui contributo deve essere definito individualmente a seguito di un'attenta valutazione multidisciplinare (Bertelli *et al.*, 2015).

Peculiarità cliniche e limiti delle attuali procedure diagnostiche

Nonostante la rilevanza della succitata vulnerabilità psicopatologica, la maggior parte dei clinici e dei ricercatori della salute mentale ha tardato a riconoscere la natura “psichiatrica” di alcune manifestazioni di disagio dell'ASD. Ciò ha supportato la tendenza ad attribuire tout court i sintomi psicopatologici al funzionamento deficitario legato alla condizione di base e ha ostacolato la ricerca sulla fenomenologia psicopatologica specifica e lo sviluppo di strumenti e procedure di valutazione adeguati.

Definire il disturbo psichiatrico nelle persone con ASD è molto complesso: i due riferimenti principali utilizzati per la popolazione generale, ovvero il funzionamento e la percezione di distress soggettivi, sono già alterati dalla condizione di base. Le opportunità di partecipazione alla vita comunitaria e di fare esperienze di successo sono ridotte mentre le esposizioni a situazioni ed eventi difficili da sostenere sono frequenti, con capacità di coping spesso limitate (Martorell *et al.*, 2009). Tecnicamente parlando, il clinico deve superare il problema della “sovracompensazione diagnostica” (Reiss *et al.*, 1982), ovvero comprendere di volta in volta quanto la sofferenza espressa e/o le alterazioni del comportamento e del funzionamento osservate dipendano direttamente dalla condizione di base, da un disturbo psichiatrico aggiuntivo o da entrambi.

L'identificazione di una comorbilità psichiatrica è complicata soprattutto dalla presentazione dei segni e dei sintomi, che è spesso atipica, mascherata o addirittura indefinita (Bertelli *et al.*, 2010; Bertelli *et al.*, 2012). I sintomi dell'ASD e le difficoltà socio-emozionali, comunicative o logico-deduttive possono arrivare a modificare perfino gli elementi nucleari di alcune sindromi, come l'umore depresso o la perdita della capacità di provare piacere, l'ideazione suicidaria o la percezione delirante, specie se mediati verbalmente. L'unico sintomo psichiatrico di primo rango che sembra poter essere rilevato attraverso l'osservazione diretta da parte di uno psichiatra sono le allucinazioni uditive (Moss *et al.*, 1996).

Un ulteriore fattore di complessità nella manifestazione dei quadri psicopatologici è rappresentato dai comportamenti problema (CP) che nelle persone con ASD e DI presentano una prevalenza variabile fra il 5% e il 60% (Smiley, 2005) e tassi di remissione molto bassi, compresi fra il 50 e il 28% (Cooper *et al.*, 2009). Alcuni di questi comportamenti, che in generale devono essere considerati il risultato di una complessa interazione di fattori biologici, psicologici e ambientali, possono rappresentare un equivalente di un sintomo psichiatrico. Alcuni studi dimostrano l'esistenza di una correlazione positiva tra la gravità dei CP e la prevalenza di psicopatologia, mentre più recentemente altri sostengono che i CP dovrebbero essere interpretati più come indicatori non specifici di distress emozionale che come sintomi atipici (Rojahn *et al.*, 2004).

La fenomenologia psichiatrica della persona con ASD è complicata anche dalla maggiore vulnerabilità neurovegetativa: dolore, disfunzioni d'organo, cambiamenti nei ritmi circadiani, distonie del sistema nervoso autonomo sono spesso l'espressione principale di disturbi emotivi (Costello & Bouras, 2006).

Altre difficoltà diagnostiche dipendono dai metodi utilizzati per la valutazione psichiatrica, incluso il contesto e il tipo di interazione. Le informazioni raccolte attraverso interviste dirette alle persone sono spesso incerte e la possibilità che l'individuo possa riferire stati di disagio

psicologico e richiedere le cure necessarie è molto bassa, in quanto le abilità percettive e comunicative tipiche dell'ASD rendono difficile comprendere e riferire efficacemente la propria sofferenza. In una recente indagine volta ad indentificare le barriere incontrate nell'ambito dell'assistenza sanitaria da adulti con diagnosi di ASD (con e senza DI) le difficoltà di comunicazione medico-paziente sono risultate di primaria importanza (Raymaker *et al.*, 2016). Anche le persone verbalmente competenti nel riferire i propri pensieri e le proprie emozioni, come quelle con DI di grado più lieve o con funzionamento intellettivo limite (QI compreso fra 71 e 85 punti) possono essere suscettibili, suggestionabili e inclini all'acquiescenza, avere difficoltà nel descrivere vissuti ed esperienze a causa di deficit cognitivi specifici, come quelli attentivi o d'orientamento spazio-temporale.

I familiari e le altre persone che prestano assistenza e cura al disabile sono informatori preziosi nel processo diagnostico. Talvolta però alcuni pregiudizi, la mancanza di informazione sulla comorbilità psichiatrica, il coinvolgimento affettivo o emozionale e gli atteggiamenti negativi verso i servizi di valutazione possono limitare l'offerta d'aiuto o addirittura costituire un ulteriore ostacolo alla diagnosi. L'attendibilità delle informazioni fornite da terzi varia anche in relazione alle caratteristiche personali e al livello di conoscenza della persona con ASD. Molti operatori di prima linea sono soggetti a un turnover troppo elevato per consentire una lunga conoscenza del probando.

Poche ricerche hanno indagato la concordanza tra valutazioni dirette alla persona con ASD e quelle effettuate tramite intervista a familiari o conoscenti stretti. Alcuni autori hanno riscontrato una bassa corrispondenza, caratterizzata spesso dalla tendenza degli informatori a evidenziare maggiore problematicità da un punto di vista comportamentale e psichico. In letteratura mancano anche studi di comparazione tra valutazioni effettuate da informatori differenti.

Anche i dati reperibili nelle cartelle cliniche possono essere incompleti e inesatti, talora non solo rispetto ai problemi di salute mentale aggiuntivi ma anche rispetto alla tipizzazione del disturbo del neurosviluppo stesso.

Approccio *life-span* e transizione

Come suddetto, l'ASD non riguarda solo l'infanzia, ma si mantiene spesso per tutto l'arco della vita di chi ne è portatore, complicando le transizioni tra le età principali, spesso già difficili di per sé, come quella dall'adolescenza all'età adulta o quella dall'età adulta all'anzianità. Anche i cambiamenti di ruolo e di contesto che normalmente si associano alle varie fasi dell'esistenza rappresentano spesso per le persone con ASD degli ostacoli difficili da superare e per i quali necessitano di supporti consistenti.

Purtroppo a oggi la considerazione da parte dei servizi di salute mentale della prospettiva *life-span* e delle fasi di transizione è limitata. Al compimento del diciottesimo anno, quando la neuropsichiatria infantile non può più occuparsene, la persona con ASD viene lasciata senza riferimento specialistico, anche in presenza di problemi di salute mentale aggiuntivi.

Nell'organizzazione socio-sanitaria della maggior parte dei servizi pubblici non è prevista una figura medica competente che si occupi di programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e degli interventi attuati nei centri di socializzazione e di riabilitazione (Vescovi *et al.*, 2010).

Formazione degli psichiatri e degli altri professionisti dei servizi di salute mentale

Uno dei motivi principali di queste gravi carenze assistenziali sembra rappresentato dalla mancanza di specialisti adeguatamente formati e esperti (Salvador-Carulla *et al.*, 2015). Anche gli psichiatri che hanno acquisito alcune conoscenze specifiche, spesso per interesse o buona volontà personali, non sembrano possedere le nozioni indispensabili alla correttezza delle pratiche quotidiane.

I risultati di una recente ricognizione preliminare condotta dall'exISFOL (Istituto per lo sviluppo della formazione professionale dei lavoratori) e dal CREA (Consiglio per la ricerca in agricoltura e l'analisi dell'economia agraria) per conto dell'Osservatorio Nazionale Disabilità sull'inclusione di tematiche inerenti alla salute mentale nelle persone con DI nei programmi di insegnamento di un campione di Facoltà Italiane di Medicina e Chirurgia e di Scuole di Specializzazione in Psichiatria, hanno delineano un quadro estremamente negativo. Infatti quasi tutti i docenti intervistati hanno riferito di non dedicare lezioni non solo alle co-occorrenze psichiatriche, ma neanche all'ASD, alla DI o ai Disturbi del Neurosviluppo in generale. Anche nei rari casi in cui l'insegnamento includeva tematiche inerenti, queste presentavano grandi limiti, sia in quantità che in qualità, trascurando argomenti rilevanti quali i criteri diagnostici specifici o gli interventi psicofarmacologici.

La stessa indagine ha rilevato una grave mancanza di considerazione anche nell'educazione continua degli psichiatri e degli altri professionisti operanti nei servizi di salute mentale pubblici.

Uno studio condotto in Irlanda del Nord, dove il livello assistenziale specifico è tra i più elevati d'Europa, ha rilevato negli infermieri ospedalieri, operanti sia in reparti d'emergenza che di degenza, una stretta associazione tra il livello di conoscenza delle caratteristiche dell'ASD, della DI, delle relative problematiche di salute e del modo di manifestarle, e il grado di sicurezza, di fiducia e di altre disposizioni psicologiche con forte impatto negativo sulla qualità delle cure fornite (Sowney & Barr, 2007).

Riconoscimento e accesso ai servizi specialistici

Come sopra accennato vari studi hanno rilevato come ad oggi i bisogni sanitari delle persone con ASD restino per la maggior parte insoddisfatti, sia in termini qualitativi che quantitativi (Schützwohl *et al.*, 2016). L'inadeguatezza dei servizi di salute mentale, la mancanza di coordinamento con gli altri servizi, le difficoltà di individuazione e di accesso da parte dell'utenza sembrano reciprocamente legati (NHS Health Scotland, 2004).

Infatti, oltre a quelle d'accesso ai servizi, le persone con ASD, i loro familiari e *caregiver* hanno rilevato anche difficoltà nel comprendere l'organizzazione dei servizi e nell'ottenere informazioni sulla loro disponibilità (Ali *et al.*, 2013). Sono gravemente difettuali anche i meccanismi che dovrebbero indirizzare le persone con ASD/DI e problemi psichiatrici verso i servizi specialistici di salute, a partire dalle capacità di valutazione del medico di medicina generale.

Questi aspetti devono acquisire una particolare rilevanza di salute pubblica in quanto i ritardi nell'individuazione, nella valutazione e nel trattamento di questa popolazione e degli eventuali problemi psicopatologici associati portano spesso a un deterioramento progressivo delle condizioni psichiche e comportamentali. Ciò può determinare a sua volta la necessità d'interventi più intensivi e più lunghi, spesso disponibili soltanto in servizi più contenitivi e distanti dal territorio d'appartenenza, con ulteriore disagio da parte della persona e della sua famiglia e significativo incremento dei costi di gestione (JCP-MH, 2013).

Limiti organizzativi e d'efficacia sono stati rilevati anche nei servizi altamente specializzati sviluppati in altri paesi già da molti anni (DDDN, 2014). Ciò è risultato legato alla mancanza di criteri di qualità condivisi e politiche sanitarie coerenti. La letteratura riporta una gamma piuttosto ampia di soluzioni rispetto agli interventi da attuare sia nella comunità che nelle strutture sanitarie complesse (JCP-MH, 2013).

In Italia, la succitata recente ricognizione preliminare condotta da ISFOL e CREA per conto dell'Osservatorio Nazionale sulla formazione dei medici e degli psichiatri, è stata estesa anche alla disponibilità e all'organizzazione di servizi di salute mentale specifici. Sia i direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale che i dirigenti di primo livello dei vari servizi intradipartimentali hanno indicato l'assenza di risorse specifiche per questo tipo d'utenza, individuata come variabile fra il 5 e il 20% di quella attualmente afferente; secondo quanto riportato, le diagnosi più frequentemente rilevate nella popolazione con ASD a basso funzionamento e DI sono risultate quelle d'ambito psicotico, in particolare 'psicosi d'innesto' (Bertelli *et al.*, 2016). Questo risultato è in linea con le evidenze rilevabili dalla letteratura. Sembra infatti che gli psichiatri che non hanno ricevuto una formazione specifica per l'ASD e la DI tendano a fare più diagnosi di disturbo psicotico e meno diagnosi di disturbi dell'umore, disturbi d'ansia e disturbi dello spettro autistico rispetto ai colleghi con formazione specifica (Lunsky *et al.*, 2009).

I risultati emersi nelle interviste con le persone con DI e ASD e i loro familiari sono altrettanto negativi; ad eccezione di un caso, nei servizi di salute mentale del territorio d'appartenenza non erano state fornite informazioni circa la possibilità per le persone con ASD e DI di avere un disturbo psichiatrico co-occorrente e le modalità peculiari con cui questo disturbo poteva presentarsi.

In altre indagini i problemi principali esperiti dagli utenti di vari servizi ospedalieri, non solo inerenti alla salute mentale, riguardano l'atteggiamento e le capacità di comunicazione del personale sanitario. In particolare sono state denunciate difficoltà a non fare troppe domande, a parlare lentamente, a non dare troppe informazioni e ad attendere le risposte. Vengono riportati anche sentimenti d'ansia, di paura e di discriminazione, quest'ultimi sostenuti dalla constatazione di essere oggetto di commenti negativi. Frequenti anche le segnalazioni di difficoltà di adattamento nelle sale d'attesa, con tempi eccessivamente lunghi, e nei reparti di degenza, con gravi ristrettezze della quantità e della qualità delle valutazioni e delle altre attività cliniche (Ali *et al.*, 2013).

In un'indagine svolta nel Regno Unito su più di 1000 professionisti del settore sanitario, quasi la metà dei medici e un terzo degli infermieri hanno confermato che le persone con ASD o DI subiscono una discriminazione e ricevono cure sia quantitativamente che qualitativamente minori rispetto alla popolazione generale. Un terzo dei professionisti ha sottolineato la mancanza di protocolli, linee guida e altre competenze diagnostiche specifiche per questa popolazione, anche rispetto a patologie acute a rischio di vita (Mencap, 2010).

Motivi frequenti di riluttanza da parte delle équipe ospedaliere all'ammissione di persone con ASD sono il timore che i bisogni generali di supporto e d'assistenza (igiene, nutrizione, toileting, sicurezza, ecc.) possano rappresentare un carico eccessivo e richiedere molto tempo, le incertezze sulla garanzia di sicurezza, sia degli altri pazienti ricoverati, sia delle stesse persone con ASD, le difficoltà a gestire nella stessa unità operativa tipologie di pazienti diverse, il timore di ridurre l'accessibilità agli utenti della popolazione generale. Ulteriori motivi di riluttanza si riferiscono a problematiche di competenza formale: molti professionisti riferiscono d'esser stati scoraggiati dalle rispettive associazioni professionali a fornire cure a pazienti per i quali non hanno ricevuto nessuna formazione specifica, altri ritengono che le valutazioni cliniche possano non essere valide e le terapie offerte non appropriate e che pertanto sia necessario un invio a strutture specializzate (TRIADD, 2006).

Difficoltà per la programmazione degli interventi

Il panorama di offerte terapeutiche non farmacologiche per l'ASD è solo apparentemente ampio. Gli interventi con chiare evidenze d'efficacia sono, infatti, molto pochi e riferiti per lo più all'età dello sviluppo e all'acquisizione di abilità. Le indicazioni con riferimento specifico all'età adulta e alla co-occorrenza di disturbi psichiatrici sono molto limitate.

Anche in ambito farmacologico i dati di letteratura non offrono supporti rilevanti ai clinici, mostrando grande eterogeneità di risultati, metodi e criteri d'efficacia. Nonostante ciò la frequenza di prescrizioni è molto elevata, con tassi che variano tra il 32 e l'89% (Debet *al.*, 2015). Anche le poli-farmacoterapie e gli alti dosaggi sono comuni.

I farmaci più frequentemente prescritti risultano gli antipsicotici, seguiti da antidepressivi (SSRI e triciclici), stabilizzatori dell'umore e benzodiazepine. La letteratura non riporta dati che giustificano quest'ordine d'utilizzo, indica invece che molto spesso le terapie psicoattive vengono impiantate per gestire comportamenti problema e comunque senza esplicito riferimento al trattamento di un disturbo psichiatrico co-occorrente. In generale le evidenze sul rationale d'impiego, sui dosaggi e sulla sicurezza sono limitate (Baasland and Engedal, 2009). La ricerca è stata fortemente limitata dalla sovra-ombatura diagnostica e dagli altri fattori sopra esposti che hanno condizionato in generale lo sviluppo di conoscenze psicopatologiche specifiche e di servizi d'alta specializzazione, ma anche da preoccupazioni etiche legate all'incapacità di consenso nella partecipazione a studi randomizzati e controllati. Ciò ha determinato a sua volta una bassissima disponibilità di farmaci che includano in scheda tecnica (*in label*) un'indicazione che riguardi in qualche modo il DSA o la DI e conseguentemente una polarizzazione delle prescrizioni su queste molecole, in grado di far sentire il clinico tutelato da accuse di imperizia o imprudenza o vicariato in un'eventuale mancanza di conoscenze specifiche, anche rispetto alla capacità di identificare disturbi psichiatrici co-occorrenti. Si è creato così un circolo vizioso di difficile risoluzione, che include una paradossale connessione fra gli atti volti a proteggere le persone con ASD e DI dai trattamenti psicofarmacologici inadeguati e la difficoltà a implementare ricerche e pratiche per svilupparne di adeguati.

Pur offrendo una chiara indicazione teorica sull'importa di interventi multidisciplinari e sull'integrazione di approcci terapeutici orientati ad obiettivi diversi, la ricerca ha fornito ad oggi un numero di evidenze limitato a riguardo.

La relativa carenza di dati di ricerca non spiega da sola i gravi limiti presentati dai servizi di salute mentale nell'offerta e nella programmazione di interventi. Infatti anche le conoscenze disponibili non sono state applicate o addirittura considerate.

Criteri di valutazione dell'efficacia degli interventi

La misura e la valutazione comparativa degli esiti degli interventi sanitari sono considerate strategie fondamentali per promuovere la qualità e l'equità dell'assistenza sanitaria. Col termine esito si intende il "risultato finale di un processo" che, nel caso degli interventi sanitari, è il miglioramento dello stato di salute della persona o della popolazione. Secondo definizioni classiche, come quella di Donabedian (1980), la misura dell'esito fa parte di un sistema di valutazione di qualità che include anche indicatori di struttura e di processo.

Le tipologie di esito e le modalità di definizione e misura variano a seconda delle finalità e del contesto specifico dei diversi studi, del livello di assistenza oggetto di valutazione, della patologia o condizione clinica in studio nonché delle fonti dei dati disponibili.

A oggi la gran parte degli studi osservazionali di valutazione comparativa ha fatto riferimento a misure di esito riguardanti aspetti oggettivi e standardizzati della salute, intesa

come integrità morfologica e funzionale, quali la mortalità, le complicanze, le riammissioni ospedaliere o il recupero funzionale.

L'indagine nazionale ISFOL-CREA sopra citata ha rilevato che nei servizi psichiatrici la misurazione degli esiti degli interventi rivolti alle persone con ASD e DI viene attuata poco, e in modo poco adeguato. La carenza riguarda soprattutto la valutazione della Qualità di Vita (QdV) e le altre misure di esito centrate sulla persona: tutti i dirigenti di Dipartimenti di Salute Mentale e quasi tutti i dirigenti di primo livello intervistati hanno dichiarato che non sono mai stata considerata in nessuno degli eventi formativi per gli psichiatri del dipartimento. Il dato è stato confermato dalle interviste rivolte ai familiari e agli utenti con ASD e DI.

Negli Stati Uniti, in Australia e nei paesi europei in cui l'implementazione di modelli d'assistenza sanitaria basati sulla qualità di vita è già in atto, gli ostacoli più importanti sono risultati le resistenze al cambiamento nella filosofia e nella cultura della cura, i problemi legati al finanziamento, l'elevato turnover del personale e l'inesperienza delle professionalità coinvolte nella gestione e dell'organizzazione (Kendrick, 2011). Un contributo molto interessante è stato fornito dall'*International Network of Person-centered Medicine* (INPCM), che ha proposto l'utilizzo di procedure di valutazione e di intervento basate sulla collaborazione fra clinici, pazienti e familiari, in un'ottica integrativa a quella nosologica tradizionale (Mezzich *et al.*, 2010).

Contrariamente a quanto comunemente ritenuto le misure di esito centrate sulla persona possono favorire lo sviluppo di una rete di servizi più accessibile, efficiente ed economica.

Indicazioni per le buone pratiche

Negli ultimi quindici anni alcune associazioni scientifiche e alcune istituzioni pubbliche hanno prodotto dei documenti per orientare i clinici, i fornitori di servizi e i responsabili delle politiche sanitarie verso le pratiche associate a evidenze di maggior efficacia. A livello nazionale si ricordano la Linea guida 21 (Istituto Superiore di Sanità, 2011) per la CIT (vedi commento), con riferimento alla co-occorrenza di DI, quelle dell'Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRiM, 2010) e la Conferenza di consenso SIRM-SINPIA (La Malfa *et al.*, 2010). A livello internazionale si citano le recenti linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) e, sempre con riferimento alla salute mentale, il manuale prodotto dal Royal College of Psychiatrist su indicazione dell'Associazione Mondiale di Psichiatria (*World Psychiatric Association*, WPA) (Holt & Bouras, 2002) e le linee guida sulla gestione farmacologica dei comportamenti problema della sezione "Disabilità Intellettiva" della stessa WPA.

Le linee guida del NICE sono state articolate in tre documenti successivi: il primo, del 2011, focalizzato sullo screening, la diagnosi e la presa in carico dalla nascita fino ai 19 anni, il secondo, del 2013, riferito alla diagnosi, alla presa in carico e ai trattamenti in età adulta, l'ultimo del 2014, relativo agli standard di qualità per tutto l'arco di vita (NICE, 2011; 2013; 2014). Il complesso di questi documenti offre indicazioni sui principi generali di cura, sulla valutazione e la diagnosi, sugli interventi, sia psicosociali che farmacologici, sui comportamenti problema, sull'organizzazione dei servizi.

Formazione dei professionisti

La formazione è uno dei meccanismi più efficaci per intervenire sulla capacità degli specialisti della salute mentale di riconoscere le peculiarità e incontrare i bisogni delle persone con ASD e DI. Secondo le linee guida del NICE (2013), gli operatori sanitari e tutti coloro che forniscono assistenza e sostegno agli adulti con ASD dovrebbero avere una visione ampia della natura, dello sviluppo e del decorso del disturbo nonché del suo impatto sul funzionamento personale, sociale, educativo e professionale.

Alcuni temi principali dovrebbero essere inclusi nel curriculum formativo di tutti i medici, infermieri e degli altri operatori sanitari, mentre gli psichiatri e gli altri specialisti della salute mentale dovrebbero ricevere conoscenze approfondite, in modo differenziato secondo le esigenze specifiche. Identificare ambiti di alta specializzazione nelle varie branche della salute mentale offrirebbe una garanzia di massima efficacia degli interventi.

In tutte le professioni la formazione dovrebbe essere impostata su evidenze provenienti dalla ricerca scientifica e su indicazioni condivise dalla comunità scientifica, in modo da favorire l'interdisciplinarietà e massimizzare l'efficacia delle équipe operative o dei fornitori di servizi psichiatrici, anche quando composti da individui provenienti da contesti formativi diversi.

I medici meno formati, che si troveranno comunque ad assistere una persona con DI dovranno poter avere rapido accesso a linee guida e strumenti di valutazione specifici e a consulenze di alta specializzazione.

I programmi formativi di tutte le figure professionali del settore dovrebbero essere preparati ed eseguiti in collaborazione con le persone con ASD e con i loro prestatori d'assistenza più vicini.

Nell'assistenza alla persona con ASD la conoscenza si trasforma in pratica e la pratica clinica informa la conoscenza più che in altri ambiti sanitari. Pertanto sarebbe importante favorire una stretta connessione tra l'apprendimento e i contesti di lavoro, con l'inserimento di casi di studio e lo sviluppo di moduli specifici per il personale di prima linea. Per lo stesso motivo anche la ricerca - azione dovrebbe essere sostenuta, per analizzare le pratiche con lo scopo di introdurre dei cambiamenti migliorativi e per permettere ai soggetti in formazione di contribuire essi stessi al proprio processo formativo.

Principi generali di cura

Nei principi generali di cura è stato suggerito che tutti gli staff che lavorano per gli adulti con ASD dovrebbero operare in collaborazione con le persone stesse con ASD e, ove appropriato, con le loro famiglie e i loro prestatori d'assistenza, offrire rispettosamente le cure e i supporti necessari, nonché impegnarsi a costruire un rapporto caratterizzato da fiducia, sostegno ed empatia.

La programmazione degli interventi dovrebbe essere effettuata a livello locale da gruppi *multi-agency*, costituiti da dirigenti e medici dei servizi di salute mentale, dei servizi per le disabilità, dell'assistenza sanitaria di base, da rappresentanti dei servizi sociali e formativo-occupazionali, del sistema di giustizia penale e del terzo settore. Dovrebbe inoltre essere prevista la partecipazione di persone con ASD, delle loro famiglie e dei loro prestatori d'assistenza.

Diagnosi di ASD in età adulta

Per quanto riguarda i processi di screening e di valutazione clinica iniziale dell'ASD in età adulta, le linee guida suggeriscono ai tecnici di fare particolare attenzione alle combinazioni di

alcuni dei seguenti sintomi: difficoltà persistenti nell'interazione e/o nella comunicazione sociale, comportamenti stereotipati, rigidi e/o ripetitivi, resistenza ai cambiamenti della routine, ristrettezza della gamma d'interessi. La persona deve inoltre presentare difficoltà nell'ottenere o nel mantenere relazioni sociali e spesso anche un lavoro. Un'anamnesi positiva per un disturbo del neurosviluppo o per un disturbo psichiatrico di non precisa definizione è un altro dato degno da considerare attentamente.

Negli adulti senza DI o con DI di grado lieve lo screening diagnostico può essere supportato dall'*Autism-Spectrum Quotient - 10 items* (AQ-10) (Allison *et al.*, 2012), in quelli con DI da moderata a grave si può invece ricorrere allo SPAID-DPS (Strumento Psichiatrico per l'Adulto Intellettivamente Disabile-Disturbo Pervasivo dello Sviluppo), allo STA-DI (Scala di valutazione dei Tratti Autistici nelle persone con Disabilità Intellettiva) o al DiBAS-R (*Diagnostic Behavioral Assessment for Autism Spectrum Disorder-Revised*). Se gli strumenti rilevano punteggi sopra il cut-off o se vengono rilevati indicatori anamnestici o clinici generali è necessario passare ad una valutazione approfondita, utilizzando strumenti appropriati e coinvolgendo professionisti altamente specializzati.

Per la diagnosi definitiva in età adulta, il riferimento principale sembra essere il giudizio clinico; la sensibilità e la validità degli strumenti comunemente utilizzati a questo scopo nell'età dello sviluppo, l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*) e l'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview – revised*), è ancora oggetto di discussione, soprattutto nella compresenza di DI e/o di disturbi psichiatrici.

Diagnosi dei disturbi psichiatrici compresenti

La valutazione psichiatrica deve essere effettuata da un tecnico con competenze specifiche per l'ASD e gli altri Disturbi del Neurosviluppo, col supporto di un setting e di fonti d'informazione adeguate.

In condizioni inadatte l'incertezza diagnostica viene frequentemente risolta con rapidità, anche sotto la spinta degli stessi pazienti, dei loro familiari, degli altri operatori, con prescrizioni farmacologiche inadatte, come quelle *off-label* o *ex iuvantibus*.

Si consiglia di considerare adattamenti specifici per ciascun individuo, in base alle caratteristiche di funzionamento cognitivo, le limitazioni nel linguaggio e nella comunicazione, le compromissioni sensoriali, la mancanza di abilità, le difficoltà di adattamento, le disabilità fisiche e le altre difficoltà.

Nel setting della valutazione, la flessibilità e la lunghezza delle sessioni sono i primi aspetti da curare. In generale è preferibile condurre la valutazione nell'ambiente di vita quotidiano della persona con ASD, in quanto si riducono i rischi che variabili contestuali impattino sulle condizioni psichiche e comportamentali. L'indagine deve essere veicolata da un linguaggio semplice, privo di metafore ed espressioni idiomatiche e offrire delle alternative di risposta. Molto utili ai fini della comunicazione risultano anche le immagini e i simboli.

Un *assessment* multiprofessionale e multiprospettico favorisce una più precisa identificazione dei cambiamenti significativi dei comportamenti abituali della persona e una più precisa interpretazione della loro equivalenza sintomatologica. È anche utile coinvolgere vari professionisti nel ruolo di valutatori e ricercare più informatori diversi, sia per livello di conoscenza del probando che per tipo di relazione.

Riguardo ai criteri da seguire nella formulazione delle diagnosi di eventuali disturbi psichiatrici co-occorrenti, Il *Royal College of Psychiatrists* (UK) e la *National Association for Dual Diagnosis* (USA) hanno prodotto adattamenti rispettivamente dell'ICD-10 e del DSM-5, denominati *Diagnostic Criteria for Learning Disability* (DC-LD; RCPsych, 2001) e *Diagnostic*

Manual – Intellectual Disability 2 (DM-ID 2; Fletcher *et al.*, 2016). Pur necessitando di alcuni significativi miglioramenti, questi manuali rappresentano strumenti di grande utilità clinica.

Negli ultimi trent'anni la comunità scientifica del settore ha manifestato un crescente interesse verso la valutazione strumentale dei disturbi psichiatrici nelle persone con ASD e DI. Ad oggi, gli strumenti con funzioni di screening psicopatologico più utilizzati nel mondo sono lo *Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults* (PIMRA) (Matson *et al.*, 1984), il *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped* (DASH) (Matson *et al.*, 1991) e lo *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities* (PAS-ADD) (Moss, 1993). Nonostante possano contare su un significativo numero di studi di alta qualità, tutti questi strumenti hanno mostrato alcuni limiti nella sensibilità, soprattutto in riferimento ai disturbi dello spettro schizofrenico, nella riproducibilità fra diversi valutatori e nella considerazione delle informazioni cliniche anamnestiche (Bertelli *et al.*, 2012). Queste scale di valutazione sono state tradotte in italiano ma non sono mai state sottoposte a validazione specifica e il loro impiego nel nostro paese rimane limitato.

Gli strumenti prodotti e più utilizzati in Italia sono la Valutazione degli Aspetti Psicopatologici nell'Handicap (VAP-H) (Pilone *et al.*, 2000) e il *Systematic Psychopathological Assessment for people with Intellectual and Developmental Disabilities* (SPAIDD) (Bertelli *et al.*, 2010; 2012). Quest'ultimo è stato disegnato per superare i limiti degli strumenti nazionali e internazionali precedenti, fra cui quello di non supportare il clinico nell'individuazione dei criteri diagnostici specifici per i singoli disturbi, come quelli cronologici. Lo SPAIDD è infatti il primo sistema di strumenti, ad utilizzo sequenziale, includente moduli per la diagnosi differenziale e per il monitoraggio dei sintomi nel tempo.

Valutazione dei comportamenti problema

Nel valutare i comportamenti problema occorre effettuare un'analisi funzionale, ovvero individuare ed esaminare tutti i fattori che possono contribuire a scatenare o mantenere il comportamento, come eventuali disturbi fisici, l'ambiente sociale (tra cui i rapporti con la famiglia, il partner o i prestatori di assistenza e gli amici), l'ambiente fisico, inclusi fattori sensoriali, la presenza di coesistenti disturbi psichiatrici (tra cui depressione, disturbi d'ansia e psicosi), i problemi di comunicazione, i cambiamenti nelle routine quotidiane o nelle abitudini personali.

Interventi psicosociali

Come suddetto, esistono diverse tipologie di intervento abilitativo e psicoeducativo, che variano per complessità metodologica ed efficacia. Anche se solo poche di queste sono state valutate con metodi scientifici, sembra che i trattamenti maggiormente adeguati siano quelli di matrice cognitivo-comportamentale.

Esistono inoltre interventi di tipo educativo, basati sull'acquisizione di nuove competenze e finalizzati a migliorare vari aspetti comportamentali, come le condotte disfunzionali, le capacità linguistiche, le abilità sociali e della vita quotidiana. Per queste modalità di intervento la letteratura riporta prove d'efficacia sia nel ridurre la frequenza che la gravità di un comportamento specifico, sia nell'aumentare le capacità adattive. Altri tipi di trattamenti non farmacologici attuabili con persone con DI sono la stimolazione sensoriale, la psicomotricità, la *pet-therapy* e la musicoterapia. Tuttavia, secondo le linee guida, nessuno di questi è sostenuto da prove scientifiche che ne confermino l'efficacia. La ricerca ha rilevato capacità di riduzione di alcuni aspetti disfunzionali sia per interventi psicoterapeutici di ambito dinamico che di

ambito cognitivo-comportamentale. Questi ultimi trattamenti sono stati molto più studiati rispetto ai precedenti, con metodologie più rigorose e pertanto risultano più frequentemente consigliati e praticati (Makrygianni and Reed, 2010) Ciò vale anche per il comportamentismo di terza generazione (Leoni *et al.*, 2015).

Per le persone con ASD senza disabilità dell'apprendimento o con una disabilità dell'apprendimento lieve che mostrano difficoltà nell'ottenere o mantenere un impiego, occorre considerare un programma di impiego supportato individuale.

Interventi farmacologici

Ad oggi non esistono farmaci in grado di modificare in modo sostanziale i sintomi essenziali del disturbo. Alcuni farmaci hanno mostrato efficacia su diversi tipi di CP, ma anche in questo caso, non è possibile definire nessuna relazione terapeutica specifica.

La decisione di intervenire con un farmaco psicoattivo dovrebbe essere preceduta da un'attenta valutazione di tutti gli aspetti legati agli epifenomeni portati all'osservazione del clinico, condotta con procedure e strumenti appropriati. Deve essere accertato che non dipendano da malattie o disturbi fisici e che siano invece attribuibili a disturbi psichiatrici.

Si deve ricorrere al farmaco solo nell'interesse della persona, dopo aver escluso ogni possibilità di trattamento non farmacologico e dopo aver considerato le linee-guida nazionali e/o internazionali, le prove scientifiche a disposizione e il rapporto costi-benefici. Particolare attenzione deve essere rivolta alla ricerca dei fattori per i quali il farmaco potrebbe essere controindicato, inefficace o dannoso (assicurarsi che siano stati eseguiti gli esami e le indagini strumentali necessarie), o con i quali potrebbe interferire negativamente.

Prima di scegliere un trattamento conviene anche raccogliere una buona anamnesi farmacologica, annotando gli interventi che hanno e non hanno funzionato, gli effetti indesiderati risultati tollerabili e quelli inaccettabili. Considerare anche l'effetto della disponibilità o meno dei servizi e di supporti per la regolare assunzione della terapia e per la gestione di eventuali effetti indesiderati o complicanze iatrogene.

Nonostante la loro efficacia non sia stata definitivamente provata, stabilizzanti dell'umore, neurolettici e benzodiazepine, sono stati molto utilizzati, così come gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina, in particolare quelli a più alta componente 'sedativa', mentre la tendenza più recente è quella al ricorso degli antipsicotici di nuova generazione.

A terapia avviata è molto importante monitorarne efficacia e sicurezza a intervalli regolari, anche attraverso gli esami laboratoristici e strumentali appropriati. Quando il farmaco sia stato introdotto con lo scopo prevalente di gestire un CP, è utile rivalutare frequentemente anche la posologia, con l'intento di usare la dose più bassa possibile per il minor tempo possibile.

Le terapie psicofarmacologiche devono esser considerate parte integrante del programma di interventi centrati sulla persona e pertanto devono tener conto dell'impatto sull'interesse e sulla soddisfazione individuali nei vari ambiti di vita.

Le terapie psicofarmacologiche devono anche esser condivise con l'équipe multidisciplinare, soprattutto rispetto al razionale e agli obiettivi. Tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza alla persona dovrebbero essere informati, ad intervalli regolari.

Occorre porre grande attenzione anche alle implicazioni etiche del trattamento. Le figure professionali coinvolte sono tenute a documentare la valutazione della capacità del paziente di sottoscrivere il proprio consenso informato alla terapia proposta. Quando questa capacità manchi, il consenso deve essere raggiunto col coinvolgimento del legale rappresentante e della famiglia.

Il piano di intervento deve essere comunicato chiaramente alla persona con ASD, ricorrendo se necessario a sistemi specifici o innovativi, come le sequenze di immagini (Hollins, 2016).

Ciò deve includere anche l'esplicitazione di un eventuale uso del farmaco fuori dalle sue indicazioni ufficiali (*off label*). In questo caso, devono essere fornite informazioni sul tipo e sulla qualità delle evidenze che dimostrano l'efficacia attesa.

Se dopo un periodo di tre mesi non sono stati rilevati effetti benefici significativi, il trattamento dovrebbe essere interrotto.

Misure di esito

Come già accennato, i criteri per identificare gli interventi più adatti e per valutarne l'efficacia variano profondamente a seconda delle finalità e del contesto specifico. Conseguentemente anche gli strumenti per la misurazione degli esiti sono estremamente eterogenei e variano dalla riduzione dei sintomi, all'adattamento a vari ambiti, alle abilità, all'intensità e pervasività dei comportamenti problema, fino al contatto e livello di utilizzo dei servizi. Secondo le revisioni sistematiche della letteratura anche gli esiti di uno stesso trattamento farmacologico differirebbero sostanzialmente nei diversi studi, dal miglioramento clinico globale, alla riduzione dei problemi comportamentali legati alla sintomatologia di base dell'ASD, quali ritiro sociale o stereotipie, di quelli non legati, quali aggressività, irritabilità o iperattività, fino al miglioramento della qualità di vita della persona con ASD e dei suoi familiari (Jesner *et al.*, 2007; Williams *et al.*, 2010).

Alcune misure di esito appaiono più utili di altre e sono riferite a ambiti di ricerca più battuti e con migliore qualità metodologica. Ciò vale soprattutto per l'età dello sviluppo, in cui l'acquisizione di competenze specifiche di base ha rilevanza in tutti gli individui.

Tuttavia, in linea generale e in riferimento all'intero arco di vita, la ricerca individua limiti crescenti nel mantenere l'obiettivo degli interventi sanitari e riabilitativi fissato sulla normalizzazione o sul recupero delle strutture e delle funzioni alterate durante il neurosviluppo. Pertanto sono state sviluppate misure di esito alternative, "centrate sulla persona", secondo le quali gli interventi sanitari e sociali non sono orientati a una restituzione di capacità funzionali simili a quelle delle maggior parte delle persone, ma ad un aumento della soddisfazione generale rispetto alla vita, indipendentemente dalla gravità della condizione clinica. Si è progressivamente affermato un modello ecologico che anziché focalizzarsi sulle mancanze della persona, ne privilegia le potenzialità individuali e la loro relazione con le opportunità offerte dai contesti di vita.

Altri motivi per cui gli esiti centrati sulla persona stanno sollevando interesse crescente riguardano l'aumento dell'aspettativa di vita, l'utilizzo di tecnologie biomediche e riabilitative sempre più sofisticate, l'incremento di malattie croniche e invalidità aggiuntive e i costi elevati dell'assistenza sanitaria.

Come suddetto la salute mentale di questa popolazione rappresenta un'area di sovrapposizione fra l'assistenza sanitaria e quella sociale, fra la medicina generica e quella specialistica, fra i servizi per l'età dello sviluppo e quelli per gli adulti. L'adozione di un approccio basato su definizioni di salute olistiche, multidimensionali, bio-psico-sociali, appare inevitabile più che utile per fornire un'assistenza psichiatrica efficiente e soddisfacente.

Fra le misure di esito centrate sulla persona la QdV ha progressivamente acquisito particolare importanza (Bertelli & Brown, 2006), fino a rappresentare attualmente un riferimento fondamentale nella pianificazione individualizzata degli interventi, nell'attuazione di trial clinici, anche di tipo farmacologico, e nell'organizzazione dei servizi.

Nell'ambito generale delle comunicazioni di massa la QdV viene continuamente confusa con la vita di qualità, in riferimento ad un ideale universalmente valido di alta qualità degli ambiti della vita più materiali e commercializzabili: oggetti posseduti, carriera lavorativa, ambienti frequentati, vacanze, performance fisiche, ecc. Spesso viene addirittura usata come sinonimo di

felicità. In ambito sanitario, in cui l'espressione dovrebbe descrivere unicamente la percezione dello stato di salute, nella sua accezione più ampia, da parte del sistema paziente-persona, si è invece sviluppato una branca con riferimento esclusivo ad aspetti clinici, sostanzialmente intensità e pervasività dei sintomi, e all'effetto di questi sul funzionamento normale. Tale branca viene definita QdV 'legata alla salute', dall'inglese *health-related*.

La QdV che si avvicina di più al concetto di salute olistica proposto dall'OMS già alla fine degli anni 40, viene definita generica e valuta la percezione soggettiva di benessere rispetto agli ambiti della vita che hanno mostrato un valore qualitativo per la vita umana, indipendentemente dalla presenza di disabilità, malattia o di una condizione esistenziale peculiare.

Esistono in letteratura molte scale per l'indagine della QdV generica, ma nessuna può essere considerata esaustiva, non solo in riferimento al numero di aree indagate, ma soprattutto rispetto all'organizzazione teorica. Le più diffuse sono il *Quality of Life Questionnaire*, creato da Robert Schalock e dai suoi collaboratori statunitensi (Schalock & Keith, 1993; Schalock *et al.*, 2008; Buntinx & Schalock, 2010), la *Comprehensive Quality of Life scale* (ComQol) e il *Personal Wellbeing Index*, creati dall'australiano Robert A. Cummins (Cummins, 1997; Cummins, 2005), il *Quality of Life Instrument Package* (QoL-IP), prodotto da Ivan Brown e dai suoi collaboratori del Centro per la Salute Pubblica dell'Università di Toronto (Brown *et al.*, 1997; Brown & Brown, 2009). Recentemente, per ridurre i tempi di somministrazione e dunque favorire l'integrazione di valutazioni diverse, sia alla persona stessa di cui si vuole conoscere la QdV che ai suoi proxy, è stata prodotta una versione del QoL-IP a utilizzo rapido, denominata QuIQ (*Quick Instrument for Quality of Life*) (Bertelli *et al.*, 2011).

Organizzazione dei servizi e offerta dell'assistenza

Oltre alla formazione dei professionisti di cui si è parlato sopra, le azioni prioritarie per l'organizzazione di servizi di salute mentale adeguati alle esigenze delle persone con ASD riguardano l'accessibilità, l'integrazione multidisciplinare e le misure di esito.

Rispetto all'accessibilità è necessario eliminare del tutto le barriere architettoniche, economiche e legislative, sviluppare ambienti poco affollati, poco rumorosi, fruibili in modo consono alle caratteristiche cognitive e sensoriali specifiche, ricchi di stimoli differenziabili, ridurre i tempi d'attesa e aumentare quelli d'attenzione e d'ascolto, fornire supporti adeguati alla comunicazione e organizzare la presenza degli accompagnatori (NICE, 2013). I servizi dovrebbero anche favorire l'autonomia della persona, promuovendone la partecipazione attiva a tutte le decisioni riguardanti le cure e i sostegni (NICE, 2013).

Secondo alcuni autori ogni dipartimento di salute mentale dovrebbe dotarsi di un'unità multidisciplinare d'alta specializzazione, responsabile dello sviluppo, della formazione, della gestione e del monitoraggio dei percorsi d'assistenza del territorio di riferimento (NICE, 2013). Tale unità dovrebbe anche accertarsi che tutti i servizi di pertinenza (salute, assistenza sociale, residenzialità, educazione, occupazione e terzo settore) conoscano e condividano percorsi d'intervento e meccanismi d'accesso, così da ottimizzare l'efficacia dell'integrazione multidisciplinare e da supportare la transizione degli utenti attraverso le varie età della vita. Ulteriori indicazioni sull'approccio multidisciplinare e sulla collaborazione tra agenzie sono riportati nel Riquadro 1.

Gli interventi offerti dal sistema di servizi dovrebbero sempre avere una valenza abilitativa e non assistenziale, la valutazione del loro esito dovrebbero basarsi su criteri centrati sulla persona, come la qualità di vita generica, indipendentemente dalle condizioni di gravità.

Riquadro 1**Criteri di indirizzo per un approccio multidisciplinare e di collaborazione tra agenzie**

- Condividere le informazioni sulla salute mentale degli utenti con DI con tutti gli altri fornitori di servizi coinvolti, secondo modalità condivise.
- Adottare strategie formali per migliorare la collaborazione intersettoriale, inclusa la gestione coordinata dei casi.
- Considerare le famiglie e i prestatori d'assistenza abituali della persona con DI come partner e/o esperti nella cura della persona stessa.
- Condividere in modo coesivo e collaborativo informazioni e cartelle cliniche con tutti gli altri specialisti coinvolti nella cura della persona con DI, per facilitare una costruzione coordinata di piani terapeutico-riabilitativi.
- Condividere percorsi valutativi con tutti i servizi di competenza, inclusi quelli educativi e per la disabilità.
- Sviluppare capacità di gestire gli invii urgenti attuati dai servizi per lo handicap (disabilità) e viceversa.
- Sviluppare capacità di co-gestione e di coordinamento con i servizi per lo handicap (la disabilità), attraverso la condivisione di risorse, competenze e attività cliniche.
- Sviluppare competenze per la gestione multidisciplinare di casi complessi, coinvolgendo i rappresentanti delle diverse agenzie.
- Promuovere attività educative e formative che coinvolgano tutti i rappresentanti delle diverse componenti della rete di servizi di salute mentale e successivamente di tutti gli altri settori partecipanti al supporto della persona con DI, in primo luogo servizi per la disabilità, per la salute, per l'istruzione e quelli per l'inclusione nella comunità.

In tutte le linee guida sopracitate particolare importanza è stata attribuita alla transizione dall'adolescenza all'età adulta.

Nell'approssimarsi del completamento del loro percorso presso i servizi di neuropsichiatria infantile i giovani con ASD devono essere sottoposti a una nuova valutazione, volta a stabilire la persistenza e la tipologia dei bisogni d'assistenza e d'intervento.

Tale valutazione dovrebbe fare il miglior uso della documentazione esistente sul funzionamento personale, educativo, occupazionale, sociale e comunicativo del paziente e dovrebbe includere una ridefinizione di eventuali condizioni coesistenti, in particolare DI o co-occorrenze psicopatologiche.

Quando necessaria, la transizione ai servizi per adulti, deve essere adeguatamente preparata, non solo attraverso la collaborazione di professionisti dei servizi per le due età, ma anche fornendo al giovane le dovute indicazioni circa gli interventi di cui avrà bisogno, dove e da chi potrà riceverli. È necessario che il giovane e, quando appropriato, i genitori o i prestatori d'assistenza siano coinvolti nella pianificazione del trattamento.

La durata della fase transizionale può variare a livello locale e individuale, ma dovrebbe concludersi entro il compimento del diciottesimo anno. Le variazioni devono essere concordate sia dai servizi per l'infanzia che da quelli per gli adulti. Infine, una buona transizione deve includere alcuni incontri formali delle diverse professionalità dei servizi di provenienza e d'arrivo.

Servizi pubblici per l'ASD in età adulta nelle regioni italiane

In questa sezione saranno descritti alcuni esempi di percorsi e attività messi in opera da servizi territoriali e universitari per rispondere al bisogno di una gestione specifica anche in età adulta nell'ambito dell'ASD. Ovviamente i percorsi riportati non sono esaustivi di tutta la realtà nazionale, ma le loro esperienze possono rappresentare un buon punto di partenza per la costruzione di uno strumento ricognitivo che possa censire in modo capillare a livello nazionale le scelte fatte in questo ambito. All'interno delle esperienze riportate sono, infatti, riconoscibili alcuni dei nodi importanti di un sistema di cura che abbia una prospettiva 'long life', come il passaggio tra i servizi nelle diverse fasi anagrafiche e le dotazioni in termini di specifica competenza e strumentale che potrebbero essere introdotte nelle modalità di valutazione e intervento.

Piemonte: organizzazione della rete regionale per l'ASD in età adulta

Facendo seguito alle linee di indirizzo della Regione Piemonte, l'ASL Torino 2 apre, già a partire dal 2009, un ambulatorio pubblico territoriale inserito all'interno del Dipartimento di salute mentale dedicato agli ASD in età adulta.

Questo ambulatorio si occupa di tutte le forme di ASD, dalle forme con associata disabilità intellettiva, anche grave e disturbi del linguaggio, alla sindrome di Asperger (ASD di livello 1 secondo il DSM-5).

Facendo seguito alla Delibera regionale del 3 marzo 2014 (DGR 22-7178), questo ambulatorio è stato investito del ruolo di Centro Pilota della Regione Piemonte divenendo accessibile a tutta l'utenza della regione Piemonte, su invio in consulenza, quale centro specialistico di II livello, da parte dei Centri di Salute Mentale competenti per territorio. L'ambulatorio è un centro specialistico che ha quindi l'obiettivo di condurre un percorso di consulenza, di valutazione, diagnosi e orientamento al progetto di intervento per le persone adulte affette da tali disturbi, inviate dai Centri di Salute Mentale dei Dipartimenti di Salute Mentale delle ASL piemontesi a cui viene restituita la valutazione specialistica e una proposta di progetto di intervento.

Nel 2016, è stata attivata, sotto la guida della Direzione sanità della Regione Piemonte, una rete regionale per gli ASD in età adulta: il progetto ha l'obiettivo di fare crescere nelle ASL del Piemonte la competenza e l'autonomia nella valutazione e progettualità degli interventi relativi ai ASD in età adulta. Pertanto ogni ASL della Regione ha individuato un referente per l'autismo. L'insieme dei referenti per l'autismo costituisce i "nodi" della rete di interventi. Il Centro Pilota ha la funzione di coordinamento dei referenti per l'autismo, che hanno seguito un percorso di formazione iniziale, relativo alla diagnosi e definizione dell'intervento nell'autismo.

La Direzione sanità promuove una *governance* pubblica del privato sociale accreditato. Il Centro Pilota ha pertanto iniziato un progetto volto a monitorare gli esiti degli interventi abilitativi in ASD adulti, anche a livello residenziale e sta conducendo un progetto di ricerca epidemiologica sugli ASD in età adulta a livello regionale.

Data la necessità di una diagnosi e intervento precoce in età evolutiva e la prosecuzione dell'intervento *life-span*, la Regione Piemonte ha definito dettagliatamente i percorsi dalla diagnosi precoce nei primi anni di vita (con un finanziamento appositamente dedicato) sino al passaggio ai servizi di salute mentale. Per ogni fascia di età è stato accuratamente definito il percorso valutativo con l'individuazione di unità multidisciplinari specifiche per l'età evolutiva

(nuclei DPS) in ogni ASL che seguono il paziente dai primi anni di vita sino alla transizione in età adulta, costruendo quindi un modello di continuità di intervento.

Oltre al ruolo della Direzione sanità, in Piemonte, il percorso di presa in carico socio-sanitaria locale delle persone con ASD è garantito anche dai Servizi di riferimento e dall'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD), cui afferiscono le proposte di intervento dalla parte sanitaria e socio-assistenziale; l'UMVD assicura l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili, così come definito nella DGR n. 26-13680 del 29 marzo 2010.

In questo quadro di indirizzo regionale e di funzioni di raccordo specificatamente attribuite al Centro Pilota regionale, le sue attività è in particolare orientato a:

- a) favorire la continuità terapeutica in pazienti affetti da ASD già diagnosticati in età evolutiva presso i Servizi di NPI;
- b) fornire un supporto ai Centri di Salute Mentale che hanno in carico pazienti con ASD o che necessitano di una valutazione diagnostica-differenziale in situazione di sospetto clinico non diagnosticate in precedenza (Luciano *et al.*, 2014), attraverso strumenti standardizzati validati per ASD. La valutazione comprende anche l'inquadramento cognitivo del soggetto, la collaborazione con le famiglie, sino ad arrivare alla individuazione di un percorso abilitativo individualizzato che viene pensato come un progetto di vita (Keller, 2014; Biamino *et al.*, 2015). La valutazione dei pazienti segue un modello *multistep network* che si basa su *step* progressivi di approfondimento diagnostico che coinvolgono fortemente le famiglie sin dall'inizio del processo, e che si integra con un modello a rete con gli altri servizi (scuola, servizi sociali, ecc) in modo da definire insieme il progetto di vita stesso (Keller *et al.*, 2015a)
- c) promuovere, nell'ottica di un miglioramento del servizio al cittadino, in collaborazione con le istituzioni Universitarie, gli Enti Pubblici, le Associazioni dei Familiari, e le Fondazioni, i trattamenti e la conoscenza di ASD anche programmi formativi, informativi e di ricerca.

Data l'importanza del ruolo delle famiglie, il Centro Pilota organizza, in collaborazione con le Associazioni dei Familiari, corsi di formazione per i genitori e insegnanti, collabora attivamente con le Associazioni e partecipa al Coordinamento Regionale per ASD sia in età adulta sia in età evolutiva presso l'Assessorato alla Salute. Attualmente, ai corsi di formazione/informazione per famigliari, organizzati insieme con le Associazioni dei Famigliari, afferiscono circa 100 famiglie, che seguono un percorso articolato lungo tutto l'anno.

Il Centro Pilota segue 320 persone adulte con ASD, distribuite in parti uguali sui tre livelli di gravità dell'autismo definiti dal DSM-5. Il 60% di questi mostra una disabilità intellettiva. Sono in corso di valutazione altre 80 persone. Inoltre, il Centro pilota promuove direttamente degli interventi di presa in carico di tipo medico psichiatrico, psicoterapeutico comportamentale/cognitivo-comportamentale individuali e di gruppo, e interventi abilitativi educativi (Keller *et al.*, 2015b).

Dal punto di vista delle risorse, sono attualmente strutturati nel servizio regionale del Centro pilota un medico psichiatra/neuropsichiatra infantile a tempo parziale e una psicologa psicoterapeuta cognitivo comportamentale a tempo parziale. Il Centro è fisicamente inserito all'interno del Dipartimento di salute mentale della ASL di Torino con cui condivide risorse infermieristiche e amministrative. È inoltre sede di tirocinio universitario per psicologi delle scuole di specializzazione, e per operatori (psicologi, medici, educatori, terapisti della riabilitazione psichiatrica) provenienti dai Master sull'autismo ed entra in rete con le attività formative dei Master, presenti sia a medicina, sia nel dipartimento di psicologia, sia dedicati nello specifico agli insegnanti.

Entra in rete con i progetti formativi universitari per operatori relativi ai Master promossi dal Dipartimento di Psicologia, di Medicina, e di Filosofia-Scienza della Educazione (che organizza un master sui ASD per gli insegnanti). Promuove inoltre dei percorsi formativi specifici diretti ai pazienti ASD mirati alla preparazione prelaborativa in collaborazione con gli enti preposti (es. ENGIM) (Keller, 2016) e, in accordo con la Direzione sanità dell'Assessorato alla Salute della Regione Piemonte, organizza un percorso formativo per operatori della salute mentale e dei servizi socio assistenziali con corsi ECM nelle diverse città del Piemonte.

Lombardia: Ambulatorio Autismo Adulti

L'ambulatorio Autismo Adulti presso l'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Santi Paolo e Carlo di Milano è stato istituito all'inizio di settembre 2016 ed è stato finanziato per tre anni. L'équipe è composta da una psicologa, da una Psichiatra e dal Direttore del Dipartimento Salute Mentale a tempo parziale. Nel suo complesso è punto di riferimento per circa un milione di persone sul territorio milanese e, nella stessa UONPIA territoriale, è attivo un centro per l'autismo per minori (ex CTR Piccoli di Milano) attivo dal 1983 nei confronti del quale l'Ambulatorio Autismo Adulti si pone in continuità per la presa in carico delle persone che diventano maggiorenni. L'ambulatorio sta inoltre inserendo i pazienti adulti con autismo che si sono rivolti al servizio DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) attivo presso l'Ospedale San Paolo di Milano: sono circa 250 famiglie, per le quali è già attiva una calendarizzazione di appuntamenti e di presa in carico. Al momento l'Ambulatorio ha attivato circa 15 prese in carico di famiglie con persone autistiche con associata disabilità intellettiva e 2 persone con autismo ad alto funzionamento che si sono rivolte alla struttura per un parere diagnostico. I servizi offerti sono: inquadramento e valutazione diagnostica relativa all'autismo e ad eventuali comorbidità psichiatriche, inquadramento e valutazione neuropsicologica, inquadramento e valutazione psicoeducativa, monitoraggio farmacologico, attenzione alla rete dei servizi ospedalieri eventualmente attivata dalla famiglia in collaborazione con il DAMA. L'équipe dell'ambulatorio ha iniziato anche una mappatura dei servizi per adulti presenti sulla città di Milano.

Trentino-Alto Adige: programma "Autismo adulti"

Dal 2015 il Servizio Psichiatrico di Bolzano (SP) ha implementato un progetto che mira ad uniformare e ottimizzare le modalità di valutazione del disturbo dello spettro dell'autismo in pazienti adulti con disagio psichico all'interno dell'iter diagnostico proposto dai professionisti del Servizio stesso.

Per raggiungere tali obiettivi il Servizio Psichiatrico di Bolzano si è avvalso della collaborazione del Centro Autismo Laboratorio di Osservazione Diagnosi e Formazione - ODFlab (Rovereto) e del Servizio di Psichiatria e Psicoterapia dell'Età Evolutiva di Bolzano (PPEE), che da sempre fungono, sia per l'esperienza clinica che di ricerca, da centri di riferimento per l'autismo in Trentino-Alto Adige.

Il progetto si declina in varie fasi:

- *Identificazione del paziente*

Si effettua una valutazione di screening a tutti i pazienti in carico al SP che:

- a) manifestano un primo episodio psicotico;
- b) tutti pazienti, tra i 18-40 anni con altra diagnosi, per cui vi sia un sospetto clinico di ASD da parte dei curanti).

- *Valutazione di screening per ASD*
Si effettua una valutazione tramite colloquio semi-strutturato (anamnesi passata e presente; storia clinica del paziente; funzionamento personale e sociale, indagine sui sintomi *core* inerenti allo sviluppo neuropsicologico e relazionale passato e al funzionamento personale e sociale attuale), questionari di screening (*Autism-Spectrum Quotient, AQ; Empathy Quotient, EQ; Systemizing Quotient, SQ*), valutazione del funzionamento intellettivo (*Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition, WAIS-IV*, o Matrici di Raven).
- *Richiesta di valutazione specialistica di II livello*
Viene richiesta quando dalla valutazione di screening emergono chiaramente elementi che suggeriscono la presenza di un possibile ASD, da diagnosticare però con più accuratezza.
- *Valutazione specialistica di II livello*
a carico dei Servizi Specialistici (ODFlab o PPEE) tramite colloquio clinico mirato, ADOS-2, ADI-R, SRS (*Social Responsiveness Scale*).
- *Restituzione della valutazione specialistica di II livello al paziente.*

Lo psicologo del Servizio Psichiatrico, coadiuvato dai membri dell'equipe multiprofessionale, è garante del processo diagnostico di screening e della richiesta di una valutazione specialistica. Tutte le figure professionali appartenenti alle équipes territoriali del SP (medico, psicologo, assistente sociale, infermiere) collaborano alla valutazione diagnostica di screening in base alla propria specificità professionale. I Servizi Specialistici (PPEE e ODFlab) sono garanti della consulenza e della valutazione specialistica di II livello, oltre alla restituzione della stessa a paziente ed équipe inviante. Infine, le équipes territoriali del SP rivalutano la diagnosi psichiatrica in base a quello che emerso dal processo di valutazione, impostano l'offerta terapeutica più idonea e la presa in carico del paziente, in base ai Servizi e alle risorse presenti sul territorio. Il progetto è sottoposto a continue revisioni rispetto alla processualità e agli strumenti utilizzati. Inoltre vengono raccolti in maniera sistematica dati che possono essere utili alla ricerca clinica sul tema. Vi è un interscambio con altre realtà locali, nazionali e internazionali riguardo alla diagnosi e al trattamento del disturbo dello spettro dell'autismo in età adulta.

Emilia-Romagna: elementi del programma integrativo autismo, disabilità e salute mentale

Il Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con ASD (PRIA), varato nel 2008 e giunto oggi al suo terzo aggiornamento (Obiettivi 2016-2018), fornisce le indicazioni per la diagnosi, e il trattamento delle persone con ASD nella Regione Emilia-Romagna. Il Programma prevede tra l'altro, la costituzione di una rete regionale con modalità *Hub e Spoke*.

A Piacenza è stato definito il programma Autismo 0-30 DSM-DP (Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche) e AUSL PIACENZA. All'interno del settore Psichiatria Adulti del DSM-DP dell'AUSL di Piacenza è stata formata nel 2011 l'Unità Operativa Psichiatria di Collegamento (Psi. Col.) che ha assunto la funzione di cura e abilitazione delle persone adulte con diagnosi di ASD. Lavora quindi in diretta continuità con l'Unità Operativa Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (UONPIA) del DSM-DP, ma anche coi Servizi Sociali dei Comuni della provincia e col terzo settore. Il programma Autismo 0-30 riunisce in modo coordinato tutti gli interventi svolti dalle citate istituzioni e dalle Associazioni di familiari. Il coordinamento si

riunisce ogni due mesi con la partecipazione di tutti gli stakeholder. Il programma Autismo 0-30 è partito nel 2011. Nel 2014 ha prodotto il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale per l'autismo (PDTA) e gli attuali utenti (gennaio 2017) sono 36 adulti ad alto funzionamento e 15 adulti a basso funzionamento. Il personale dedicato al programma comprende: 3 psichiatri (circa 12 h/settimana ciascuno), 1 psichiatra (5 h/sett.); 4 educatori professionali: 18-36 h/settimana ciascuno + 3 educatori professionali in libera professione (circa 50 h/anno ciascuno); 1 coordinatore. Il percorso prevede un team di Transizione che viene attivato dalla UONPIA al 16esimo anno di età che coordina insieme alla Psi.Col. i contatti con la scuola e la famiglia per i 2 anni. Nel corso dei 2 anni viene effettuata la rivalutazione diagnostica psichiatrica, funzionale e cognitiva. In base agli esiti della rivalutazione, il paziente viene avviato sul percorso BF o sul percorso AF. Lo stesso iter valutativo viene offerto ai pazienti che pur non passando attraverso la UONPIA e spesso già maggiorenni, vengono inviati dalle altre Unità Operative Psichiatriche oppure dai Medici di Medicina Generale (MMG), oppure chiedono spontaneamente una valutazione diagnostica. In ogni caso dai 18 anni in poi, la Unità operativa Psichiatria di Collegamento apre una cartella informatizzata su tutti i pazienti con diagnosi di ASD. Seguendo il PDTA autismo l'organizzazione del percorso si fonda sull'interazione tra servizi sanitari (Dipartimento di Salute Mentale attraverso UONPIA e Psichiatria di Collegamento), servizi sociali – settore disabilità e famiglie/utenti. I servizi sociali comunali erogano in gran parte le prestazioni relative agli utenti BF e si avvalgono anche della collaborazione con il privato sociale. L'unità operativa Psichiatria di Collegamento mantiene sempre la responsabilità dei percorsi su tutti gli utenti utilizzando per gli utenti BF le risorse dei Servizi Sociali e del terzo settore e per gli utenti AF con gestione diretta.

A partire da maggio 2016, presso l'Azienda Sanitaria di Bologna è stato istituito il "Programma Integrato Disabilità e Salute", comprendente i percorsi della disabilità intellettiva, dell'autismo, della disabilità neuromotoria e neurosensoriale. Il Programma si propone di coordinare le figure e le interfacce che operano nei singoli percorsi, con un'attenzione particolare alla fase di continuità di cura dai servizi dell'età evolutiva a quelli per gli adulti. A tale scopo è stato costituito un team multi professionale composto da medici, psicologi, analisti del comportamento, educatori professionali e figure di raccordo socio sanitarie. Il Programma si ispira al modello d'intervento *life-span* e punta a garantire e monitorare un'erogazione dei servizi efficace e senza soluzione di continuità tra l'età evolutiva e quella adulta, per tutto l'arco della vita con un percorso di valutazione diagnostico-funzionale multidimensionale e definizione del progetto di vita individualizzato. Un ruolo rilevante è giocato dalla formazione continua che da diversi anni il personale della disabilità e della psichiatria sta svolgendo in maniera congiunta. In presenza di gravi disturbi del comportamento si costituiscono équipe dedicate, con il coinvolgimento dei familiari, per l'osservazione e l'analisi funzionale e l'individuazione di possibili strategie per l'attenuazione dei comportamenti problema. Per l'area degli adolescenti-adulti è stato messo a punto un set di strumenti di valutazione diagnostica, neuropsicologica e funzionale per i livelli Alto, Medio e Basso funzionamento di ASD. Dalla fase valutativa emergono le indicazioni operative per tutti gli attori del sistema curante, che insieme costruiscono il progetto di intervento individualizzato sulle aree della vita della persona, che tiene presente anche i principi del modello di qualità di vita.

Strutture universitarie

Policlinico Universitario "G. Rodolico" di Catania

La transizione dall'infanzia all'età adulta costituisce una fase cruciale della vita dell'essere umano per i diversi aspetti neurobiologici e psicopatologici e relazionali. Sulla base di questa

premesse presso il Policlinico Universitario “G. Rodolico” di Catania già nel 2012 è stato attivato l’Ambulatorio Disturbi dello Spettro Autistico in Età adulta, in collaborazione con la Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile della medesima Struttura. L’équipe è in tal modo strutturata: Responsabile Sanitario e Coordinatore Scientifico, nella persona del Prof. Aguglia, Ordinario di Psichiatria e Primario della U.O. di Psichiatria, due medici in formazione specialistica, uno psicologo, uno o più tecnici della riabilitazione psichiatrica in formazione. Le attività sono articolate sulla base di quanto richiesto dai Piani per l’Autismo Regionali e Nazionali e dalla Linee guida 21 per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Il “continuum” sopracitato trova la sua applicazione nella pratica Clinica in un percorso articolato tra due équipe costituite dalla Neuropsichiatria Infantile, generalmente sede del primo accesso degli Utenti alle strutture sanitarie, e dalla Psichiatria, che fisiologicamente dovrebbe accogliere i Pazienti al raggiungimento della maggiore età per competenza teorica. Pertanto le due équipe nel periodo di transizione adolescenza/età adulta (tra i 16 e i 17 anni e per la durata complessiva di un anno) lavorano in sinergia e compresenza per garantire un passaggio completo delle informazioni riguardanti il soggetto: una valutazione di chiusura delle condizioni psicopatologiche, comportamentali e delle competenze acquisite per l’autonomia, la stesura di un Progetto Terapeutico Transizionale Individualizzato che tenga in considerazione le nuove esigenze socio-psico-relazionali tipiche dell’età adulta. Al momento della presa in carico da parte dell’Ambulatorio afferente alla Psichiatria Adulti, i soggetti vengono inseriti in un follow-up di tipo clinico secondo le buone prassi, effettuano sedute di psicoterapia individuale ad indirizzo cognitivo-comportamentale e, per i soggetti non gravati da disabilità intellettiva (Livello 1), gruppi di autoaiuto. I componenti della équipe afferente alla Psichiatria effettuano un percorso formativo specialistico per l’intervento su soggetti affetti da Autismo, in particolare per quanto concerne le modalità di intervento comportamentale e psicofarmacologico, i test disponibili per la valutazione puntuale e longitudinale di tali soggetti, e, per quanto concerne i medici in formazione specialistica, un periodo di frequenza di circa 6 mesi presso la Neuropsichiatria Infantile per approfondire le caratteristiche del neurosviluppo atipico. Lo staff inoltre si occupa della presa in carico dell’intero sistema familiare del soggetto secondo tecniche di *parent training*, e, in particolare, affronta le tematiche dello stress del caregiver, effettuando colloqui di sostegno. È attualmente in fase di avvio un gruppo di autoaiuto multifamiliare. Sulla base della esperienza e delle competenze maturate, l’équipe si occupa anche della valutazione di soggetti adulti con sospetto ASD che non siano mai giunti alla osservazione degli ambulatori neuropsichiatrici infantili o in carico alle strutture psichiatriche per adulti in seguito alla comparsa di quadri psicopatologici non ascrivibili a disturbi del neurosviluppo ma che si sospetta si siano sovrapposti ad essi effettuando valutazioni specifiche – AQ, EQ, SQ, *Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised* (RAADS), *Gilliam Autism Rating Scale* (GARS), ADOS modulo 4, ADI-R, *Vineland Adaptive Behavior Scales*, e ulteriori strumenti validati quando necessario.

Università di Pavia

L’Università svolge, attraverso il Laboratorio Autismo, attività di ricerca universitaria. All’interno di questa attività, sono attualmente in database 239 persone con diagnosi, di cui 74 con disabilità intellettiva. Tutti loro sono stati diagnosticati o ri-diagnosticati. Per qualcuno si è trattato dell’unico contatto; la maggior parte rimane invece in contatto, con una grande variabilità: ci sono persone che vengono viste quindicinalmente e altre una volta l’anno, oppure quando è necessario. Per molti di loro viene curato un intervento di rete con le strutture territoriali. Vengono usati strumenti diagnostici standardizzati. Il personale attualmente operativo consta di: un’assegnista di ricerca (medico, specialista in psichiatria, dottore di ricerca), tre dottorandi (tutti medici, due dei quali specialisti) e l’attività parziale di uno

Psichiatra. Convenzionata con questo centro è Cascina Rossago, una 'farm community', dove vivono 24 giovani adulti, con DI e lavorano 1 medico, 1 infermiere, diversi Terapisti della Riabilitazione Psichiatrica (TeRP) o Educatori. Sia Cascina che il Laboratorio sono sede di tirocini universitari per studenti di medicina, psicologia, infermieristica, TeRP, scienze della formazione, ecc.

Ringraziamenti

Si ringraziano la Dott.ssa Rita di Sarro, il Dott. Francesco Crisafulli, la Dott.ssa Francesca Magnano San Lio, il Prof. Eugenio Aguglia, il Dott. Corrado Cappa, il Dott. Giancarlo Giupponi, la Dott.ssa Raffaella Faggioli, il Prof. Pierluigi Politi, per i contributi forniti nella compilazione del paragrafo sugli interventi in atto presso i servizi pubblici. Si ringrazia anche la Dott.ssa Elisa Rondini per l'aiuto offerto nella scrittura di alcuni paragrafi e nella cura dei riferimenti bibliografici.

Bibliografia

- AIRIM. *Linee Guida per la definizione degli standard di qualità nella costruzione del progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*. Genova: Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive; 2010.
- Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS One* 2013;8(8).
- Allison C, Auyeung B, Baron-Cohen S. Toward brief 'red flags' for autism screening: the short autism spectrum quotient and the short quantitative checklist in 1,000 cases and 3,000 controls. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2012; 51(2):202-12.
- APA. *Diagnostic and statistical manual*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
- Baasland G, Engedal K. Use of psychotropic medication among individuals with mental retardation. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009;129(17):1751-3.
- Balogh R, McMorris CA, Lunskey Y, Ouellette-Kuntz H, Bourne L, Colantonio A, Gonçalves-Bradley DC. Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database System Review* 2016; 11(4):CD007492.
- Bertelli M, Bianco A, Scuticchio D. QUIQ: Quick Instrument for Quality of life. Un nuovo strumento per la valutazione rapida della qualità della vita generica. In: *Atti pre-congressuali del 7° Congresso Nazionale SIRM – Le fasi di transizione nella disabilità Intellettiva*. 28-30 aprile 2011, Bari.
- Bertelli M, Brown I. Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry* 2006;19:508-13.
- Bertelli M, Checcucci P, Rondini E, Di Giampaolo A, Caramelli E, Bianco A, et al. Ricognizione sulla disabilità intellettiva e comorbidità psichiatrica e le indicazioni di trattamento in Italia. In: *Atti della V conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, sessione sul diritto alla vita e alla salute*, 16-17 settembre 2016, Firenze.
- Bertelli M, Rossi M, Scuticchio D, Bianco A. Diagnosing psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: issues and achievements. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015;9(5):230-42.
- Bertelli M, Scuticchio D, Ferrandi A, Ciavatta C, Mango F, Porcelli C, Monchieri S. Prevalenza degli aspetti psicopatologici nelle persone con disabilità intellettiva: uno studio multicentrico sul nuovo strumento SPAID-G. *Giornale Italiano di Psicopatologia* 2010;16:53-6.

- Bertelli M, Scuticchio D, Ferrandi A, Lassi S, Mango F, Ciavatta C, Porcelli C, Bianco A, Monchieri S. Reliability and validity of the SPAID-G checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 2012;33(2):382-90.
- Bertelli M. Mental health and intellectual disability: integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015;9(5):217-21.
- Bertelli M. Chapter IV. Evaluation and implications for services. In: West J (Ed.). *TRIADD Project Achievements. Teletraining, research and information around dual diagnosis. Projet Pilote - Programme Leonardo Da Vinci*. Brussels: EUROFORMAT; 2005. p. 34-9.
- Biamino E, Di Gregorio E, Belligni EF, Keller R, Riberi E, Gandione M, Calcia A, Mancini C, Giorgio E, Cavalieri S, Pappi P, Talarico F, Fea AM, De Rubeis S, Cirillo Silengo M, Ferrero GB, Brusco A. A novel 3q29 deletion associated with autism, intellectual disability, psychiatric disorders, and obesity. *American Journal of Medical Genetics part B: Neuropsychiatric Genetics* 2015;171(2):290-9.
- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2007;48(11):1102-10.
- Bölte S, Poustka F. The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry and Human Development* 2002; 33(2):165-72.
- Brown I, Brown RI. Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2009;6:10-7.
- Brown I, Renwick R, Raphael D. *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto; 1997.
- Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, Bebbington P, Jenkins R, Meltzer H. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry* 2011;68(5):459-65.
- Buntinx WHE, Schalock RL. Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2010;7(4):283-94.
- Cooper SA, Smiley E, Jackson A, Finlayson J, Allan L, Mantry D, Morrison J. Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009;53(3):217-32.
- Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences* 2006;43(4):241-51.
- Cummins RA. *Comprehensive quality of life scale - adult. manual: fifth edition*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University; 1997.
- Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005;49:699-706.
- de Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *J Autism Dev Disord* 2007;37(5):877-86.
- Deb S, Unwin G, Deb T. Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 2015;59(1):11-25.
- DDDN. *Accessible mental health services for people with an intellectual disability: a guide for providers*. Sydney: Department of Developmental Disability Neuropsychiatry, School of Psychiatry, University of New South Wales Medicine; 2014.

- Dillenburger K, McKerr L, Jordan JA, Keenan M. Staff training in autism: the one-eyed wo/man.... *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2016;13(7):pii: E716.
- Donabedian A. Criteria, norms and standards of quality: what do they mean? *American Journal of Public Health* 1981;71(4):409-12.
- Fletcher R, Loesch E, Stavrakaki C, First M. *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual Disability*. Kingston, NY: NADD Press; 2007.
- Fodstad JC, Matson JL. A comparison of feeding and mealtime problems in adults with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2008;20:541-50.
- Hollins S. Looking beyond learning disabilities. *BMJ* 2016;354:i3572.
- Holt G, Bouras N (Ed.). *Autism and related disorders. The basic handbook for mental health, primary care and other professionals*. Geneva: World Psychiatric Association; 2002.
- JCP-MH. *Guidance for commissioners of mental health services for people with learning disabilities*. London: Joint Commissioning Panel for Mental Health; 2013.
- Jesner OS, Aref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007;1. Art. No.: CD005040
- Joshi G, Wozniak J, Petty C, Martelon MK, Fried R, Bolfek A, Kotte A, Stevens J, Furtak SL, Bourgeois M, Caruso J, Caron A, Biederman J. Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013;43(6):1314-25.
- Keller R (Ed.). *I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e età adulta. Aspetti diagnostici e proposte di intervento*. Trento: Edizioni Erickson; 2016.
- Keller R, Bari S, Aresi A, Notaro L, Bianco F, Pirfo E. Valutazione diagnostica dei disturbi dello spettro autistico in età adulta. Diagnosing autism spectrum disorders in adulthood. *Journal of Psychopathology* 2015;21:13-18.
- Keller R, Piedimonte A, Bianco F, Bari S, Cauda F. Diagnostic characteristics of psychosis and autism spectrum disorder in adolescence and adulthood. A case series. *Autism Open Access* 2015b;6:159.
- Keller R. Organizzazione dei disturbi dello spettro autistico in età adulta. *Autismo e disturbi dello sviluppo* 2014;3:373-83.
- Kendrick MJ. Getting a good life: the challenges for agency transformation so that they are more person centered. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation* 2011;11(1).
- La Malfa G, Ruggerini C, Castellani A, Manzotti S, Moncheri S, Nardocci F. *La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva. Consenso multidisciplinare e intersocietario*. Trento: Erickson; 2010.
- Leoni M, Corti S, Cavagnola R. Third generation behavioural therapy for neurodevelopmental disorders: review and trajectories. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015;9(5):265-74.
- Lever AG, Geurts HM. Psychiatric Co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2016;46(6):1916-30.
- Luciano CC, Keller R, Politi P, Aguglia E, Magnano F, et al. Misdiagnosis of high function autism spectrum disorders in adults: an Italian case series. *Autism* 2014;4:131.
- Lugnegård T, Hallerbäck MU, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 2011;32:1910-17.

- Lunsky Y, Gracey C, Bradley E. Adults with Autism Spectrum Disorders using psychiatric hospitals in Ontario: clinical profile and service needs. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2009;3:1006-13.
- Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2010;4(4):577-93.
- Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL. Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2009;197(3):182-6.
- Matson JL, Gardner WI, Coe DA, Sovner R. A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly retarded persons: Developmental of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 1991;18:457-69.
- Matson JL, Kazdin AE, Senatore V. Psychometric properties of the psychopathology instrument for mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation* 1984;5:81-9.
- Mattila ML, Hurtig T, Haapsamo H, Jussila K, Kuusikko-Gauffin S, Kielinen M, Linna SL, Ebeling, H, Bloigu R, Joskitt L, Pauls DL, Moilanen I. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010;40(9):1080-93.
- Mawhood L, Howlin P, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2000;41(5):547-59.
- McGovern CW, Sigman M. Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2005; 46(4):401-8.
- Mencap. 'Getting It Right' online survey. Derby Teaching Hospitals NHS Foundation Trust 2010. Disponibile all'indirizzo: <http://www.mencap.org.uk/news/article/doctors-say-patients-learning-disability-receive-poorer-care>; ultima consultazione 1/4/2017.
- Mezzich JE, Salloum IM, Cloninger CR, Salvador-Carulla L, Kirmayer LJ, Banzato CE, Wallcraft J, Botbol M. Person-centred integrative diagnosis: conceptual bases and structural model. *Canadian Journal Of Psychiatry* 2010;55(11):701-8.
- Moss S, Patel P, Prosser H, Goldberg D, Simpson N, Rowe S, Lucchino R. Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry* 1993;163:471-80.
- Moss S, Prosser H, Ibbotson B, Goldberg D. Respondent and informant accounts of psychiatric symptoms in a sample of patients with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 1996; 40(5):457-65.
- NICE. *Autism diagnosis in children and young people: Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011.
- NICE. *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2012 [last updated August 2016]. Disponibile all'indirizzo: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>; ultima consultazione 21/2/2017.
- NICE. *The management and support of children and young people on the autism spectrum*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2013.
- Noterdaeme MA, Wriedt E. Comorbidity in autism spectrum disorders - I. Mental retardation and psychiatric comorbidity. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 2010;38(4):257-66.
- Owen MJ. Intellectual disability and major psychiatric disorders: a continuum of neurodevelopmental causality. *British Journal of Psychiatry* 2012; 200(4):268-9.

- Oxelgren UW, Myrelid Å, Annerén G, Ekstam B, Göransson C, Holmbom A, Isaksson A, Åberg, M, Gustafsson J, Fernell E. Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2017; 59(3):276-283.
- Pilone M, Muzio C, Levrero A. *Valutazione degli aspetti psicopatologici nell'handicap*. Trento: Erikson; 2000.
- Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, Hourston S, Nicolaidis C. Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism* 2016;22.
- Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency* 1982;86:567-74.
- Rojahn J, Matson JL, Naglieri JA, Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 2004;109(1):21-33.
- Royal College of Psychiatrists. *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD)*. London: Gaskell; 2001.
- Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Heyler C, Alvarez-Galvez J, Veenstra MY, García-Ibáñez J, Carpenter S, Bertelli M, Munir K, Torr J, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *International Journal of Developmental Disabilities* 2005;61(1):20-31.
- Salvador-Carulla, L, Symonds S. Health services use and costs in people with intellectual disability: building a context knowledge base for evidence-informed policy. *Current Opinion in Psychiatry* 2016;29(2):89-94.
- Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 2008;31(2):181-90.
- Schalock RL, Keith KD. *Quality of Life Questionnaire manual*. Worthington, OH: IDS Publishing, 1993.
- Schützwahl M, Koch A, Koslowski N, Puschner B, Voß E, Salize HJ, Pfennig A, Vogel A. Mental illness, problem behaviour, needs and service use in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2016;51(5):767-76.
- Shea V, Mesibov GB. Adolescents and adults with autism. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Vol. 1, Third Edition. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 2005. doi: 10.1002/9780470939345.ch10.
- Sigman M, McGovern CW. Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2005;35(1):15-23.
- Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Linea guida 21). Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.
- Skokauskas N, Gallagher L. Mental health aspects of autistic spectrum disorders in children. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012;56(3):248-57.
- Smiley E. Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. *Advances in Psychiatric Treatment* 2005;11:214-22.
- Sowney M, Barr O. The challenges for nurses within the accident and emergency care service communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing* 2007;16(9):1678-86.

Vescovi P, Dalla Vecchia A, Monchieri S, Mantesso U, Moretti M. I servizi per la salute mentale delle persone con disabilità intellettiva. In: Castellani A, La Malfa G, Manzotti S, Moncheri S, Nardocci F, Ruggerini C (Ed.). *La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva*. Trento: Erickson; 2010. p. 247-80.

Williams K, Wheeler DM, Silove N, Hazell P. Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010;8.

ESPERIENZE DELL'AREA DI RIABILITAZIONE NEI PERCORSI TERAPEUTICI RIABILITATIVI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Serafino Corti (a), Massimo Molteni (b), Roberto Cavagnola (a)

(a) Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus, Sospiro (CR)

(b) Istituto di ricovero e Cura Eugenio Medea Polo Scientifico di Bosisio Parini, Lecco

Premessa

Affrontare il tema della riabilitazione in un disturbo quale quello autistico comporta due rischi. Il primo è quello di assumere il concetto di riabilitazione nel significato più corrente, di natura cioè “ortopedizzante”, dove l’azione è rivolta a segmenti e/o funzioni molto specifiche della persona; il contrario, quindi, di quello che dovremmo affrontare laddove, come nell’autismo, il disturbo si fa pervasivo investendo in toto le dimensioni nell’esistere. Il secondo rischio è concettualizzare negli interventi eccessivamente *time-framed*. Il concetto di *time-framed* iscrive in sé due punti, uno positivo e uno negativo. Gli aspetti positivi rimandano ad interventi che devono essere implementati e giungere a compimento in tempi circoscritti e ragionevoli. Abilitare senza un riferimento temporale è, di fatto, una contraddizione in termini. L’aspetto negativo è quello per cui i diversi *outcome* degli interventi riabilitativi non trovano una composizione in quello che potremmo definire un armonico piano *life-span* in cui ciascun punto su questo vettore temporale rappresenta il senso degli interventi che lo hanno preceduto e, insieme, la tensione verso altri ulteriori modi dell’esistere. Questi diversi modi dell’esistere assumono una evidenza di più facile e immediata comprensione nelle fasi di “transizione”, ossia quando si attualizza il passaggio tra diversi contesti socialmente rilevanti e culturalmente riconosciuti. Solo per fare alcuni esempi, il passaggio dalla scuola dell’infanzia alla scuola primaria, il passaggio a un successivo ciclo scolastico caratterizzato da richieste sociali più complesse, il passaggio alla fase del *turmoil* adolescenziale e poi, al termine del ciclo scolastico, il passaggio alla vita adulta, momento che pone problematiche di tutt’altra natura e che rimandano ai temi del lavoro, della vita indipendente e della realizzazione personale.

In assenza di un piano d’insieme, interventi collocati qua e là su questo vettore dell’esistenza rischiano di essere del tutto vanificati sia sul piano del senso sia sul piano dell’efficacia. È per questo motivo che l’abilitare nell’autismo presenta un’articolazione particolarmente pregnante e altrimenti sconosciuta in altri ambiti della riabilitazione, perché ha a che fare, proprio per la tipologia della patologia, con la incapacità “strutturale” e non solo funzionale di dare continuità e senso socialmente condiviso e comprensibile alla propria e personale storia umana: non a caso esiste una analogia, per difficoltà e complessità, con la disabilità intellettiva (spesso coesistente). Proprio in queste tipologie di disabilità, assumono particolare rilevanza le funzioni di *case management* e di *clinical management*, che rispondono alla necessità di individuare funzioni dotate di responsabilità e autorità relative ai percorsi nel qui e ora, che possano monitorare le patologie alla base della disabilità caratterizzate da un loro decorso evolutivo, e funzioni relative ai percorsi di sistema, con la finalità di attivare e supervisionare i diversi interlocutori della rete sociale e sanitaria a sostegno della persona con autismo e del suo contesto di vita.

Abilitare, quando rivolto a specifiche funzioni e alla ricaduta di queste sullo sviluppo di nuove e più articolate abilità, significa offrire un quadro di possibili interventi fondati sull'evidenza. Il tema dell'evidenza è spesso il grande assente nell'ambito di quelli che oggi chiamiamo disturbi del neurosviluppo. Un modello di servizi per l'abilitare non può quindi oggi prescindere da una cornice di interventi *evidence-based* che necessitano di almeno due differenti livelli di valutazione e di giudizio: un primo livello riguarda la capacità di interventi o metodi di modificare in maniera ragionevolmente inequivocabile (*evidence-based*) funzioni o abilità in un tempo definito e di solito abbastanza "circoscritto", un secondo livello, più complesso da perseguire, riguarda come questi miglioramenti ottenuti riescono ad impattare positivamente "nel tempo" sulle possibilità di adattamento e di inclusione sociale, coinvolgendo nella valutazione anche i contesti. Non sempre questi due ambiti hanno la possibilità di svilupparsi in maniera sincrona: e questo pone una serie di problemi di natura anche etica, dato che una asincronia o un mancato coordinamento può vanificare i risultati che un ambito riesce ad ottenere.

Le linee guida, ormai molteplici a livello internazionale, danno un supporto maggiore nell'individuare le evidenze tecniche, e quelle pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ottobre del 2011 – Linea Guida 21 *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* del Sistema Nazionale Linee Guida – sono perfettamente in linea con il panorama internazionale testé citato. Nelle attuali linee guida, tuttavia, il tema della validità sociale dell'intervento che rimanda ad esiti sul lungo periodo, fatica a trovare spazio. Ogni intervento, infatti, come in precedenza accennato, dovrebbe esitare in una maggiore inclusione e in migliori processi di adattamento. Tuttavia tali indicatori sono ancora difficilmente codificabili in ragione del fatto che una misura ecologica dovrebbe coinvolgere nella valutazione i contesti di appartenenza e che gli esiti, a questo livello, sono anche una variabile dipendente delle politiche sociali ed educative.

Limitandoci quindi alla prima accezione che abbiamo attribuito agli interventi *evidence-based*, quella cioè circoscritta temporalmente, possiamo dire che le linee guida, nel loro insieme, concordano sul fatto che gli interventi per questa popolazione debbano essere intensivi e precoci, e in effetti questi assunti appaiono difficilmente aggirabili. Un sistema abilitativo all'altezza della sfida posta dall'autismo non può esimersi dal cercare adeguate formule organizzative e cliniche capaci di soddisfare questo basilare criterio. Rimane aperto il tema di come declinare, in un contesto normativo come quello italiano certamente molto diverso da quello anglosassone, l'espressione di servizi capaci di offrire tali risposte in un contesto culturale caratterizzato dalla scuola di tutti e per tutti e da un quadro di risorse che esige necessari garanzie di sostenibilità economica.

Un'ulteriore caratteristica peculiare della abilitazione nei disturbi del neurosviluppo e più specificatamente dell'autismo, è rappresentato dall'ampiezza di numero e di tipologia degli interlocutori coinvolti nel processo abilitativo. Potremmo affermare a chiare lettere che l'abilitazione, a questo livello, non può non essere che ecologica. Questo concretamente significa che i percorsi abilitanti devono necessariamente riverberarsi nell'ambito familiare e scolastico e, più in generale, in tutti i contesti rilevanti del minore.

Un ultimo aspetto riguarda quello che forse più propriamente, almeno dal punto di vista etimologico, chiamiamo riabilitazione. In quest'ambito includiamo certamente tutti gli interventi volti a ripristinare una condizione di equilibrio tra il soggetto e i suoi ambienti, spesso messa drammaticamente in discussione dalle problematiche comportamenti e psicopatologiche. La letteratura scientifica, infatti, da tempo segnala come questa popolazione, lungi dall'essere preservata, è fortemente vulnerabile a tutta la gamma delle problematiche psichiatriche. L'importanza di un modello di servizi pensato per persone con disturbi dello spettro dell'autismo deve prevedere specifici interventi che riguardino tanto l'età adolescenziale quanto quella adulta proprio sulla base di queste osservazioni.

Aspetti fondanti di un servizio abilitativo per persone con autismo

Ci sono molti modi per tratteggiare quelli che potremmo definire aspetti fondanti di un servizio abilitativo per l'autismo; una forma sintetica ed efficace potrebbe essere rappresentata dalla enucleazione di parole chiave (Tabella 1).

Tabella 1. Parole chiave per la programmazione di un servizio abilitativo per persone con autismo

Parola chiave	Descrizione
Intervento efficace	Gli interventi di un servizio abilitativo devono essere basati su trattamenti di provata evidenza, da questo punto di vista la Linea Guida 21 rappresenta un fondamentale, anche se iniziale, contributo nell'identificare tipologie di trattamento <i>evidence-based</i> . L'efficacia del trattamento di un servizio rimanda inoltre al necessario processo di misurazione degli esiti unica criterio affidabile di efficacia clinica dell'intervento.
Intervento precoce	Rappresenta un altro aspetto acquisito e oggi fortemente sostenuto da studi clinici robusti. Più l'intervento è a ridosso della primissima infanzia maggiori saranno le probabilità di esiti positivi del servizio abilitativo anche a lungo termine.
Intervento intensivo	I pacchetti di trattamento che vengono praticati nei paesi anglosassoni (in particolare USA e Regno Unito da dove provengono la gran parte delle ricerche <i>evidence-based</i> citate nelle linee guida) oscillano fra le 20 e 40 ore settimanali. Un modello italiano potrebbe cercare di recuperare quella soglia di intensità facendo perno sia sul bambino (prevedendo una soglia di circa 10 trattamenti per il modulo dei bambini più piccoli) sia, sulle reti educative di appartenenza del minore; in particolare famiglia e scuola
Intervento sostenibile	L'idea portante di un servizio abilitativo potrebbe essere quella di rendere coerente e curriculare l'intervento abilitativo che viene svolto per il bambino sia dai genitori che dagli insegnanti mediante un'intensa azione formativa e di supervisione. Il nostro sistema normativo nazionale e regionale, che vede i minori inseriti nella scuola di tutti, potrebbe favorire questo approccio.
Intervento ecologico	Il servizio abilitativo dovrebbe operare per promuovere la "competenza delle reti" (famiglia e scuola in primis) nella direzione di sostenere e orientare l'azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola. Inoltre la sensibilità ecologica richiede un'attenzione particolare per gli assetti emotivi della famiglia assumendo quindi anche una valenza di sostegno psicologico attento alla dinamica emotiva interna e al benessere coniugale e parentale
Intervento life-span	Un servizio abilitativo dovrebbe strutturarsi in modo da garantire un modello di presa in carico <i>life-span</i> per superare i rischi di una presa in carico "per segmenti" non comunicanti tra loro, con grave pregiudizio per la continuità della presa in carico stessa. Pertanto dovrebbe assumere un modello di funzionamento di tipo modulare con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita
Intervento sensibile alle transizioni	Coerentemente con quanto precedentemente esposto è necessaria una particolare attenzione, corredata dallo sviluppo di specifiche expertise, nell'accompagnamento e nelle mediazioni tra le diverse transizioni che la persona dovrà sostenere nel suo percorso di vita: attuando un modello organizzativo, che faccia lavorare in "rete" i differenti servizi coinvolti.
Intervento attento alle psicopatologie	Le problematiche psicopatologiche costituiscono una realtà che spesso si accompagna ai quadri autistici. Anche in questo caso il servizio deve sviluppare competenze valutative e cliniche in grado di fronteggiare efficacemente le innumerevoli problematiche psichiatriche che oltre a costituire un elemento di disagio personale considerevole rappresenta la principale fonte di stress familiare e il principale motivo di istituzionalizzazione.
Intervento integrato nella rete istituzionale	Un servizio abilitativo per persone con autismo deve contribuire alla valorizzazione delle preziose sinergie con gli attori, istituzionali e no, presenti sul territorio. al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse. In quest'ottica è importante rendere evidente le diverse funzioni del <i>clinical manager</i> e del <i>case manager</i> .

Siamo consapevoli che l'elenco delle parole chiave contenute nella Tabella 1 possa peccare di omissioni, per il rischio di troppa sintesi, tuttavia rappresenta l'insieme in cui si inscrivono aspetti irrinunciabili per chi si voglia cimentare nell'azione di programmazione di un servizio abilitativo per persone con autismo.

Sviluppo di un modello clinico e organizzativo di un percorso abilitativo per persone con autismo in età evolutiva

Un servizio abilitativo che vuole fare proprie le parole chiave precedentemente esposte, dovrebbe promuovere un modello complessivo di presa in carico, orientato *life-span*, e costruito sul modello dei Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA). Il PDTA presuppone l'agire sinergico di più "servizi" che possono insistere in ambiti organizzativi diversi, ma che si coordinano tra loro verso il raggiungimento del miglior obiettivo possibile. Nel caso dell'autismo, è necessario ipotizzare la presenza di:

- *un ambito "specialistico"*
che ruota attorno ai servizi di Neuropsichiatria e al sistema delle cure primarie, che garantisca sinergicamente la "presa in carico" clinico-specialistica (sia sulle patologie di base che sulle altre patologie – intercorrenti e no – che possono sopravvenire durante il corso della vita) e la regia complessiva del progetto di intervento.
- *un ambito "riabilitativo"*
dedicato e specificamente formato per l'autismo (emanazione diretta del servizio di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, NPIA, o derivante dalla attività specializzata di strutture e servizi distinti e ad hoc su mandato dell'ambito specialistico) che intervenga in maniera specifica e coordinata con tutti gli attori che "abitano" la vita dei soggetti con autismo e le loro famiglie: scuola, ambiti sociali territoriali, lavoro.

L'ambito riabilitativo può essere organizzato anche in un servizio riabilitativo specifico, unico durante il corso della vita o, in relazione ai differenti contesti e alla loro estensione, anche differenziato in segmenti che insistono su dimensioni temporali differenti, purché tra loro coordinati: qualunque sia la tipologia organizzativa non dovrebbe mai essere adottato un approccio "ortopedizzante", come se il servizio fosse unicamente un luogo entro il quale ci si limita ad erogare trattamenti: non si tratta infatti di riabilitare una specifica funzione persa o da acquisire, ma di orientare e incidere nella crescita di una persona con un disturbo pervasivo. Per questa ragione l'azione abilitativa dovrebbe insistere sul soggetto ma anche sulle sue reti di appartenenza secondo un modello di sostegno, formazione e abilitazione che accompagna nel tempo la crescita del minore.

Nelle sue linee generali un servizio riabilitativo dedicato all'autismo dovrebbe prevedere all'interno di uno specifico bacino territoriale, coincidente con la suddivisione organizzativa prevista dalle diverse Regioni, l'attivazione di tre diversi moduli:

- Modulo ambulatoriale rivolto ai minori dai 3 ai 14 anni;
- Modulo di abilitazione sociale;
- Modulo disturbi comportamentali.

Tutti e tre i moduli rappresentano unità permeabili fra loro e interconnesse (Figura 1).

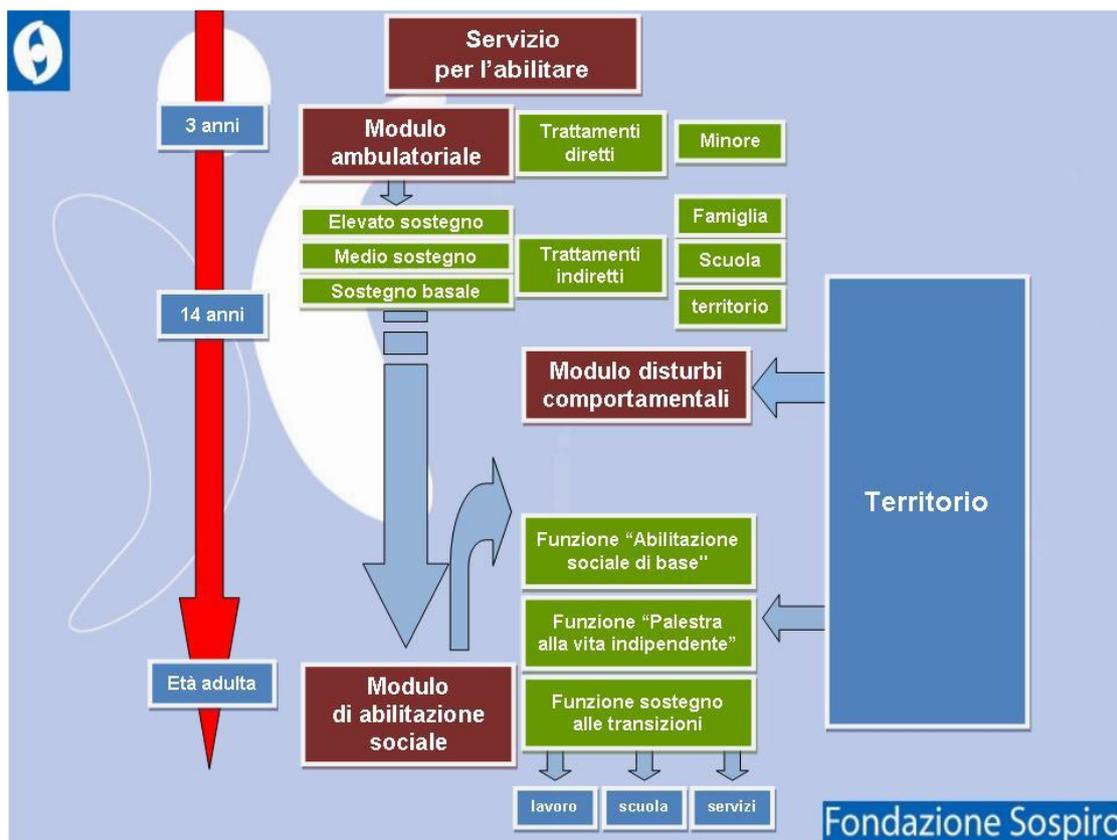


Figura 1. Organizzazione del servizio abilitativo per persone con autismo della Fondazione Sospiro

Modulo ambulatoriale

Il modulo ambulatoriale rappresenta la risposta "più tipica" ai bisogni posti dai disturbi dello spettro dell'autismo. Esso ha al proprio interno un *core* "riabilitativo" che prevede un'azione volta a favorire lo sviluppo di abilità critiche del minore e, nel contempo, attenzione e interesse verso le ecologie di vita del minore che sono integrate nel focus dell'intervento. Questo modulo prevede quattro tipologie di azioni:

1. *rivolte direttamente al minore con autismo*
le azioni di tipo educativo abilitativo condotte sul minore per incrementare i suoi repertori di abilità;
2. *rivolte specificatamente verso la famiglia*
gli interventi condotti a questo livello si articolano su due diversi piani, quello più specificatamente ascrivibile al sostegno psicologico verso il nucleo familiare e quello più tipicamente formativo (*parent training*);
3. *rivolte verso la scuola*
e specificatamente verso tutto il gruppo classe (*teacher training*);
4. *rivolte verso altri contesti significativi*
(luoghi del tempo libero, dell'associazionismo, ecc.).

Ciascuna di queste azioni ha una intensità e una complessità specifica in relazione principalmente alle diverse fasi dello sviluppo del bambino, esse sono poi personalizzate in base alle eventuali presenze di comorbidità e alle reali possibilità di modificabilità, di solito in relazione con la gravità del quadro clinico e con la capacità di tenuta e di risposta del nucleo familiare.

Intervento diretto al minore

Di seguito sono elencate alcuni strumenti di valutazione utili ad identificare le aree prioritarie di intervento rivolte al minore attraverso la valutazione funzionale:

- PEP-3 (*PsychoEducational Profile - Third Edition*);
- VB-MAPP (*Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*);
- Vineland™-II (*Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition*);
- ABC (*Aberrant Behavior Checklist*);
- ABLLS (*Assessment of Basic Language and Learning Skills-Revised*).

Tali strumenti sono necessari per la programmazione degli interventi abilitativi rivolti direttamente al minore con autismo. I trattamenti abilitativi diretti erogati da questo modulo del servizio sono diversificati in tre diverse classi di sostegno correlate all'età anagrafica dell'utenza (Tabella 2).

Tabella 2. Intensità dell'intervento abilitativo in rapporto all'età del minore con autismo

Classe	Range anni	Intensità (ore settimanali) per tipologia di intervento	
		diretto*	indiretto**
ad elevato sostegno	3-6	5-8	2
a medio sostegno	7-11	3-4	2
basale di sostegno	12-14	1-2	2

* Intervento diretto: azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore, dall'insieme dei soggetti che lavorano con i bambini con disturbi dello spettro: terapisti, educatori, psicologi, insegnanti dedicati

** Intervento indiretto: azioni condotte, a diverso livello, sulle reti del minore, in particolare famiglia e scuola

Le aree di intervento del lavoro diretto sul minore con autismo verteranno su alcuni repertori di importanza cardinale per lo sviluppo. Queste saranno modulate sulla base delle diverse classi di intensità di trattamento e i risultati degli interventi saranno valutati di conseguenza attraverso *outcome* che tengono conto della classe di appartenenza.

Il modulo prevede almeno due gradi categorie di *outcome*:

- *Outcome 3-11 anni (scuola dell'infanzia, scuola primaria)*
 - Comunicazione
incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa;
 - Intersoggettività
sviluppo dell'intersoggettiva primaria e secondaria (emozioni e attenzione congiunta, reciprocità, ecc.);
 - Gioco e tempo libero
costruzione abilità di gioco individuale e di gruppo;
 - Autonomie personali
alimentazione, igiene personale, abbigliamento, controllo vescicale e sfinterico;

- Abilità sociali
saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria;
- Intervento su eventuali comportamenti problematici
decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.);
- *Outcome 12-14 anni (scuole medie)*
 - Comunicazione
incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa;
 - Sport e tempo libero
costruzione abilità sportive e di gioco;
 - Abilità domestiche e di gestione dei luoghi di vita
sviluppo competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, ecc.);
 - Abilità professionali
saper stare sul lavoro, assumere un ruolo adulto, attenzione al lavoro, svolgere compiti pre-lavorativi in autonomia;
 - Autonomie personali
alimentazione, igiene personale, abbigliamento;
 - Abilità sociali
saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria;
 - Intervento su eventuali comportamenti problematici
decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.).

Intervento verso la famiglia

Il lavoro con le famiglie dei minori con autismo si configura come una delle strategie portanti della azione abilitativa condotta dal modulo ambulatoriale. Questa centralità è data dal fatto che la famiglia, e la madre in particolare, lungi dall'essere patogenetici come affermato per molti anni, hanno un ruolo chiave nel trattamento efficace del figlio. La ricerca internazionale ha, infatti, a più riprese, segnalato come la famiglia competente e agente attivo nell'azione abilitativa verso il proprio figlio ha effetti positivi in termini di diminuzione del comportamento inadeguato e sviluppo delle competenze del bambino, oltre che miglioramento della qualità della relazione genitore-figlio e sviluppo di sentimenti di competenza e autoefficacia nei genitori.

Il modulo ambulatoriale del servizio cercherà quindi di stipulare con le famiglie una vera e propria alleanza abilitativa. In particolare l'intervento con e sull'ecosistema familiare può opportunamente essere diviso in due ampie tipologie:

- *Interventi volti alla costruzione di una famiglia "competente"*
 - Azioni formative
questo è un ambito tradizionalmente compreso all'interno dei percorsi, risalenti agli anni sessanta del secolo scorso, di *parent training* o di *coaching*;
 - Consulenza ai genitori in famiglia;
 - Consulenza ai fratelli e ad altri familiari (nonni, zii).

– *Interventi volti al sostegno psicologico*

I genitori tendono a sentirsi responsabili e (purtroppo ancora) colpevolizzati per le condizioni dei loro figli. Le madri di un bambino con una diagnosi di autismo si sentono frustrate, ansiose molto di più e più frequentemente delle madri di bambini a sviluppo tipico ed entrambi i genitori tendono a sentirsi esausti ed essere pessimisti verso il futuro. Date queste osservazioni non è sorprendente trovare tra i genitori di bambini con un disturbo dello sviluppo altamente rappresentati i disturbi depressivi e d'ansia. Molti ricercatori indicano che molta di questa patologia è “secondaria o reattiva allo stress e ad adattamenti speciali fuori dalla norma” che questi bambini richiedono. Un interessante contributo a questo livello può derivare dall'*Acceptance and Commitment Training** (ACT). Questo intervento è considerato particolarmente indicato per la situazione psicologica a cui questi genitori devono fare fronte. La ricerca di Blackledge e Hayes del 2006 mostra come da un breve intervento ACT sia possibile trarre effettivo beneficio sia a livello di benessere psicologico sia nella messa in pratica di comportamenti per migliorare la propria qualità di vita.

Intervento rivolto alla scuola

Non possiamo certamente dimenticare il fatto che, contrariamente ai Paesi anglosassoni da dove proviene la gran parte della letteratura indicizzata relativa all'intervento sull'autismo, i minori in Italia frequentano la “scuola di tutti”. Per questa ragione una parte cospicua del tempo del minore è rappresentata dalla scuola. L'ambito scolastico rappresenta pertanto un ulteriore vettore su cui lavorare per contribuire a rendere coerente e, soprattutto, curriculare l'intervento verso il minore stesso. Abbiamo, infatti, già menzionato il fatto che parte integrante e vera e propria ipotesi sperimentale della progettazione è quella di riuscire a “coordinare” entro un sistema curriculare e coerente le azioni svolte verso il minore per potere approssimarsi verso quella intensità del trattamento che a più riprese è stata descritta come una delle “condicio sine qua non” per ottenere risultati significativi dal punto di vista dei risultati abilitativi.

Anche in questo caso l'azione verso la scuola può essere compresa all'interno di:

- *Formazione agli insegnanti del gruppo classe (teacher training)*
A questo livello si intende offrire un percorso educativo strutturato relativo a caratteristiche specifiche del funzionamento autistico fino a comprendere le ordinarie procedure educative di intervento comportamentale;
- *Consulenza specifica relativa al singolo bambino;*
- *Azioni educative dirette svolte nell'ambito della classe o della scuola.*

* L'ACT prende il suo nome da uno dei suoi messaggi centrali: accettare quello che è al di fuori del tuo controllo personale, mentre ti impegni nel fare qualunque cosa tu possa fare per migliorare la qualità della tua vita. Lo scopo dell'ACT è quello di aiutare le persone a costruire una vita ricca e significativa, mentre gestiscono in modo efficace il dolore e lo stress che essere genitore di un bambino con un disturbo generalizzato dello sviluppo inevitabilmente porta. L'ACT fa questo: a) insegnando le abilità psicologiche per rapportarsi con i propri pensieri ed emozioni dolorose (chiamate abilità di *mindfulness*), b) aiutando le persone a chiarire quello che è realmente importante e significativo per loro (es. i loro valori) e quindi a utilizzare questa comprensione per guidare, ispirare e motivare a cambiare la propria vita in meglio. L'ACT è un modello scientificamente supportato che ha mostrato di essere efficace con un'ampia gamma di problematiche quali depressione, ansia, stress, dipendenza da sostanze, schizofrenia, anoressia e molto altro.

Altri contesti territoriali significativi

Per i motivi già esposti e per garantire coerenza, significatività e generalizzazione all'intervento riabilitativo l'attività abilitativa contemplerà anche i diversi contesti entro cui il minore esercita la sua vita sociale (animatori dei GREST-GRuppo ESTivo dell'oratorio; operatori dei CAG-Centri Aggregazione Giovanile, volontari di gruppi sportivi o oratoriali).

È necessario infine prevedere modelli e modalità di intervento differenti quando la gravità del quadro clinico o la assenza del nucleo familiare o una sua grave fragilità rendono impossibile la gestione solo ambulatoriale

Modulo di abilitazione sociale

La denominazione è legata al fatto che, all'interno di questo modulo, si assiste ad un passaggio netto dal trattamento diretto a quello indiretto rivolto alle reti primarie e secondarie.

Il *core* di questo modulo si posa, infatti, sulla azione formativa strutturata che viene esercitata su:

- a) famiglia;
- b) scuola (secondaria di secondo grado);
- c) ambiti sociali di appartenenza del minore.

Il servizio sotteso al modulo di abilitazione sociale richiede che lo stesso si sviluppi in un arco temporale non inferiore all'anno. La frequenza potrebbe comunque reiterabile fino al compimento della maggiore età. Il "modulo di abilitazione sociale" si articola in tre funzioni:

Funzione "Abilitazione sociale di base"

Questa funzione è deputata al proseguimento, generalizzazione e mantenimento delle abilità sociali. Peculiarità di questo modulo è il fatto che gli interventi erogati sono, in larghissima parte, rivolti alla supervisione e alla formazione delle reti di appartenenza del minore.

Per questa ragione gli interventi previsti insistono molto sulla famiglia sulla scuola e sulla potenziale capacità supportiva offerta dal territorio. Gli interventi previsti dalla funzione "Abilitazione sociale di base" dovrebbero essere sostenuti da un modello a budget orario annuale a cui, a titolo di esempio corrispondano i seguenti servizi: formazione e consulenza alla famiglia (20 ore/anno); formazione del personale insegnante (15 ore/anno). Queste ore dovrebbero essere erogate nel primo anno di fruizione del modulo. A questi interventi va affiancata un'azione di supervisione di carattere mensile, in relazione alla complessità del singolo caso, che dovrà vedere coinvolti:

- un operatore del modulo (in qualità di supervisore);
- i familiari;
- gli operatori scolastici che seguono il minore;
- eventuali altre figure che sono rilevanti per il minore (si cita qui, solo a livello esemplificativo, gli animatori di oratori piuttosto che quelli dei GREST estivi).

L'azione di supervisione avrà la funzione di valutare, monitorare ed eventualmente riprogettare il piano di intervento sul minore. In generale l'intervento si sposta visibilmente dalla azione abilitativa diretta ad un più marcato investimento sulle figure educative naturali (genitori), istituzionali (insegnanti), informali (la rete associazionistica presente nel territorio).

I destinatari di questo modulo sono:

- persone con autismo di età superiore ai 14 anni che fuoriescono dal modulo ambulatoriale
- persone con le medesime caratteristiche tipologiche di età e con la medesima età che non hanno frequentato il modulo ambulatoriale (accedono cioè al modulo di abilitazione sociale direttamente dal territorio).

Nel tempo, questo intervento dovrebbe essere capace di “generare” capacità autonoma dei diversi soggetti coinvolti e diventare risorsa per il contesto così da ridurre la dipendenza da “moduli specialistici” che nessun sistema di welfare può garantire ininterrottamente *life-span*.

Funzione “Palestra di vita indipendente”

La funzione “Palestra di vita indipendente” rappresenta il completamento di una proposta volta a abilitare in situ le competenze sociali e di gestione autonoma dei luoghi di vita in un contesto reale di appartamento. Un adeguato itinerario di accompagnamento alla vita sociale, compresa quella lavorativa, non può dirsi completo se non viene accordato anche con un training per l’inserimento sociale e all’interno del contesto della casa.

Studi ed elaborazioni offerti dalla letteratura su questo particolare aspetto sono abbastanza eloquenti. In uno studio di Schalock e Harper (1978) sono stati analizzati i risultati positivi e negativi conseguiti da 131 soggetti con Disturbi del Neurosviluppo inseriti in contesti di vita autonoma e che avevano precedentemente seguito un programma d’insegnamento delle abilità necessarie per la vita quotidiana. Nel 13% dei casi, i soggetti non sono stati in grado di mantenere questa sistemazione indipendente, non perché avessero scadenti prestazioni lavorative, ma perché manifestavano gravi difficoltà nelle abilità relative alla gestione della casa e alla preparazione dei pasti. Sull’importanza di percorsi formativi finalizzati alla prevenzione del rischio istituzionalizzante fu condotto uno studio da parte di un celebre studioso dei Disturbi del Neurosviluppo, il prof. Nihira che attraverso un questionario rivolto ad operatori della residenzialità indagò quali abilità fossero prioritarie per la conduzione di una vita autonoma. L’elenco che ne ricavò vedeva ai primissimi posti non abilità “complesse” ma più semplicemente le capacità relative al rifarsi il letto, prepararsi dei pasti, spazzare una stanza.

Il percorso formativo del modulo “Palestra di vita indipendente” vuole pertanto enfatizzare l’importanza di questi aspetti ed elevarli ad un rango curricolare affinché si possano raggiungere risultati soddisfacenti, non soltanto nel contesto domestico attuale, ma anche, e questo è il senso precipuo del servizio, porre le basi per un successivo inserimento in ambienti più inclusivi possibile. L’accesso alla funzione “Palestra di vita indipendente” dovrebbe prevedere la presenza almeno in parte di alcuni dei seguenti prerequisiti:

- autonomie di base;
- esecuzione di compiti di cura della persona;
- presenza delle competenze pre-requisito di tipo sociale (ricerca della interazione, capacità a tollerare il gruppo, ecc.);
- autonomie sociali (mobilità e utilizzo del territorio);
- presenza dei fondamentali prerequisiti dell’apprendimento: contatto oculare, minima attenzione sostenuta, capacità a stare seduto, capacità di decodifica di consegne verbali, orientamento all’interno di spazi circoscritti, minimo uso degli arti superiori;
- assenza di quadri di problematicità psicopatologica di rilievo (in particolare gravi disturbi della condotta). La dimensione del rilievo si definisce prioritariamente a partire da parametri quali la frequenza, l’intensità, la durata.

La funzione “Palestra di vita indipendente” è un training che prevede un numero predefinito di giornate all’anno (per complessive 70 ore annue) e dura per tutto il periodo di permanenza nel modulo di abilitazione sociale.

Funzione “Accompagnamento nelle transizioni”

La funzione “Accompagnamento nelle transizioni” intende perseguire la finalità specifica di garantire la continuità della presa in carico nelle delicate fasi di passaggio fra i diversi cicli scolastici e fra questi e il mondo del lavoro o dei servizi sociali o socio/sanitari. In particolare gli operatori del modulo “di abilitazione sociale” si incaricheranno di accompagnare il minore, fornendo formazione, consulenza e una parziale presenza, nell’ambito delle fasi di:

- passaggio tra la scuola media e la scuola superiore per coloro che hanno prolungato la permanenza all’interna della scuola media inferiore
- passaggio fra la scuola media superiore e il mercato del lavoro
- passaggio dalla scuola media superiore e la rete dei servizi sociali e socio sanitari.

Il percorso di accompagnamento vede pertanto la presenza di appositi protocolli di collaborazione da un lato con il mondo della scuola, dall’altro con i servizi di inserimento lavorativo da dedicare rispettivamente a:

- accompagnamento del minore nella nuova realtà;
- presentazione ai nuovi *caregiver* del Servizio e del Piano Educativo individualizzato;
- un itinerario personalizzato di formazione;
- consulenze *in itinere*.

Modulo disturbi comportamentali

Il terzo modulo di lavoro da prevedersi, anche su base territoriale più ampia rispetto ai precedenti, è quello deputato al disturbo comportamentale. Questo modulo dovrebbe avere una durata non inferiore a sei mesi e dovrebbe essere rinnovabile.

L’importanza di un simile servizio di valutazione e consulenza sui disturbi comportamentali non necessita di molte parole per la sua giustificazione. Se da un lato il dato epidemiologico ha evidenziato l’impatto di disturbi come lo spettro autistico, non possiamo dimenticare che dati epidemiologici altrettanto chiari ci dicono che la prevalenza nella popolazione con disturbi del neurosviluppo delle problematiche psichiatriche è superiore di almeno 4 volte a quella riscontrata sul campione di popolazione ‘normotipica’.

Sappiamo inoltre, non solo che il complesso dei problemi comportamentali rappresenta un cimento per tutti i servizi socio sanitari e sanitari, ma anche che la presenza di problematiche di questo tipo è spesso il motivo fondamentale di istituzionalizzazione.

Per questa ragione il modulo prevede l’attivazione di una équipe formata adeguatamente per:

- valutazione funzionale di tale disturbo;
- predisposizione di un piano di intervento;
- opportuna formazione dei familiari e delle figure educative che dovranno fronteggiare il disturbo;
- consulenza a familiari e operatori della scuola e dei servizi;
- monitoraggio in itinere dei risultati;
- eventuali tarature dell’intervento implementato.

Questa équipe sarà composta dal personale operante all’interno del modulo di abilitazione sociale e sarà opportunamente formato ai principi e alle procedure derivanti, da un lato dai contributi della *Applied Behavior Analysis*, dall’altro agli interventi della *Behavior Therapy*.

Il modulo non intende essere in alcun modo un luogo residenziale entro cui trattare il disturbo comportamentale. Al contrario si configura come una risposta che si sviluppa all’interno del contesto di vita del minore. Il pacchetto di ore per minore potrà essere utilizzato per assolvere le seguenti azioni:

- raccolta della *base line* e la valutazione funzionale;
- predisposizione di un piano di intervento;
- formazione dei familiari e delle figure educative che dovranno fronteggiare il disturbo;
- consulenza durante l'intervento;
- monitoraggio *in itinere* dei risultati;
- eventuali tarature dell'intervento implementato.

Rete istituzionale in cui è inserito il servizio

Il servizio per l'abilitare è inserito nella complessa trama di un PDTA, ad un tempo sia specialistico che socio-sanitario, e si avvale di diversi moduli che possono essere tutti interni ad un'unica realtà o provenire da più ambiti: in ogni modo è necessario che lavori in sinergia con altri organismi di cura, sostegno e tutela della salute.

Questa pluralità di attori esige delle funzioni di raccordo e di coordinamento.

Una funzione particolarmente delicata e fondamentale è quella di *case management* che per la sua complessità va distinto in due distinte funzioni:

Una complessiva e di governo istituzionale della rete che insiste in un preciso ambito territoriale: in relazione alle diverse organizzazioni regionali, questo ruolo non può che essere assunto dall'organismo che governa il sistema socio-sanitario

Una specifica sul singolo caso che aiuta e accompagna in primo luogo il soggetto con autismo e la sua famiglia all'interno di un tessuto sociale complesso fatto di realtà e istituzioni differenti, ma che può operare anche in funzione di mediazione tra le varie realtà coinvolte, non già per disporre priorità o interventi, ma per favorire la comunicazione alla ricerca della migliore soluzione possibile per quel contesto e per quella particolare situazione.

Un'altra funzione fondamentale, troppo spesso negletta, è quella del *clinical manager*. La funzione di *clinical manager* è propria del servizio specialistico che ha in carico il soggetto autistico e la sua famiglia: nell'età evolutiva è il servizio di NPIA a dover agire questa attività che ha l'obiettivo di accompagnare e monitorare, con modalità e frequenze differenti in relazione alle tappe dello sviluppo, alla presenza o meno di comorbidità e complicanze, il percorso evolutivo del soggetto con un disturbo dello spettro autistico.

Nelle prime fasi di sviluppo infantile (periodo coincidente con la scuola dell'infanzia), in stretta prossimità con il momento della diagnosi, questa funzione può assorbire anche quella di *case manager*: le necessità di monitoraggio clinico sono più stringenti, il modulo abilitativo è maggiormente orientato allo sviluppo di quelle funzioni e abilità cruciali per l'adattamento sociale successivo e l'entità degli interventi diretti sul bambino e sui contesti sono più intensi e specialistici". Fondamentale che questa funzione di *clinical manager* includa la attiva collaborazione e sinergia con l'ambito delle cure primarie che, in età evolutiva, è di norma, di pertinenza del pediatra di famiglia: in questo modo si potrà strutturare un vero "sistema curante" centrato sul dialogo continuo tra la medicina specialistica e quella delle cure primarie, attorno a cui l'azione del *case manager* e dei moduli riabilitativi potranno sviluppare le loro azioni specifiche e di integrazione sociale.

Bibliografia di riferimento

Aman MG, Singh NN, Stewart AW, Field C J. The aberrant behavior checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency* 1985; 89(5):485-91.

- American Psychiatric Association. *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Roma: Raffaello Cortina; 2014.
- Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 2014;63(SS02):1–21
- Baio J. Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 2012;61(SS03):1-19.
- Barbera, M L. *VBA: Insegnare a bambini con autismo e disturbi correlati*. Brescia: Orma Editing; 2013.
- Baron-Cohen S, Bolton P. *Autismo: la conoscenza del problema*. Roma: Phoenix; 1998.
- Baron-Cohen S. *L'autismo e la lettura della mente*. Roma: Astrolabio;1997.
- Blackledge JT, Hayes SC. Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy* 2006;28(1):1-18.
- Campbell CA, Fombonne E, Zakarian R, Bennett A, Meng, L, McLean-Heywood D. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 2006;118(1):139-50.
- Cavagnola R, Moderato P, Leoni M. *Autismo: che fare? Orientarsi nella complessità dei trattamenti e delle teorie*. Gussago (BS): Vannini; 2005.
- Cohen DJ, Volkmar F. *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol.1 - Diagnosi e assessment*. Gussago (BS): Vannini; 2004.
- Cohen DJ, Volkmar F. *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, Vol.2 – Strategie e tecniche di intervento*. Gussago (BS): Vannini; 2012.
- Cottini L. *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma: Carocci; 2002.
- Cottini L. *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma: Carocci;2002.
- Cottini L. *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Roma: Carocci;2002.
- Doneddu G, Fadda R. *I disturbi pervasivi dello sviluppo*. Roma: Armando;2007.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5(3):160-79.
- Feinstein A. *Storia dell'Autismo: conversazioni con i pionieri*. Crema: Uovonero; 2014.
- Fombonne E, Quirke S, Hagen A. Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Amaral DG, Dawson G, Geschwind DH (Ed.) *Autism spectrum disorders*. Oxford: University Press; 2011.
- Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry* 2005;66(Suppl 10):3-8.
- Fombonne E. The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association* 2003;289(1):1-3.
- Foxx R. *Tecniche base del metodo comportamentale*. Trento: Erickson; 1986.
- Gillberg C, Coleman M. *La biologia delle sindromi autistiche* (3 ed.). Napoli: Cuzzolin; 2003.
- Gray C. *Il libro delle storie sociali: ad uso delle persone con disturbi autistici per apprendere le abilità sociali*. Gussago (BS): Vannini; 2004.
- Hayes SC, Strosahl KD, Wilson KG. *Acceptance and Commitment Therapy: The Process and Practice of Mindful Change* (2 ed.). New York: Guilford Press; 2012.
- Hodgdon LA. *Strategie visive e comportamenti problematici: gestire i problemi comportamentali nell'autismo attraverso la comunicazione*. Gussago (BS): Vannini; 2004.
- Hodgdon LA. *Strategie visive per la comunicazione: guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*. Gussago (BS): Vannini; 2004.

- King M, Bearman P. Diagnostic change and the increase in prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology* 2009;38(5):1224-34.
- Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. *Autism diagnostic observation schedule manual*. Los Angeles: Western Psychological Services; 2002.
- Martin G, Pear J. *Strategie e tecniche di intervento: la via comportamentale*. Milano: Mcgraw-Hill Italia; 2000.
- Maurice C, Green G, Luce SC. *Intervento precoce per bambini con autismo: un manuale per genitori e specialisti*. Azzano S Paolo (BG): Junior; 2005.
- Micheli E, Zacchini M. *Verso l'autonomia*. Gussago (BS): Vannini; 2001.
- Molteni P. *Voci dal silenzio -testimonianze e indicazioni a sostegno delle famiglie che vivono l'autismo*. Roma: Franco Angeli; 2011.
- Nihira K. Dimensions of adaptive behavior in institutionalized mentally retarded children and adults: developmental perspective. *American Journal of Mental Deficiency* 1976;81:215-26.
- Nisi A, Ceccarani P. *Apprendimento ai primi passi*. Osimo: Lega del filo d'oro; 1994.
- Ricci C, Romeo A, Bellifemine D, Carradori G, Magaudo C. *Il manuale ABA-VB Applied behavior analysis and Verbal Behavior: fondamenti, tecniche e programmi di intervento*. Trento: Erickson; 2014.
- Rogers S, Dawson G, Vismara LA, *An Early Start for Your Child with Autism*. New York: Guilford Press; 2012. Edizione italiana: Colombi C, Narzisi A, Cuva S, Chericoni N, Valeri G (Ed.). *Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo: come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia*. Firenze: Hogrefe; 2015..
- Schalock RL, Harper RS. Placement from community-based mental retardation programs: how well do clients do? *American Journal of Mental Deficiency* 1978;83:240-7.
- Schopler E, Villa S, Micheli E. *PEP 3 Profilo psicoeducativo*. Gussago (BS): Vannini; 2006.
- Schopler E. et al.. *Attività didattiche per autistici*. Milano: Masson; 1995.
- Singh J, Illes J, Lazzeroni L, Hallmayer J. Trends in US autism research funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2009.39, 788-95.
- Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.
- Smith C. *Storie sociali per l'autismo: sviluppare le competenze interpersonali e le abilità sociali*. Trento: Erickson; 2006.
- Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. *Linee guida per l'autismo: diagnosi e interventi*. Trento: Erickson; 2005.
- Sparrow SS, Cicchetti VD, Balla AD. *Vineland adaptive behavior scales. 2nd edition*. Circle Pines, MN: American Guidance Service; 2005.
- Sundberg M. *VB-MAPP Assessment delle tappe evolutive fondamentali del comportamento verbale e programmazione degli interventi*. Gussago (BS): Vannini; 2012.
- Visconti P, Peroni M, Ciceri F. *Immagini per parlare: percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici*. Gussago (BS): Vannini; 2007.
- Volkmar FR, Wiesner LA. *L'autismo dalla prima infanzia all'età adulta: guida teorica e pratica per genitori, insegnanti, educatori*. Trento: Erickson; 2014.
- Williams JG., Brayne CE, Higgins JP. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood* 2006, 91:8-15.
- Xaiz C, Micheli E. *Gioco e interazione sociale nell'autismo*. Trento: Erickson; 2001.

APPENDICE A
Scheda di rilevazione
e istruzioni per la compilazione

A1. Scheda di rilevazione

Indagine nazionale sui servizi per la diagnosi e il trattamento dei minori con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS)^{1, 2}

¹ Si prega di riferirsi alla codifica ICD-9-CM: 299; codifica ICD-10: F84; codifica DSMIV-TR: 299.0

² Si prega di consultare il documento in allegato "Istruzioni per la compilazione della Scheda di rilevazione"

SEZIONE 1. Informazioni generali sul rilevatore

1.1. Rilevatore

Nome

Cognome

1.2. Qualifica professionale.....

1.3. E-mail.....

1.4. Data della rilevazione.....

SEZIONE 2. Informazioni generali sul servizio*

** Se l'unità rispondente è una Unità Operativa Complessa è opportuno compilare più schede, una per ogni unità semplice*

2.1. Denominazione

2.2. Indirizzo

Via

CAP Comune Sigla provincia.....

2.3. Contatti

Telefono del servizio.....

Fax del servizio.....

2.4. Responsabile del servizio

Nome

Cognome

2.5. Qualifica professionale.....

2.6. E-mail.....

2.7. Telefono diretto del responsabile del servizio

2.8. Descrizione del servizio

Descrittore 1 (possibile scelta multipla)

- Servizio territoriale (ambulatorio, consultorio, unità operativa...)
- Ospedale / Casa di cura
- Struttura residenziale/semiresidenziale extraospedaliera
- Servizio di riabilitazione

Descrittore 2 (possibile scelta multipla)

- Azienda sanitaria locale (ASL)
- Azienda ospedaliera (AO)
- Policlinico/Ospedale Universitario
- Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)

Descrittore 3 (possibile una sola scelta)

- Servizio pubblico
- Servizio privato accreditato SSN

2.9. Indicare la denominazione dell'Ente da cui dipende il servizio (ASL, AO, Policlinico, ecc).

Indicare ANCHE la denominazione del Dipartimento/Unità operativa/Struttura di cui il servizio eventualmente fa parte

.....

2.10. Livello di intensità assistenziale disponibile presso il servizio per fascia di età (possibile scelta multipla)

	0-5 anni	6-11 anni	12-17 anni	18 anni e oltre
ambulatoriale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
day hospital/day service	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ricovero ordinario con pernottamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
centro semiresidenziale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
centro residenziale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.11. Il servizio dispone di un archivio informatizzato dei dati clinici? (campo obbligatorio)

- sì no

2.12. Le prestazioni erogate dal servizio sono censite da un sistema informativo regionale?

(campo obbligatorio)

- sì no

2.13. Numero di unità di personale, strutturato e non strutturato (con esclusione delle forme volontarie), in dotazione al servizio per le attività cliniche (e non esclusivamente per i DPS), e numero di ore/settimana di lavoro svolto, per profilo professionale (se il servizio non presenta dotazione di personale per il profilo riportato, indicare zero [0] al numero di unità)

Neuropsichiatra infantile	Unità.....	Ore
Neurologo	Unità.....	Ore
Psichiatra	Unità.....	Ore
Pediatra	Unità.....	Ore
Psicologo	Unità.....	Ore

Assistente sociale	Unità.....	Ore
Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva		
	Unità.....	Ore
Logopedista	Unità.....	Ore
Educatore	Unità.....	Ore
Infermiere	Unità.....	Ore
Altro profilo professionale		
Profilo		
	Unità.....	Ore
Altro profilo professionale		
Profilo		
	Unità.....	Ore
Altro profilo professionale		
Profilo		
	Unità.....	Ore

2.14. Se necessario aggiungere eventuali note

.....

.....

SEZIONE 3. Informazioni relative alle attività per i pazienti con diagnosi di DPS

3.1. Negli atti di programmazione regionale (Piano sanitario regionale, atti deliberativi, ecc.) sono previste iniziative specifiche in relazione ai DPS? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se sì, il servizio è coinvolto in tali iniziative?

sì no

Se sì, si specifichi quale

.....

.....

3.2. Relativamente alla formazione specifica per i DPS, il servizio:

- organizza corsi di formazione interni? *(campo obbligatorio)*

sì no

- sostiene i costi per la partecipazione dei propri operatori a corsi di formazione esterni?
(campo obbligatorio)

sì no

3.3. Indicare relativamente all'anno 2012 il numero di pazienti di età **inferiore ai 18 anni**, con diagnosi di DPS che hanno avuto almeno un accesso al servizio

--	--	--	--

Indicare relativamente all'anno 2012 il numero di pazienti di età **18 anni e oltre**, con diagnosi di DPS che hanno avuto almeno un accesso al servizio

--	--	--	--

3.4. Rispetto al totale degli utenti che hanno avuto almeno un accesso al servizio, i DPS rappresentano approssimativamente:

- oltre il 90%
- Tra il 71 e il 90 %
- Tra il 51 e il 70 %
- Tra il 31 e il 50 %
- Tra il 11 e il 30 %
- Entro il 10%

3.5. Rispetto al tempo totale degli operatori, i DPS assorbono approssimativamente (considerando sia le attività dirette che indirette che di supporto):

- oltre il 90%
- Tra il 71 e il 90 %
- Tra il 51 e il 70 %
- Tra il 31 e il 50 %
- Tra il 11 e il 30 %
- Entro il 10%

Sezione 3A. Accesso al servizio e iter diagnostico per la diagnosi di DPS da compilarsi solo per i servizi che si occupano dell'accertamento diagnostico

3.6. Il servizio si occupa dell'accertamento diagnostico?

- sì no

3.7. Per i pazienti con sospetta diagnosi di DPS, per ogni modalità sotto riportata, indicare la frequenza di segnalazione da parte di:

	<i>alta</i>	<i>media</i>	<i>bassa</i>	<i>assente</i>
pediatra di libera scelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
medico di medicina generale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
servizi ospedalieri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
servizi territoriali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
scuola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
iniziativa autonoma della famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.8. Il servizio dispone di un protocollo specifico di valutazione diagnostica per i DPS?

- sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli o, ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....

3.9. Quale manuale è utilizzato per la codifica delle diagnosi effettuate nel servizio?

- ICD-9-CM ICD-10 DSM IV-TR

3.10. Presso il servizio si utilizzano strumenti standardizzati (in forma di kit, protocolli, scale di valutazione, ecc.) per la valutazione diagnostica e funzionale dei pazienti con sospetto DPS? (campo obbligatorio)

sì no

Se sì, specificare quali (è possibile più di una scelta)

- AAPEP *Adolescent and Adult Psycho Educational Profile*
- ABC *Autism Behavior Checklist*
- ADI-R *Autism diagnostic Interview - Revised*
- ADOS-G *Autism Diagnostic Observation Schedule*
- Bailey *Bayley Scales of Infant and Toddler Development*
- BECS *Batterie d'Evaluation Cognitif et Socio-emotionelle*
- Camaioni *Questionario sullo sviluppo comunicativo e linguistico nel secondo anno di vita*
- CARS *Childhood Autism Rating Scale*
- CBCL *Child Behavior CheckList*
- GARS *Gilliam Autism Rating Scale*
- Griffith *Griffiths Mental Development Scales*
- Kiddie-SADS *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia School-Age Children*
- Leiter-R *Leiter-R Leiter International Performance Scale - Revised*
- Matrici di Raven *Matrici di Raven o matrici Progressive*
- McArthur *MacArthur Communicative Development Inventories*
- Peabody *Peabody Developmental Motor Scales*
- PEP-R *Psychoeducational Profile-Revised*
- Portage *Test Portage*
- SCID *Structured Clinical Interview for DSM-IV (Psychological Assessment for the Diagnostic and Statistical Manual)*
- TCGB *Test di comprensione grammaticale per bambini*
- VABS *Vineland Adaptive Behavior Scale*
- Wechsler *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*
- Altro specificare
-

3.11. Il protocollo di accertamento diagnostico del servizio per i pazienti con sospetto DPS prevede che siano effettuati esami di laboratorio e/o strumentali? (campo obbligatorio)

sì no

Se sì, specificare quali esami

.....

Se sì, dove vengono effettuati tali esami di laboratorio e/o strumentali?

- totalmente in sede
- parte in sede e parte con invio ad altra struttura
- totalmente con invio ad altra struttura

Sezione 3B. Modalità della presa in carico e trattamenti disponibili per i pazienti affetti da DPS

3.12. Il servizio effettua direttamente almeno una parte del trattamento per i pazienti affetti da DPS? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se no, per il trattamento il servizio invia i pazienti con diagnosi di DPS a *(possibile una sola scelta)*:

- servizio pubblico
- struttura privata accreditata
- altro servizio/struttura

Se no, specificare tipologia e/o denominazione dei servizi a cui si invia

.....

3.13. Tipologia di trattamenti erogati ai pazienti con DPS *(una sola scelta per ogni voce)*:

Applied Behaviour Analysis-Verbal Behaviour (ABA/VB)	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Denver Model	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Dieta di eliminazione	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Interventi di riabilitazione espressivo/motoria	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Logopedia	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Metodo Greenspan	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Modello TEACCH	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Metodo TED	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Neuropsicomotricità	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia cognitiva	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia della famiglia	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia farmacologica	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia psicodinamica	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Altro trattamento erogato	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Altro trattamento erogato	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	

Se necessario aggiungere eventuali note

.....

.....

Sezione 3C. Livelli di integrazione della presa in carico per i pazienti con diagnosi di DPS

3.14. Il servizio collabora con i pediatri di libera scelta per il trattamento dei DPS? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se sì, tale collaborazione con i pediatri è formalizzata da un protocollo specifico in forma scritta?

sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli (max 1024 caratteri) e ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....

3.15. Il servizio collabora con altri servizi (pubblici / privati accreditati / privati) per il trattamento dei DPS? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se sì, specificare quali

.....
.....

Se sì, tale collaborazione con i servizi (pubblici / privati accreditati / privati) pediatri è formalizzata da un protocollo specifico in forma scritta?

sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli e ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....
.....

3.16. Il servizio collabora con la scuola per i pazienti affetti da DPS per specifici programmi, in aggiunta ai Gruppi di Lavoro Handicap (GLH)? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se sì, specificare quali

.....
.....

Se sì, tale collaborazione con la scuola è formalizzata da un protocollo specifico in forma scritta?

sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli e ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....
.....

3.17. Il servizio collabora con servizi (pubblici / privati accreditati) dedicati all'adulto per garantire la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta? *(campo obbligatorio)*

sì no

Se sì, specificare quali

.....
.....

Se sì, tale collaborazione con i servizi (pubblici / privati accreditati) dedicati all'adulto è formalizzata da un protocollo specifico in forma scritta?

sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli e ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....
.....

A2. Istruzioni per la compilazione della Scheda di rilevazione nazionale sui servizi per la diagnosi e il trattamento dei minori con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS)

Premessa

La scheda di rilevazione è indirizzata a tutte le strutture del sistema sanitario nazionale che erogano servizi a minori con disturbi neuropsichici (servizi di neuropsichiatria infantile, servizi di tutela della salute mentale in età evolutiva, servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, servizi di neuroriabilitazione, etc.). Data l'eterogeneità delle componenti sanitarie e sociosanitarie che erogano servizi alle persone con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo si è previsto di comprendere tra i destinatari della rilevazione anche le strutture private accreditate con il sistema sanitario. L'indirizzario dei destinatari è stato in tal senso acquisito tramite gli uffici regionali in collaborazione con l'assessorato della sanità e, laddove necessario, con l'assessorato alle politiche sociali.

Chi deve compilare la scheda?

La scheda è stata messa a punto per essere compilata da un operatore che abbia accesso ai dati di archivio e a quelli relativi al funzionamento della struttura. Il compilatore può essere scelto tra le varie figure professionali che operano nella struttura (neuropsichiatra infantile, psicologo, personale infermieristico o amministrativo, ecc.). È importante che la scheda sia compilata da un unico operatore, in modo che per qualsiasi dato non chiaro, o eventuali errori di compilazione, sia possibile individuare rapidamente la persona da consultare per ottenere informazioni o spiegazioni aggiuntive.

Che tipo di informazioni sono richieste?

La scheda di rilevazione è centrata sul 'servizio' ed è strutturata per raccogliere alcune informazioni sulle sue caratteristiche generali, oltre a entrare nello specifico delle prestazioni che correntemente vengono erogate nei confronti dei pazienti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. La consapevolezza di una organizzazione diversificata a livello regionale può rendere questa scheda non universale sia per la terminologia utilizzata sia per alcuni quesiti che possono non attagliarsi alle modalità organizzative del servizio sanitario regionale. Ad esempio, è da notare che il termine 'servizio' viene utilizzato convenzionalmente, ed è da considerare nel più ampio significato, dato che le unità territoriali, ospedaliere, o sociosanitarie accreditate, che hanno in carico persone con DPS, prevedono molte differenti denominazioni, anche in dipendenza della regione di appartenenza. Per alcune possibili ambiguità si rimanda alla descrizione in dettaglio riportata sotto (breve spiegazione relativamente ad alcune delle informazioni richieste), altrimenti per eventuali chiarimenti sulla compilazione si prega di contattare il riferimento indicato in calce alle istruzioni.

La scheda si compone di tre sezioni:

1. Informazioni sul rilevatore dei dati contenuti nella scheda
2. Informazioni generali sul servizio
3. Informazioni relative alle attività per i pazienti con diagnosi di DPS
 - A. Accesso al servizio e iter diagnostico per la diagnosi di DPS
 - B. Modalità della presa in carico e trattamenti disponibili per i pazienti affetti da DPS
 - C. Livelli di integrazione della presa in carico per i pazienti con diagnosi di DPS

Breve spiegazione relativamente ad alcune delle informazioni richieste

Sezione 1. Informazioni sul rilevatore dei dati contenuti nella scheda

Le informazioni richieste sono pensate per essere pienamente auto esplicative.

Per i recapiti telefonici e fax, si prega di inserire uno spazio tra il prefisso e il numero

Sezione 2. Informazioni generali sul servizio

Se il rispondente è una struttura composta da più unità funzionali, distinte da un punto di vista territoriale e/o organizzativo (es. presidi, ambulatori, consultori, servizi, centri, comunità, ecc.), sarebbe opportuno compilare più schede, una per ogni unità funzionale

2.8. Descrizione del servizio

(si prega di consultare il documento "Istruzioni per la compilazione della scheda di rilevazione"):

Descrittore 1 (possibile scelta multipla)

- Servizio territoriale (ambulatorio, consultorio, unità operativa...)
- Ospedale / Casa di cura
- Struttura residenziale/semiresidenziale extraospedaliera
- Servizio di riabilitazione

Descrittore 2 (possibile scelta multipla)

- Azienda sanitaria locale (ASL)
- Azienda ospedaliera (AO)
- Policlinico/Ospedale Universitario
- Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)

Descrittore 3 (possibile una sola scelta)

- Servizio pubblico
- Servizio privato accreditato SSN

Per quanto riguarda la descrizione del servizio, sono previsti tre descrittori: l'ambito del servizio, la tipologia di azienda, la natura del servizio (pubblico o privato accreditato). Notare bene l'indicazione di possibile scelta multipla per i descrittori 1 e 2.

Esempio:

Per un ambulatorio di una ASL, selezionare:

- Descrittore 1: Servizio territoriale (ambulatorio, consultorio, unità operativa...)
- Descrittore 2: Azienda sanitaria locale (ASL)
- Descrittore 3: Servizio pubblico

Per un IRCCS pubblico (es. Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta), selezionare:

- Descrittore 1: Ospedale / Casa di cura
- Descrittore 2: Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)
- Descrittore 3: Servizio pubblico

Per un IRCCS privato (es. Fondazione Stella Maris), selezionare:

- Descrittore 1: Ospedale / Casa di cura
- Descrittore 2: Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)
- Descrittore 3: Servizio privato accreditato SSN

Per un policlinico universitario (es. Policlinico Umberto I - Università Sapienza di Roma), selezionare:

- Descrittore 1: Ospedale / Casa di cura
- Descrittore 2: Policlinico/Ospedale Universitario
- Descrittore 3: Servizio pubblico

2.9. Indicare la denominazione dell'Ente da cui dipende il servizio (ASL, AO, Policlinico, ecc).
Indicare ANCHE la denominazione del Dipartimento/Unità operativa/Struttura di cui il servizio eventualmente fa parte

(si prega di consultare il documento "Istruzioni per la compilazione della scheda di rilevazione"):

.....
.....

Esempio

Indicare se Dipartimento materno infantile o Dipartimento di salute mentale o Unità Operativa Complessa o Centro per la diagnosi e/o terapia o Fondazione, ecc.

2.13. Numero di unità di personale, strutturato e non strutturato (con esclusione delle forme volontarie), in dotazione al servizio per le attività cliniche (e non esclusivamente per i DPS), e numero di ore/settimana di lavoro svolto, per profilo professionale (**se il servizio non presenta dotazione di personale per il profilo riportato, indicare zero [0] al numero di unità**)

La domanda prevede **obbligatoriamente** una risposta per ogni profilo professionale. Per ogni profilo, occorre riportare il numero di unità di personale, strutturato e non strutturato (**con esclusione delle forme volontarie**), in dotazione al servizio per le attività cliniche (**e non esclusivamente per i DPS**). Occorre anche indicare il numero di ore di lavoro a settimana svolto **complessivamente** da tutte le unità dello specifico profilo professionale. Qualora nella struttura non vi siano unità di personale per un dato profilo, indicare 0 [zero] sia al numero di unità sia al numero di ore.

SEZIONE 3. Informazioni relative alle attività per i pazienti con diagnosi di DPS

3.1. Negli atti di programmazione regionale (Piano sanitario regionale, atti deliberativi, ecc.) sono previste iniziative specifiche in relazione ai DPS? (campo obbligatorio)

Per iniziative si intendono specifici atti deliberativi da parte del governo della regione (ad esempio delibere regionali), finalizzati ad alcuni aspetti della presa in carico dei DPS quali diagnosi, trattamento, area dell'integrazione socio-sanitaria, oltre che atti finalizzati alla organizzazione dei servizi (organizzazione degli spazi, intensità assistenziale, numero e tipologia di addetti, attivazione di livelli di integrazione sanitaria). Si prega di riportare il riferimento amministrativo se disponibile.

Sezione 3A. Accesso al servizio e iter diagnostico per la diagnosi di DPS da compilarsi solo per i servizi che si occupano dell'accertamento diagnostico

(si prega di consultare il documento: "Istruzioni per la compilazione della scheda di rilevazione")

Si sottolinea che questa parte è da compilare solo se il servizio si occupa dell'accertamento diagnostico. I servizi che forniscono solo programmi di intervento non devono compilare questa parte.

3.7. Per i pazienti con sospetta diagnosi di DPS, per ogni modalità sotto riportata, indicare la frequenza di segnalazione da parte di:
(si prega di consultare il documento: "Istruzioni per la compilazione della scheda di rilevazione")

	<i>alta</i>	<i>media</i>	<i>bassa</i>	<i>assente</i>
pediatra di libera scelta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
medico di medicina generale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
servizi ospedalieri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
servizi territoriali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
scuola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
iniziativa autonoma della famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si prega di **indicare la frequenza di ogni modalità di invio**, in base alla gradazione indicata. **NOTA BENE:** se una modalità di invio tra quelle previste non si verifica, selezionare "assente".

3.8. Il servizio dispone di un protocollo specifico di valutazione diagnostica per i DPS?

sì no

Se sì, descrivere brevemente tali protocolli o, ove possibile, allegare il documento con i protocolli

.....

Per protocollo si intende una procedura condivisa a livello dell'unità funzionale di appartenenza o anche definita a un livello organizzativo più alto (azienda ospedaliera, ASL, Regione, ecc.), che definisca il percorso di diagnosi. Tale procedura può riferirsi alla sola strumentazione o al solo iter diagnostico (diagramma di flusso), o al solo personale coinvolto, o diversamente comprendere tutti gli aspetti del percorso di diagnosi. Se il protocollo discende direttamente da una norma, delibera o atto amministrativo recuperabile, basta indicarne il riferimento.

Qualora alla domanda successiva venga allegato il documento, può essere sufficiente scrivere in questo spazio "vedi allegato".

Sezione 3B. Modalità della presa in carico e trattamenti disponibili per i pazienti affetti da DPS

3.12. Il servizio effettua direttamente almeno una parte del trattamento per i pazienti affetti da DPS?
(campo obbligatorio)

sì no

Se no, per il trattamento il servizio invia i pazienti con diagnosi di DPS a (possibile una sola scelta):

- servizio pubblico
- struttura privata accreditata
- altro servizio/struttura

Si sottolinea che la tipologia di struttura a cui vengono inviati i pazienti per il trattamento deve essere specificata solo se il servizio non effettua direttamente alcun tipo di trattamento per i DPS.

Se no, specificare tipologia e/o denominazione dei servizi a cui si invia

.....

Nello spazio a disposizione si richiede di specificare tipologia e denominazione del servizio al quale vengono inviati i pazienti per il programma di intervento, sia esso pubblico, privato accreditato o altro. Come sopra, questa informazione deve essere data solo se il servizio non effettua direttamente alcun tipo di trattamento per i DPS.

3.13. Tipologia di trattamenti erogati ai pazienti con DPS (una sola scelta per ogni voce):

Applied Behaviour Analysis-Verbal Behaviour (ABA/VB)	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Denver Model	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Dieta di eliminazione	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Interventi di riabilitazione espressivo/motoria	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Logopedia	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Metodo Greenspan	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Modello TEACCH	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Metodo TED	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	<input type="checkbox"/> alcuni principi
Neuropsicomotricità	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia cognitiva	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia della famiglia	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia farmacologica	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Terapia psicodinamica	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Altro trattamento erogato	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	
Altro trattamento erogato	<input type="checkbox"/> sì	<input type="checkbox"/> no	

Se necessario aggiungere eventuali note

.....

Tra le voci elencate, per alcune è possibile rispondere solo 'Yes' o 'No'. Per altre voci (Applied Behaviour Analysis-Verbal Behaviour ABA/VB, Denver Model, Metodo Greenspan, Modello TEACCH, Metodo TED), è possibile indicare o l'applicazione del metodo o del modello nella sua interezza (risposta sì), o la sola applicazione di alcuni dei principi alla base dello stesso (risposta 'alcuni principi'). La voce 'Terapia della famiglia' è intesa in maniera generica, per tutti gli interventi indirizzati alla famiglia. Se necessario utilizzare la voce 'Altro trattamento erogato'.

Sezione 3C. Livelli di integrazione della presa in carico per i pazienti con diagnosi di DPS

Per protocolli (Domanda 3.14, 3.15, 3.16 e 3.17) si intendono procedure condivise tra gli attori del percorso. Tali protocolli possono essere informali (accordi di collaborazione non protocollati derivati da una elaborazione locale), o formali (accordi di collaborazione siglati dai responsabili delle strutture coinvolte). Nel caso i protocolli si riferiscano a delibere o decreti regionali basta indicare il riferimento normativo e in questo caso non è necessario allegare il documento.

Per eventuali chiarimenti sulla compilazione contattare

ALDINA VENEROSI

aldina.venerosi@iss.it;

06 4957821

Istituto Superiore di Sanità , Viale Regina Elena 299, 00161 Roma

La compilazione dovrà avvenire ove possibile tramite un indirizzo web dedicato, a cui si potrà accedere con password personale comunicata al compilatore designato tramite posta elettronica.

Grazie per la collaborazione

APPENDICE B
Normativa regionale sull'autismo

B1. Delibere regionali in materia di recepimento delle “Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”¹

Regione	Numero delibera e anno di emissione*
Abruzzo	DECRETO 38/2014
Basilicata	DGR 648/2014
Calabria	DGR 31/2014
Campania	Decreto 46/2013
Emilia-Romagna	DGR 1082/2013
Lazio	DGR 932/2014
Liguria	DGR 266/2015
Molise	DGR 301/2013
Piemonte	DGR 22-7178/2014
Puglia	DGR 1521/2013

* Il recepimento delle “Linee di indirizzo può essere stato effettuato dalle Regioni attraverso altri dispositivi normativi, come ad esempio il Documento di Economia e Finanza Regionale.

¹ Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2012. (Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012).

B2. Raccolta dei programmi e interventi regionali in tema di autismo

La raccolta di riferimenti normativi non è esaustiva. Essa è stata compilata sulla base dei riferimenti normativi indicati nelle schede compilate dalle UO sia attraverso l'analisi dei siti distittuzionali delle Regioni.

Delibera	Finanziamento
<p>Abruzzo</p> <p>LR n. 92/1997: Istituzione del Centro Regionale per le psicosi infantili (CRRRA) presso l'Aquila</p> <p>DGR n.205/2004: Presa d'atto delle linee-guida per l'autismo</p> <p>DGR n.532/2006: Accordo collettivo regionale per la disciplina dei rapporti tra i medici pediatri di famiglia e il SSN. Art 3 Screening (CHAT al 24° mese)</p> <p>GRA n.487/2008: Istituzione del Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo (CRRRA) della Regione Abruzzo</p> <p>LR n. 5/2008: Un sistema di garanzie per la salute (Piano sanitario regionale 2008-2010); Potenziamento delle attività per l'Autismo</p>	<p>DGR n. 469/2006 e n. 817/2007: Creazione di una rete di servizi (Centri diurni) su progetti obiettivi presentati dalle associazioni familiari (€ 803.624)</p> <p>DGR n.448/2008: Progetto obiettivo "Cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da autismo. Centro per l'Autismo di L'Aquila e di Lanciano-Vasto" (€ 1.425.815)</p>
<p>Campania</p> <p>Deliberazione n. 1673/2003: La diagnosi precoce del Disturbo Autistico - Raccomandazioni tecniche operative per gli Operatori territoriali".</p> <p>DGR n. 1449/2009: Linee guida di intervento riabilitativo per l'autismo in età evolutiva</p> <p>DP n.46/2013: Recepimento schema di accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico</p>	<p>DGR 1424/2009: Programmazione risorse finanziarie afferenti al fondo sociale-regionale (€ 400.000 per azioni volte a favorire l'inclusione dei bambini autistici e alleviare il carico assistenziale dei relativi nuclei familiari)</p>
<p>Calabria</p> <p>DGR n. 521/2007: Progetto sperimentale Centro residenziale a ciclo continuativo per soggetti con autismo</p> <p>Regolamento regionale n. 13 del 1 settembre 2009: Centri di riabilitazione estensiva extra-ospedaliera a ciclo diurno – Autismo</p> <p>DPGR - CA n. 31/2014: Recepimento "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"</p>	<p>DGR n. 521/2007: Progetto sperimentale Centro residenziale a ciclo continuativo per soggetti con autismo: impegno economico per l'erogazione triennale del servizio</p>
<p>Emilia-Romagna</p> <p>DGR n.1066/2004: Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo</p> <p>DGR n.183/2005: Costituzione Tavolo Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico</p> <p>DGR n.6052/2006: Costituzione Commissione tecnica regionale per il Programma regionale integrato di assistenza ai disturbi dello spettro autistico (PRI-A)</p> <p>DGR n.318/2008: Programma regionale integrato di assistenza ai disturbi dello spettro autistico (PRI-A)</p> <p>DGR n.1378/2011: Programma regionale integrato di assistenza ai disturbi dello spettro autistico (PRI-A). Obiettivi 2011-2013</p> <p>DGR n.212/2016: Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2016-2018</p>	<p>DGR n.1818/2006 "FSR 2006: ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR. e dell'A.R.P.A." (progetto regionale di innovazione "Centri Assistenza Autismo" € 300.000)</p> <p>DGR n.1880/2007: Ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR. ("Centri Assistenza Autismo" € 1.168.725,00)</p> <p>Circa 1200000 a sostegno del piano PRIA 2016-2018</p>
<p>Friuli-Venezia Giulia</p> <p>DGR n. 465/2010: Presa in carico integrata delle persone con malattie croniche e disabilità</p>	<p>DGR 2142/2016: Nota di aggiornamento del Documento di Economia e Finanza 2017 (l'impegno di spesa si riferisce anche "alla rete dei servizi per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neurologici e neuropsicologici, cui farà seguito l'elaborazione delle linee di indirizzo per l'assistenza sociosanitaria per l'età adulta")</p>

Delibera	Finanziamento
<p>Lazio</p> <p>DGR n. 924/2005 Criteri di riparto e modalità di utilizzazione del fondo socio-sanitario per la non autosufficienza.</p> <p>DGR n. 127/2015: Istituzione Tavolo inter-assessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.</p>	<p>DGR n.127/2015 (€ 700.000)</p>
<p>Liguria</p> <p>DGR 739/2009: Accordo regionale finalizzato al recepimento e all'implementazione delle linee di indirizzo nazionali per la salute mentale, con riferimento all'ASD.</p>	<p>Decreto 2147/2002: Progetto autonomia per minori e giovani adulti con problemi relazionali (€ 60.300 all'ANGSA)</p> <p>DGR 1555/2004: Approvazione Indirizzi in materia di autismo (impegno della somma di € 80.000)</p> <p>Decreto 2961/2005: Progetti di rilevanza in materia di autismo e malattie rare (€ 50.000 all'IRCSS Gaslini)</p> <p>Decreto 2106/2006: Progetto di interesse regionale in materia di autismo (€ 75.000 alle AUSL)</p> <p>DGR 1118/2006: Soggetti autistici per una presa in carico integrata tra ASL 3 e Istituto Chiossone (€ 79.270)</p> <p>DGR 419/2006: Finanziamento alle ASL liguri e all'IRCSS Gaslini per progetti in materia di autismo (€ 400.000).</p>
<p>Lombardia</p> <p>DGR V/64960/1995: Progetto Sindrome Autistica</p> <p>DGR n. 9163/1996: Istituzione dell'Osservatorio regionale sull'autismo in collaborazione con l'Azienda USSL n. 8 di Merate</p> <p>Avviamento 8 poli sperimentali per l'autismo (1998)</p> <p>DGR 8/6861/2008: Approvazione delle Linee di indirizzo regionale per la Nèpsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza</p>	<p>DGR n.VII/495/2000: Progetto Sperimentale Integrato per la Presa in carico Psico-Educativa Coordinata e Continuativa di Bambini e Adolescenti Affetti da Autismo (lire 110.000)</p> <p>DGR n.IX/3239/2012: Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare". Attribuzione di progetti sperimentali che coinvolgono i Disturbi dello spettro autistico (impegno stimato 4.500.000 €/anno). Report di valutazione finale delle sperimentazioni attivate ai sensi della DGR n.IX/3239 2012 con termine 31 luglio 2013 (DGR n. 449 2013).</p> <p>DGR n.X/392/2013: Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico. Attribuzione alle ASL di funzione di case management (€ 2.500.000/anno).</p> <p>DGR n.X/4981/2016: Determinazione in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS Lombarde per la riduzione delle Liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da Sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa (4.000.000 €/anno).</p>
<p>Marche</p> <p>LR n. 25/2014; art 4: "Istituzione Centro regionale presso l'Azienda ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord</p>	<p>DGR n. 1891/2002: L'Autismo nelle Marche: verso un progetto di vita (€ 516.516, fondi compartecipati salute sociale)</p> <p>DGR n. 1232/2003: all'interno del Progetto "Autismo nelle Marche" - Costituzione gruppo tecnico di riferimento sotto progetto "Età adolescenziale ed età adulta" e "residenzialità" (€ 200.000).</p> <p>DGR n. 481/2007: Progetto "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita" – destinazione fondi regionali (€62.500)</p> <p>DGR n. 1903/2008: Progetto sperimentale per l'assistenza di pazienti con autismo in età adolescenziale e d adulta. Integrazione e modifica del progetto: L'autismo nelle Marche verso un progetto di vita (€400000).</p> <p>DGR n. 2075/2009: Progetto sperimentale per l'assistenza di pazienti con autismo in età adolescenziale e d adulta: avvio attività ambulatorio specialistico (€400000)</p> <p>DGR n. 23/2013: Comunità socio educative riabilitative residenziali per disabili gravi – COSER – della Regione Marche e determinazione del cofinanziamento regionale (per autismo 15000 €/anno per assistenza residenziale).</p> <p>LR n. 25/2014: Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico; art 11 rimborso intervento abilitativo (€ 1.200.00)</p>

Delibera	Finanziamento
<p>Piemonte</p> <p>D. Ass. 13771/2008; D. Ass. 2000/2008: Programma di governo clinico per i disturbi n'epsiatrici in età evolutiva. Raccomandazioni: Autismo e Disturbi pervasivi dello sviluppo</p> <p>Determinazione Dirigenziale 2005/2009: Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva</p> <p>Osservatorio Regionale Disabilità (2009)</p> <p>DGR n. 227178/2014: Disturbi Pervasivi dello Sviluppo:recepimento dell'Accordo Stato Regioni del 22.11.2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".</p> <p>DGR n. 26-1653/2016 n. 2-4286 Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.</p>	<p>DGR del 29.11.2016 con oggetto le DGR n. 2-4286 e n. 26-1653 del 29.6.2015. Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico (€ 1.800.000/anno/ASR; € 200.000/anno/ASL TO2 a favore del Centro Pilota per l'età adulta a sostegno dell'avvio della rete regionale e a sussidio della presa in carico territoriale da parte dei competenti DSM).</p> <p>DGR n. 22-4797/2017 "Rideterminazione del riparto alle Aziende Sanitarie Regionali di cui alla d.g.r. n. 35-3152 dell'11.04.2016 relativo alle risorse definitive per la realizzazione dei Progetti Obiettivo di PSN 2016 di cui all'Accordo Stato-Regioni Rep. Atti n. 65/CSR del 14 aprile 2016, e rendicontazione delle attività relative ai Progetti Obiettivo di PSN 2014 e 2015" (impegno di spesa per l'autismo non direttamente indicato. La delibera assegna circa € 20 milioni/annui alle ASR per l'intera AREA progettuale 4 che include il percorso autismo).</p>
<p>Puglia</p> <p>LR n. 45/2008, art. 9, di modifica dell'art. 38 della LR 26/2006</p> <p>DGR n.1521/2013: Attuazione dell'Accordo C.U. del 22 novembre 2012. Approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo</p> <p>RG n. 9/2016: Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali</p>	<p>DGR 1340/2015: LR n. 45/2008 - art. 9. DGR 2506/2012. Criteri di assegnazione del contributo ai cittadini pugliesi che si avvalgono del Metodo ABA. Modifiche ed integrazioni (impegno di spesa rendicontato: per 2010 € 450.000; per 2011 € 500.000; per 2012 € 650.000; per 2013 € 650.000; per 2014 € 650.000; per 2015 € 650.000).</p>
<p>Sardegna</p> <p>DGR 39/61/2002: Istituzione "Centro per l'assistenza a bambini e adolescenti con disturbi pervasivi dello sviluppo" presso AO Brotzu.</p> <p>D. Ass. 4/2006: Istituzione Commissione regionale per la salute n'epsiaca di bambini e adolescenti".</p> <p>DGR 8/16/2006: Linee di indirizzo sulle attività sanitarie e sociosanitarie di riabilitazione.</p> <p>DGR n.53/8/2007: Attività sanitarie e sociosanitarie di riabilitazione. Adeguamento requisiti minimi, parametri di fabbisogno e sistema di remunerazione</p> <p>DGR n.71/10/2008: Indirizzi per la riqualificazione degli interventi socio - sanitari e sanitari per la salute n'epsiaca in età evolutiva'</p>	<p>LR n. 20/1997: Nuove norme inerenti provvidenze a favore di persone residenti in Sardegna affette da patologie psichiatriche. Modifiche e integrazioni alla legge regionale 27 agosto 1992, n. 15 concernente: Nuove norme inerenti provvidenze a favore degli infermi di mente e dei minorati psichici residenti in Sardegna (la legge regionale introduce nel 1997 anche l'autismo come patologia eligibile per le provvidenze).</p> <p>DGR n. 44/10/2007: Programma straordinario di interventi per l'autismo e altri DPS (€ 1.150.000)</p> <p>DGR n.10/45/2009 "Accordo Integrativo regionale per la pediatria di libera scelta". Introduzione screening con CHAT (12 €/screening).</p>
<p>Sicilia</p> <p>DGR 8412/2006: Istituzione Tavolo tecnico regionale autismo</p> <p>Decreto assessoriale 9/2007: Linee guida di organizzazione rete assistenziale per persone affette da disturbo autistico</p> <p>Decreto assessoriale 9/2011: Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati per le persone affette da disturbo autistico.</p> <p>Circolare assessoriale 4/2015: Direttiva per l'accreditamento istituzionale delle strutture eroganti prestazioni sanitarie riabilitative ex art. 26, legge n. 833/78, e delle strutture eroganti prestazioni sanitarie in favore di soggetti affetti da disturbo autistico"</p> <p>Circolare assessoriale 12/2015: Rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico. Direttiva in ordine all'utilizzo delle risorse di cui all'art. 25, comma 8, della legge regionale n. 19/05</p> <p>Circolare assessoriale 7/2016: Direttive in ordine ai Centri Diurni afferenti la Rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico.</p>	<p>LR 19/2005, art. 25 comma 8: Misure finanziarie urgenti e variazioni al bilancio della Regione per l'esercizio finanziario 2005 (impegno di spesa pari allo 0,1% del bilancio di ciascuna Azienda sanitaria)</p>

Delibera	Finanziamento
<p>Toscana</p> <p>DGR n. 531/2002: Determinazione in merito all'assistenza sanitaria riabilitativa nei confronti di soggetti affetti da disturbo autistico: indirizzi alle Aziende UU.SS.LL (riconoscimento economico alle famiglie per ABA)</p> <p>DGR n.1066/2008: Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multi-professionale dei DPS. Costituzione del team aziendale.</p> <p>DGR 6904/2009: Istituzione dell'Osservatorio regionale autismo</p> <p>Delibera n.168/2015: Approvazione di un protocollo d'intesa tra Regione Toscana, Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana e ANCI Toscana per l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico (DSAut) e azioni integrate di orientamento, formazione e lavoro".</p>	<p>DGR 1371/2003: Promozione interventi a favore della patologia autistica: assegnazione finanziamenti all'Azienda USL 10 di Firenze e all'Azienda USL 11 di Empoli</p> <p>DGR n.699/2009: Screening per la valutazione dello sviluppo della comunicazione e della relazione (€ 360.000)</p> <p>DGR n.724/2014: I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multi-professionale (€ 1.400.000)</p>
<p>Trento</p> <p>DGP n.605/2011, concorso spese per percorsi riabilitativi a favore di soggetti affetti da autismo, psicosi infantile e/o paralisi cerebrale infantile. In base a Art. 16, comma 5, legge provinciale 23 luglio 2010, n. 16 "Tutela della salute in provincia di Trento".</p>	<p>LP n. 1682/2010. Scheda n. 11 "Concorso spese per percorsi riabilitativi a favore di soggetti affetti da autismo, psicosi infantile o paralisi cerebrale infantile" (€ 4.000 per prestazione ambulatoriale in struttura fuori dal SSN; € 10.000 per prestazione ospedaliera in struttura fuori dal SSN; rimborso spese di viaggio per raggiungere le strutture eroganti prestazione)</p> <p>DGR n.432/2016: Piano della fragilità dell'età evolutiva: problematiche sanitarie e socio-sanitarie e modalità di intervento (€1.789.750,00, su tale fondo percorso aziendale dallo screening per gli ASD alla presa in carico per l'età adulta)</p>
<p>Umbria</p> <p>DGR 1994/2006: Progetto per promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici.</p> <p>DGR 1708/2009 (relativa a "legge regionale 9/2008): Istituzione Centri diurni per specifiche tipologie assistenziali, tra cui autismo</p> <p>DGR n. 399/2012: Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multi-professionale DPS</p> <p>LR n. 9/2008</p> <p>Delibera CR n. 298/2009</p>	<p>DGR n. 497/2007: Sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici (€ 50.000).</p> <p>DGR n.1410/2012: Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico della Regione Umbria (CRR ASD) con competenza per l'età infantile (€ 167.000).</p> <p>DGR n.169/2016: Prosecuzione delle attività del Centro di Riferimento Regionale per i disturbi dello spettro autistico ed estensione delle competenze all'adolescenza e all'età adulta" (€ 350.000)</p>
<p>Veneto</p> <p>DGR 11/2013: Approvazione Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)</p> <p>DGR 488/2015: Istituzione tavolo regionale autismo all'interno del piano di zona 2011-2015</p> <p>Protocolli Terapeutici e Diagnostici Assistenziali tra le ULSS e centri convenzionati (Samarotto, La Nostra Famiglia)</p>	
<p>Valle d'Aosta</p> <p>Delibera per la costituzione di un gruppo autismo (2004)</p>	

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di luglio 2017, 1° Suppl.*

*Stampato in proprio
Settore Attività Editoriali – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, luglio 2017