Delibera Giunta Regionale – Regione Umbria - 16 aprile 2012, n. 399

"*Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico.*"

(Pubblicata nel B.U. Umbria 30 maggio 2012, n. 23, S.O. n. 3.)

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta dell'assessore Franco Tomassoni;

Preso atto:

a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;

b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal dirigente competente;

c) della dichiarazione del dirigente medesimo che l'atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

d) del parere favorevole del direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la legge regionale 1° febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

Delibera

1) di fare proprio il documento istruttorio e la conseguente proposta dell'assessore, corredati dei pareri e del visto prescritti dal regolamento interno della Giunta, che si allegano alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale, rinviando alle motivazioni in essi contenute;

2) di approvare le linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico, condivise dal Comitato di Coordinamento della Rete materno infantile e dell'età evolutiva, illustrate nel documento istruttorio del presente atto, di cui all'allegato A che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;

3) di dare mandato alle Aziende sanitarie locali di avviare l'applicazione delle suddette linee guida e di prevedere a distanza di un anno dall'adozione del presente provvedimento una verifica della loro attuazione;

4) di pubblicare il presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione.

Allegato

Documento istruttorio

Oggetto: Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico

Con Delib.G.R. n. 1994 del 22 novembre 2006 è stato approvato un progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici che include il documento tecnico relativo alla promozione della salute per i minori affetti da autismo, dalle evidenze disponibili ai percorsi di cure, edito nel 2005.

Successivamente con Delib.G.R. n. 497 del 26 marzo 2007 è stata approvata una sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici con lo scopo di verificare l'applicabilità di tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali integrate in programmi di intervento intensivi ed individualizzati, realizzati nei contesti educativi ed assistenziali della Regione Umbria. I risultati di tale sperimentazione sono stati pubblicati dalla Regione nel Quaderno n. 17 di Maggio 2009.

Nel PSR 2009-2011 è stata affermata la necessità di istituire un Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo e di realizzare Centri Diurni per l'Autismo su tutto il territorio regionale. L'istituzione di tali Centri è stata prevista anche con Delib.G.R. n. 1708 del 30 novembre 2009 relativa a "legge regionale 4 giugno 2008, n. 9 - Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni".

Dal confronto con la letteratura scientifica esistente, i modelli operativi previsti in altre regioni ed i risultati emersi dalla sperimentazione effettuata sui trattamenti educativo comportamentali nella cura dei bambini autistici, emerge la necessità di predisporre a livello regionale linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico in grado di adeguare la qualità dell'assistenza a quanto previsto dalle linee guida accreditate e rendere accessibili per tutti i portatori del disturbo eguali opportunità di cura e di assistenza.

Un gruppo di lavoro regionale, costituito da referenti di tutti i Servizi per l'Età Evolutiva delle ASL dell'Umbria che si occupano di Disturbi dello Spettro Autistico, ha predisposto ed approvato le linee guida allegate al presente atto (All. A) che ne costituiscono parte integrante e sostanziale. Tale documento si propone la strutturazione di una rete come sistema interistituzionale le cui componenti, sanitarie e non, cooperano per la realizzazione dell'obiettivo comune di promuovere la migliore qualità di vita per le persone con disturbi autistici e le loro famiglie e garantire pari opportunità in tutto l'ambito regionale. Tra le azioni necessarie per l'implementazione del percorso assistenziale vanno inoltre previsti momenti di sensibilizzazione sulle problematiche relative ai Disturbi dello Spettro Autistico con particolare riguardo all'inclusione sociale attraverso il coinvolgimento di gruppi, Associazioni dei genitori, Istituzioni educative e tutto il Volontariato.

In considerazione di quanto sopra esposto, si propone l'approvazione delle suddette linee guida di indirizzo.

Allegato A

Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico

La Rete Materno infantile e dell'età evolutiva, coordinata dal Prof. Giuseppe Castellucci, ha ritenuto opportuno attivare percorsi di approfondimento su specifici problemi di salute di soggetti in età evolutiva.

Il terzo tema individuato è l'Autismo e a tale scopo la Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza con lo scopo di elaborare un documento di indirizzo sull'argomento ha attivato un gruppo di lavoro composto dai Responsabili dei Servizi per l'età evolutiva quali referenti delle Aziende Sanitarie della Regione supportati dal Servizio II della Direzione Regionale e da membri rappresentativi del comitato di coordinamento della Rete materno infantile e dell'età evolutiva.

Tale gruppo è così composto:

Regione Umbria - Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza

Marcello Catanelli (Dirigente Servizio II - Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza di base e ospedaliera)

Mara Zenzeri (Responsabile Sezione V - Riabilitazione, disabilità e cooperazione sanitaria)

Giuseppina Moliterni (Funzionario Sezione V - Riabilitazione, disabilità e cooperazione sanitaria)

Membri rappresentativi del Comitato di coordinamento della Rete Materno Infantile e dell'Età Evolutiva

Corrado Rossetti (Direttore U.O. di Pediatria Aziendale - ASL n. 1)

Annunziata Di Marco (Responsabile Centro di Salute e Servizio Consultoriale Aziendale - ASL n. 3)

Azienda USL 1

Paola Tomassoli (Responsabile Servizio Integrato per l'Età Evolutiva - Alto Chiascio)

Paola Antonelli (ResponsabileServizio Integrato per l'Età Evolutiva - AltoTevere)

Azienda USL 2

Graziana Bambini (Responsabile Servizio Riabilitazione Età Evolutiva e Psicologia Clinica - Marsciano)

Maria Emilia Ceppi (Responsabile Servizio Riabilitazione Età Evolutiva - Bastia Umbra)

Angiolo Pierini (Responsabile Servizio Neuropsichiatria Infantile e Psicologia Clinica dell'Età Evolutiva - Perugia)

Riccardo Cecati (Responsabile Servizio di Riabilitazione Età Evolutiva-Trasimeno)

Azienda USL 3

Maria Luisa Bosi (Responsabile Unità Operativa Disturbi dello Sviluppo)

Patrizia Ercolani (Responsabile Unità Operativa Servizio di Psicologia)

Silvio.Taburni (Responsabile Unità OperativaT.S.M. Età Evolutiva)

Azienda USL 4

Giovanni Mazzotta (Direttore U.O. Complessa "Neuropsichiatria Infantile e dell'età Evolutiva"- ASL 04 e Direttore Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile - Università degli Studi di Perugia)

Nota metodologica

Il presente documento si pone in continuità con i documenti già emanati dalla Regione Umbria sulla cura dei disturbi autistici.

► Delib.G.R. n. 1994 del 22 novembre 2006: "Progetto per la promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici" che include il documento tecnico Promozione della salute per i minori affetti da autismo dalle evidenze disponibili ai percorsi di cura edito nel 2005;

► Delib.G.R. n 497 del 26 marzo 2007: "Sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici" supporto organizzativo necessario al fine della realizzazione dei risultati previsti;

► I Quaderni n. 17 - studi e ricerche: "Progetto Autismo" del maggio 2009 che pubblica i risultati della sperimentazione dei trattamenti educativi e comportamentali nella cura dei bambini autistici

realizzata nel biennio 2006-2007 e dettaglia il modello operativo del Centro Diurno per l'Autismo di Perugia della ASL n. 2;

► Delib.C.R. 28 aprile 2009, n. 298 - Piano sanitario regionale 2009/2011: "8.2 Garantire alle persone con sofferenza mentale la più ampia presa in carico e la inclusione sociale" in cui si prevede la istituzione di un Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo e la realizzazione di Centri Diurni per l'Autismo su tutto il territorio regionale;

► Delib.G.R. n. 1708 del 30 novembre 2009; legge regionale 4 giugno 2008, n. 9 "Istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni" che prevede l'istituzione di Centri Diurni per soggetti autistici.

Al fine di individuare strategie idonee a migliorare l'assistenza ai soggetti autistici e assetti organizzativi in grado di assicurare accessibilità alla cura in tutto il territorio regionale si è proceduto:

1. Ad una revisione della letteratura scientifica più recente per raccogliere le evidenze disponibili ed in particolare sono state prese in considerazione revisioni e linee guida prodotte da organismi statali e società scientifiche:

- Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98. Assessment diagnosis and clinical intervention for children and young people with autism spectrum disorders;

- New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline;

- The Vanderbilt Evidence-based Practice Center: "Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders". Comparative Effectiveness Review Number 26, 2011 - Agency for Healthcare Research and Quality - US Department of Health and Human Services, Publisher;

- Gufa de buena pràctica para el diagnòstico de los trastornos del espectro autista (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, Espana);

- Linee Guida per l'Autismo della SINPIA;

- Linea guida SNGL "Il Trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei Bambini e negli Adolescenti." Istituto Superiore di Sanità, 2011.

2. Ad una revisione dei documenti, linee di indirizzo, linee guida emanate da altre regioni italiane per verificare come le evidenze disponibili siano state tradotte in modelli operativi in contesti simili a quello umbro (con particolare riferimento a quanto prodotto da Regione Lombardia, Regione Piemonte e Regione Toscana).

3. Ad una raccolta di informazioni sulle modalità operative dei Servizi per l'età evolutiva delle Aziende Sanitarie dell'Umbria in ordine alle procedure diagnostiche e terapeutiche messe in atto nei disturbi autistici.

4. Ad una raccolta di informazioni sull'attività dei centri diurni per l'autismo già istituiti e sui centri diurni in fase di realizzazione.

5. Ad una raccolta di informazioni relative ai ricoveri ospedalieri di pazienti umbri con diagnosi di autismo anche in ragione della mancanza nella nostra regione di strutture ospedaliere di neuropsichiatria infantile.

6. Ad una raccolta di informazione sulle iniziative indirizzate all'inserimento lavorativo dei soggetti autistici, con particolare riferimento alla nostra Regione.

Premessa

Si registra una disomogeneità nella attuazione di tutte le fasi del percorso clinico tra le diverse Asl della Regione e tra i servizi di una stessa azienda: differenti modalità operative si registrano nella rilevazione precoce dei disturbi autistici, nelle modalità diagnostiche e valutative, nell'attuazione dei trattamenti, così come nell'assistenza ed il supporto all'integrazione sociale e lavorativa a favore degli autistici adulti. A tale proposito si rileva come significativo il dato che l'utenza di alcuni servizi per l'età evolutiva giunge fino a 14 anni e successivamente intervengono i CSM, mentre in altri territori i servizi per l'età evolutiva coprono l'utenza fino ai 18 anni.

È di rilievo anche la mancanza in Umbria di strutture ospedaliere di Neuropsichiatria Infantile e di Centri di Riferimento per le patologie autistiche istituzionalmente riconosciuti. Ciò è in linea con quanto rilevato sui ricoveri ospedalieri: la grande prevalenza dei ricoveri di soggetti con diagnosi di autismo si è realizzata presso strutture fuori regione (nel 2007, 19 ricoveri tutti fuori regione; nel 2008, 15 ricoveri di cui 11 fuori regione; nel 2009, 14 ricoveri tutti fuori regione).

Grazie alla sperimentazione dei trattamenti educativi e comportamentali nella cura dei bambini autistici realizzata nel biennio 2006-2007 con il coordinamento della Asl 2 e la istituzione del Centro Diurno per l'Autismo di Perugia, sono state acquisite, da parte di alcuni clinici (neuropsichiatri, psicologi, logopedisti) ed educatori del privato sociale, specifiche competenze nell'impiego di test per la conferma diagnostica e la valutazione funzionale dei bambini autistici, oltre che una consolidata esperienza nell'impiego di procedure comportamentali e l'implementazione di programmi individualizzati; è stata altresì maturata una esperienza pluriennale nell'effettuazione del Parent Training e nella formazione di insegnanti ed educatori (corsi promossi dall'Ufficio Scolastico Regionale, dalle cooperative del III settore, da strutture di riabilitazione convenzionate e da aziende sanitarie regionali). Sono stati realizzati anche momenti di scambio e collaborazione con soggetti di altre regioni (Marche, Abruzzo, Emilia-Romagna, Piemonte) che svolgono funzioni di riferimento per la patologia autistica.

Tali competenze tuttavia nell'attuale non sono rese disponibili all'intero ambito regionale per le carenze di organico dei servizi in cui questi clinici sono collocati.

Indicazioni generali

Definizione

Sul versante nosografico oltre che fare riferimento alle definizioni e criteri diagnostici dell'ICD 10 e del DSM IV (a cui si rinvia) e che costituiscono la base per la diagnosi categoriale, la comunità

scientifica per rappresentare i disturbi dell'area autistica secondo una prospettiva dimensionale utilizza l'espressione "Disturbi dello Spettro Autistico". Con essa ci si riferisce oltre che all'Autismo Infantile vero e proprio all'insieme delle condizioni che con l'autismo condividono una menomazione delle competenze sociali anche in mancanza di consistenti alterazioni a carico del linguaggio e della comunicazione ed in presenza anche di un livello intellettivo nella norma. Ciò ha condotto ad un progressivo aumento delle diagnosi di "disturbi autistici" ed attualmente il tasso di prevalenza dei Disturbi dello Spettro Autistico si attesta a circa 1 ogni 100-110 soggetti. Circa la metà dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico hanno un QI pari o superiore a 70, configurando il sottogruppo dei disturbi autistici ad alto funzionamento (Autismo HF e S. di Asperger).

Diagnosi

Per la diagnosi categoriale vanno utilizzati i criteri del DSM IV e dell'ICD 10. È buona norma affiancare l'utilizzo di appropriate scale strutturate (ad es. ADOS-G) e questionari normati (come ADI e CARS). La fase diagnostica mira anche a rilevare altri disturbi eventualmente presenti in comorbilità. La valutazione neuropsichiatrica indirizzata alla rilevazione di segni neurologici e dismorfologici va integrata con l'esecuzione di indagini genetiche (cariotipo e X fragile), indagini per la funzione uditiva e, quando indicato dall'obiettività, con specifiche indagini inerenti possibili cause eziologiche (es. sclerosi tuberosa). Ai genitori vanno fornite informazioni esaurienti sul disturbo e sui servizi e benefici di legge che la condizione comporta, oltre che un adeguato supporto psicologico.

Viene ribadita l'importanza di una diagnosi precoce per intraprendere azioni di cura fin dal secondo-terzo anno, con evidenze di maggiore efficacia rispetto a trattamenti avviati nelle età successive. Nel corso delle attività di monitoraggio della salute del bambino va posta specifica attenzione allo sviluppo del linguaggio, della comunicazione e delle competenze sociali attese per l'età. Come strumenti per rilevare una condizione di rischio è segnalata in particolare la M-CHAT(Baron-Cohen, 2000) che risulta lo strumento di screening più appropriato a partire dall'età di 18 mesi. A partire dal primo anno di età è segnalato il First Year Inventory (Baranec, 2006).

Valutazione funzionale

Si conferma la necessità di far seguire alla diagnosi una valutazione funzionale per definire le competenze possedute e il livello di funzionamento in tutti i domini dello sviluppo (punti di forza e punti debolezza): solo su questa base è possibile progettare un programma di intervento personalizzato e realizzabile. Oltre ad una raccolta di informazioni dettagliata sulle tappe evolutive e sulle caratteristiche comportamentali è di fondamentale importanza l'osservazione del bambino, se possibili in più di un contesto e nell'interazione con i caregiver. Quindi, è opportuno somministrare scale standardizzate (come PEP-3, PEP-R), test neuropsicologici e di linguaggio; infine test cognitivi (come LEITER-R, Baily, WPPSI, ecc.) per la valutazione del profilo intellettivo e relativo QI. Le capacità adattive vanno rilevate con cura (uno strumento utile allo scopo sono le Vineland Adaptive Behavior Scales). Infine vanno vagliate aspettative e priorità dei genitori, da considerare, sin dalla fase valutativa, collaboratori indispensabili.

Trattamenti comportamentali

Per quanto attiene gli interventi viene confermato quanto emerso dal Documento Tecnico del 2005: sono di provata efficacia i trattamenti comportamentali ed i programmi che includono tecniche comportamentali e cognitivo-comportamentali. Si registra l'aggiornamento di alcuni programmi di intervento precoce ed in particolare si segnala l'ESDM (Early Start Denver Model) come riferimento operativo per la costruzione di programmi di intervento in bambini molto piccoli. Altri modelli di intervento evolutivi come il DIR (Developmental, Individual, Relationship-Based) sottolineano la centralità di una valutazione funzionale che consideri le specifiche caratteristiche individuali nella elaborazione delle informazioni percettive (profilo percettivo) e nella capacità di mettere in sequenza una serie di azioni finalizzate ad uno scopo (funzioni esecutive), ma anche l'importanza della dimensione affettiva e motivazionale per la realizzazione di interventi personalizzati. Si conferma l'importanza di agire sui contesti secondo quanto proposto dal programma TEACCH e dagli Interventi Psicoeducativi, con particolare riferimento alla strutturazione dell'ambiente, delle attività e l'anticipazione degli eventi e delle transizioni.

Alcune tecniche indirizzate a supportare la comunicazione e l'interazione come la CAA, la PECS e altre forme di comunicazione per immagini e la psicomotricità sono considerate utilizzabili in base alle necessità espresse dal bambino, ma vanno integrate in programmi educativi e sociali più estesi ed indirizzati ad affrontare l'insieme delle problematiche evolutive del bambino (Linee guida SINPIA). Tutti i modelli d'intervento di tipo evolutivo ed educativo ed alcune versioni di quelli ad impostazione comportamentale considerano prioritario il coinvolgimento dei genitori nel trattamento del bambino e la loro adesione consapevole alla scelta del trattamento, in funzione anche delle priorità espresse dai familiari. Secondo alcuni approcci, che sottolineano l'opportunità di una generalizzazione delle competenze acquisite sin dall'inizio, i genitori assumono il ruolo di coterapeuti e massima attenzione va posta nell'offrire loro il massimo supporto (parent trainig) e nel concordare con loro ogni componente del programma. Con l'ingresso del bambino nel contesto scolastico si rende necessario coinvolgere gli operatori scolastici nella cura del bambino permettendo loro di acquisire adeguate conoscenze ed offrendo loro un sistematico supporto.

Tutte le linee guida consultate ribadiscono che non vi è un programma o modello di intervento efficace in tutti i casi, né vi sono studi che comparano l'efficacia dell'uno rispetto all'altro. I trattamenti di provata efficacia vanno impiegati in funzione delle specifiche caratteristiche del bambino, della loro disponibilità e del gradimento dei genitori. Tutti gli interventi di provata efficacia prevedono una applicazione del trattamento in funzione dei livelli di funzionamento del bambino (profilo funzionale) ed una ridefinizione del programma individuale in funzione dei cambiamenti o dei mancati cambiamenti espressi dal bambino.

Trattamenti dietetici

Si conferma la mancanza di evidenze per quanto attiene l'impiego di trattamenti dietetici e si raccomanda di informare i genitori sugli eventuali rischi derivanti da una nutrizione non appropriata del bambino. In particolare, un panel di esperti (Evaluation, Diagnosis, and Treatment of Gastrointestinal Disorders in Individuals With ASDs: A Consensus Report, 2010) ritiene che, in assenza di evidenze, per i disturbi gastrointestinali dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico debbano essere seguite le stesse procedure diagnostiche e gli stessi trattamenti che vengono applicati con soggetti non affetti da forme di autismo.

Trattamenti farmacologici

I trattamenti farmacologici vanno indirizzati a contrastare specifiche problematiche comportamentali e ad affrontare le comorbilità eventualmente presenti (ADHD, disturbi dell'umore, disturbi d'ansia ecc.) e viene rimarcata l'importanza di una valutazione puntuale dei possibili effetti collaterali degli psicofarmaci impiegati (antipsicotici ed antipsicotici atipici in particolare); il trattamento farmacologico va comunque sempre accompagnato o fatto precedere da interventi comportamentali ed ambientali e vanno previsti cicli di trattamento per tempi limitati.

Efficacia dei trattamenti

Una questione cruciale riguarda gli indicatori di efficacia dei trattamenti che dovrebbero valutare il cambiamento delle competenze del bambino nei contesti naturali e gli esiti a lungo termine degli interventi che dovrebbero mirare a garantire i migliori livelli di qualità della vita per tutto l'arco dell'esistenza: ciò rende necessario approntare adeguate modalità di supporto in occasione dei passaggi a fasi evolutive successive (età scolare, adolescenza, età adulta) e prevedere un programma di supporto che si estenda alla vita adulta. In tale ambito risulta di primaria importanza garantire accesso a situazioni residenziali e semiresidenziali, così come sostenere l'integrazione sociale e la partecipazione ai contesti produttivi. Da qui l'importanza di valorizzare e sostenere l'attitudine della comunità ed il capitale sociale come complemento indispensabile agli interventi terapeutici e all'azione di cura ed assistenza personalizzati.

Indicazioni organizzative

a) Programmazione di una vigilanza anche nella forma di uno screening precoce che coinvolga i pediatri ed i medici di medicina generale da effettuarsi a partire dai 18 mesi e successivo invio alla struttura specialistica in grado di effettuare la diagnosi.

b) Garantire un approccio multidisciplinare attraverso équipe multiprofessionali aziendali per la effettuazione della diagnosi, della valutazione funzionale e che siano in grado di progettare e realizzare programmi individualizzati di trattamento dando continuità all'assistenza dalla prima infanzia all'età adulta.

c) Costruzione di una rete regionale di servizi che sia in grado di affrontare tutti i bisogni emergenti e la complessità dei trattamenti da attuare, in modo da rendere omogenea ed equa l'offerta di cura su tutto il territorio regionale e garantire un impiego razionale delle risorse. Nel contesto della rete sono individuati oltre ai presidi coinvolti nella rilevazione precoce del disturbo e alle équipe multiprofessionali aziendali anche dei Centri di Riferimento di Alta Specializzazione che assolvono le seguenti funzioni:

- supportare le équipe multiprofessionali aziendali nella conduzione e validazione della diagnosi e nella progettazione dei programmi di intervento

- assicurare la supervisione dei trattamenti

- effettuare indagini di laboratorio, neurofisiologiche, genetiche e di neuro immagini, quando si rendono necessarie

- assicurare il ricovero nelle situazioni di emergenza e il supporto alle équipe multiprofessionali aziendali nella gestione delle situazioni più complesse

- promuovere il coordinamento degli interventi, la formazione dei pediatri, delle équipe multiprofessionali aziendali e degli operatori scolastici, adeguando le competenze della rete alle nuove conoscenze prodotte dalla ricerca

- partecipare alla programmazione delle strutture terapeutico-abilitative della regione, promuovendo cambiamenti organizzativi volti a garantire massima efficienza e sinergia tra le diverse componenti

- raccogliere dati epidemiologici sui Disturbi dello Spettro Autistico, sui trattamenti effettuati e sugli esiti.

d) Prevedere strutture semiresidenziali (centri diurni) differenziate in funzione dell'intensità del supporto necessario e strutture residenziali e case famiglia per assolvere funzioni abilitative e dare risposte abitative durature o a termine, come sollievo al carico familiare.

e) Prevedere adeguati percorsi di integrazione scolastica attraverso la collaborazione con le scuole e iniziative di formazione che coinvolgano gli insegnanti ed il personale di supporto.

f) Prevedere adeguati percorsi per l'inserimento in contesti produttivi e l'integrazione sociale, indispensabili al fine di promuovere la qualità della vita nella popolazione degli autistici adulti.

g) Svolgere attività di ricerca sotto il coordinamento dei centri di riferimento regionali al fine di migliorare e razionalizzare le strategie operative e la programmazione dei servizi.

Inclusione lavorativa

Oltre ad occasionali iniziative volte all'inserimento di soggetti autistici in contesti lavorativi realizzate secondo le procedure ordinarie (SAL), esitate spesso in esperienze temporanee, l'accesso a contesto sociali produttivi si realizza per lo più in ambiti protetti: strutture semiresidenziali convenzionate - spesso promosse da associazioni di genitori - che svolgono anche attività di ristorazione, o di manifattura. Tuttavia la grande maggioranza dei soggetti autistici adulti, anche quelli ad alto funzionamento non ha trovato un'adeguata risposta al bisogno di partecipazione, condivisione e socializzazione che può essere soddisfatto con il lavoro. Ad Aprile 2011 ha preso avvio un Progetto pilota (SWANS - Sustainable Work for Autism Networking Support) cofinanziato dalla Unione Europea che prevede la messa a punto e l'applicazione di procedure volte a sostenere l'inserimento lavorativo di circa 30 adulti con Disturbi dello Spettro Autistico in Umbria. Tra i partner italiani coinvolti vi è la ASL 2 cui compete il coordinamento scientifico e come partner stranieri sono coinvolti professionisti di particolare rilievo che hanno realizzato nei loro paesi esperienze di inserimento lavorativo e potranno offrire un decisivo contributo a clinici, educatori ed operatori sociali della nostra Regione in occasione di sessioni formative. Il progetto si propone l'inserimento in contesti lavorativi ordinari, seppure inizialmente supportato, e pone particolare attenzione ai bisogni dei soggetti autistici ad alto funzionamento.

Parte prima

Percorso Assistenziale per i Disturbi dello Spettro Autistico

I Disturbi dello Spettro Autistico sono una patologia dello sviluppo psicologico altamente invalidante, che nella quasi totalità dei casi perdura anche in età adulta e il cui decorso dipende in buona parte dalla precocità e specificità degli interventi abilitativi, educativi e socio-assistenziali attivati in età evolutiva.

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

Strutturare uno specifico percorso assistenziale su base regionale risponde all'esigenza di razionalizzare gli interventi in base all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, una uniformità nella messa in atto di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse.

Gli episodi che compongono il percorso sono i seguenti:

1. Individuazione precoce;

2. Formulazione della diagnosi;

3. Valutazione funzionale;

4. Presa in carico terapeutico-abilitativa declinata in:

i. Programmi ambulatoriali

ii. programmi presso centri diurni

iii. programmi domiciliari

iv. supporto ai genitori;

v. integrazione scolastica e inclusione sociale;

5. Passaggio dall'età infantile/adolescenziale all'età adulta.

Individuazione precoce

A tal proposito risulta di fondamentale importanza il ruolo svolto dai pediatri di libera scelta e MMG. La ricerca, negli ultimi anni, ha individuato alcuni indicatori precoci di un possibile

Disturbo dello Spettro Autistico anche se non esistono marker biologici o strumenti standardizzati e affidabili per la diagnosi di tale disturbo nei primi due anni di vita.

Per l'individuazione precoce dell'autismo è necessario pertanto prevedere percorsi formativi per i pediatri di libera scelta diretti a migliorare la loro capacità di riconoscimento di indicatori precoci da inserire nei bilanci di salute del primo e del secondo anno di vita del bambino.

Per il bilancio di salute del diciottesimo mese gli strumenti individuati sono:

- prova di attenzione condivisa (Camaioni, 2002);

- M-CHAT (Baron-Cohen, 2000).

L'avvio di procedure di screening più precoci potrà eventualmente essere messo in atto anche nella nostra Regione dopo la messa a regime dello screening ai 18 mesi ed avere verificato la disponibilità dei PLS.

Nei casi in cui il pediatra ritenga che il bambino presenti un quadro comportamentale riferibile ad un sospetto Disturbo dello Spettro Autistico è necessario inviare il bambino al Servizio Specialistico per effettuare una valutazione diagnostica.

È altresì opportuno ripetere lo screening (M-CHAT e prova di attenzione condivisa) nel corso del 2° anno, come proposto dallo studio pilota sullo screening precoce realizzato nella ASL 4.

Formulazione della diagnosi

Il Servizio Specialistico in caso di sospetto Disturbo dello Spettro Autistico mette in atto le procedure cliniche per pervenire alla diagnosi secondo i criteri del DSM IV e dell'ICD 10.

La diagnosi deve essere confermata con l'impiego di specifiche scale cliniche standardizzate come ADOS-G, ADI-R e CARS. Possono essere usate checklist generali (come CBCL) per individuare anche altri disturbi in comorbilità.

In caso di Disturbo dello Spettro Autistico ad alto funzionamento cognitivo possono essere usati per confermare la diagnosi questionari specifici (come KADI).

La valutazione clinica neuropsichiatrica prevede:

- esame obiettivo e neurologico;

- valutazione dismorfologica-indaginegenetica;

- potenziali evocati uditivi e/o esame audiometrico infantile;

se non escluso ritardo mentale

- risonanza magnetica;

- esami metabolici;

se regressione e sospetta epilessia

- elettroencefalogramma.

La restituzione della diagnosi è fatta dal neuropsichiatra infantile e/o dallo psicologo del Servizio Specialistico, anche in forma scritta. Alla restituzione, o in un opportuno momento successivo, va garantita l'informazione sui diritti previsti dalla legge per la disabilità.

Valutazione funzionale

Alla diagnosi fa seguito una valutazione funzionale globale che ha lo scopo di raccogliere le informazioni utili a conoscere il bambino nel suo complesso, la famiglia e l'intero contesto ambientale (in coerenza con il modello previsto dall'ICF (WHO, 2001) e dall'ICF-CY (WHO 2004). La valutazione deve tener conto delle preoccupazioni, descrizioni, ricordi e impressioni dei genitori, dell'osservazione diretta del bambino in situazioni di interazione sociale, e dei risultati delle indagini strumentali. Deve inoltre includere misurazioni cognitive, linguistiche, motorio-prassiche, socio-emozionali, del comportamento adattivo e misurazioni diagnostiche specifiche per il disturbo autistico.

Gli incontri con i genitori sono tesi, oltre che a raccogliere informazioni sul bambino, a definire la consapevolezza e il vissuto emotivo dei familiari, condividere il funzionamento adattivo attuale del bambino, i problemi prevalenti e il piano diagnostico-terapeutico.

La valutazione funzionale avviene in modo multiprofessionale e prevede:

• L'utilizzo di PEP-3 (o PEP-R) che permette di indagare comportamenti e funzioni secondo una prospettiva evolutiva. Il test è particolarmente adatto per bambini di livello prescolastico e di età

cronologica compresa tra sei mesi e sette anni. Il PEP-3 può fornire comunque utili informazioni anche se il bambino ha più di sette anni e meno di dodici. (Dopo i dodici anni è raccomandata una nuova valutazione con la TTAP formulata appositamente per adolescenti e adulti.) La PEP-3 fornisce informazioni legate al livello di sviluppo nei seguenti ambiti: cognitivo verbale/preverbale, linguaggio espressivo, linguaggio ricettivo, motricità fine, motricità globale, imitazione visuo-motoria. Il PEP-3 è anche utile per identificare il grado di anormalità del comportamento nei seguenti campi: espressione emotiva, reciprocità sociale, comportamenti motori e verbali caratteristici.

• Valutazione cognitiva (fondamentale per la valutazione del ritardo mentale spesso associato). È importante che si ponga particolare attenzione alla scelta del test intellettivo da utilizzare con i bambini a più basso funzionamento o non-verbali. I test devono essere appropriati sia all'età mentale che a quella cronologica, avere una gamma ampia (nella direzione più bassa) dei punteggi standard, testare e misurare le abilità verbali e non-verbali, fornire un indice totale, avere valori normativi relativamente indipendenti dal funzionamento sociale.

Nella fascia di età 0-4 è consigliato l'uso delle scale Griffith, scale Bailey, scale Uzgiris-Hunt.

A partire dai due anni è possibile usare la scala non verbale Leiter-R.

A partire dai cinque anni si può far uso, nei soggetti con buone competenze verbali, delle scale Wechsler.

Le funzioni esecutive possono essere valutate per mezzo di test specifici come Torre di Londra, Wisconsin Card SortingTest, Fluenza Semantica e Fonetica e Digit Span.

• Valutazione del linguaggio e della comunicazione. Nel bambino da 0 a 4 anni possono essere utilizzate le subscale specifiche delle scale B.E.C.S, Griffith e Bailey, oltre a interviste ai genitori come il Mc Arthur e il Camaioni. Successivamente: valutazione linguaggio espressivo (inventario fonetico; test di vocabolario; Ripetizione di Frasi; provedi linguaggio narrativo) e linguaggio recettivo (Peabody, TCGB); CLIC per la valutazione dello stile comunicativo.

• Valutazione dello sviluppo psicomotorio, prassico, socio emotivo e sensoriale (fondamentali per definire il profilo di risposta individuale). Possono essere usate le scale FEAS e va compiuta una valutazione degli apparati sensoriali;

• Valutazione del comportamento adattivo con Vineland Adaptive Behavior Scales;

• Valutazione dell'intersoggettività: osservazione e videoregistrazione.

• Utilizzo delle Prove di Teoria della Mente per verificare la competenza nell'attribuire stati mentali ed usare tale capacità per gestire le relazioni e le aspettative sociali.

Al termine delle suddette valutazioni verrà stilato il profilo diagnostico-funzionale e la proposta di programma terapeutico-abilitativo individualizzato. Tale proposta verrà presentata e discussa con i

genitori. La riconsegna del profilo diagnostico-funzionale alla famiglia rappresenta un momento importante per rinforzare l'alleanza terapeutica con i genitori. A partire dalla restituzione del profilo funzionale e del programma individualizzato è importante dare ai genitori l'opportunità di incontri di counselling in forma individuale o di gruppo. Occorre inoltre assicurare la comunicazione al pediatra o medico di base dell'esito del processo diagnostico e del programma terapeutico-abilitativo proposto.

La valutazione funzionale va aggiornata periodicamente nel corso del trattamento: per i bambini più piccoli e nelle fasi di avvio è consigliata una rivalutazione ogni 3-6 mesi; nelle fasi successive a cadenza annuale; a partire dall'età scolare la rivalutazione funzionale può essere effettuata anche ogni 2 anni.

Qualora il Servizio Specialistico non sia in grado di effettuare autonomamente le attività di diagnosi e valutazione verrà coinvolto il Centro di Riferimento Regionale che collaborerà con il presidio locale.

Presa in carico terapeutico-abilitativa

La presa in carico, che nella maggior parte dei casi dura tutta la vita, è molto complessa e deve tener conto della prospettiva evolutiva.

I bisogni delle persone con autismo sono specifici per ogni fase di sviluppo e possono essere differenziati sulla base dell'età, della tipologia ed entità dei sintomi, e dell'ampio spettro di disabilità che caratterizza i diversi fenotipi clinici.

Nel bambino, come nell'adulto, possono essere individuati diversi tipi di terapia che dovranno essere ritagliate su misura dei singoli soggetti. La cornice comune è comunque quella dello sviluppo socio-emotivo, che vede la persona con Disturbi dello Spettro Autistico sempre come portatore di affetti, aspirazioni, bisogni emotivi, che devono trovare un'adeguata attenzione nei trattamenti applicati. Altrettanto importante è il ruolo della famiglia, che deve essere sempre coinvolta e diventare parte attiva dell'intero intervento.

I programmi sull'autismo devono rispondere ai requisiti identificati dalla comunità scientifica internazionale come basati sull'evidenza (evidence-based), su valori condivisi (value-based), sulla buona pratica e sul loro essere graditi dagli utenti (National Research Council, 2001).

Le linee guida presentate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), individuano quale finalità a lungo termine del progetto terapeutico, il "favorire l'adattamento del soggetto al suo ambiente, in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere, e il garantire al soggetto (bambino o adulto) e all'intero sistema familiare, una soddisfacente qualità di vita".

Gli interventi dovrebbero essere finalizzati a:

- correggere comportamenti disadattivi;

- pilotare la spinta maturativa per facilitare l'emergenza di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) che favoriscono l'adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive;

- favorire lo sviluppo di una soddisfacente regolazione e modulazione degli stati emotivi, e il controllo degli impulsi.

La continuità e la qualità del percorso terapeutico sono garantite dall'insieme dei servizi socio sanitari attraverso:

- il coinvolgimento dei genitori in tutto il percorso;

- la presa in carico della famiglia nella sua globalità;

- la scelta in itinere degli obiettivi intermedi da raggiungere e quindi degli interventi da attivare sulla base delle valutazioni effettuate, in accordo con i familiari;

- il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il conseguimento degli obiettivi;

- la verifica delle strategie messe in atto all'interno di ciascun intervento: le strategie possono anche variare da Servizio a Servizio, ma vanno comunque periodicamente rivalutate attraverso indicatori di qualità che devono essere comuni ai diversi Servizi (v. oltre).

All'interno di ciascun intervento, facendo riferimento ai suggerimenti che derivano dalle esperienze internazionali, la scelta delle strategie è legata ad una serie di variabili quali l'età, l'entità della compromissione funzionale, il livello cognitivo.

Si individuano le seguenti quattro fasce di età, in cui le caratteristiche dell'intervento devono assumere connotazioni peculiari:

1) periodo dai 1 ai 5 anni (periodo pre-scolare)

2) periodo dai 6 ai 12 anni (periodo scolare);

3) periodo dai 13 ai 18 anni (adolescenza);

4) età adulta.

Per quanto attiene le caratteristiche dell'intervento in età evolutiva si richiamano due concetti condivisi a livello internazionale: precocità ed intensità.

Precocità: permette di operare in un periodo in cui le strutture encefaliche non hanno assunto una definita specializzazione funzionale e le funzioni mentali sono in fase di attiva maturazione e differenziazione. Per precoce si intende un intervento che inizia entro il 4° anno di età;

Intensità: fa riferimento alla necessità di attivare una nuova dimensione di vita, per il bambino e per la famiglia. L'indicazione che deriva dalla letteratura internazionale intende per intensità un trattamento non inferiore alle 20 ore settimanali. Il termine intensivo tuttavia non va riferito solo alla dimensione temporale del trattamento riabilitativo specialistico ma anche agli interventi sulla organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività in tutti i contesti di vita del bambino: casa, scuola, extrascuola. In questa logica la risposta deve essere ad alta integrazione interistituzionale e deve prevedere il coinvolgimento attivo degli insegnanti curriculari, di quelli di sostegno, degli educatori della scuola o dell'extrascuola.

I programmi di intervento debbono essere:

- basati su un approccio psico-educativo individuale che nasce dalla valutazione del soggetto;

- progettati su misura per quel soggetto in relazione al livello di sviluppo e al profilo di abilità e disabilità;

- in grado di coinvolgere attivamente le famiglie nel programma;

- definiti sulla base della gravità e varietà dei sintomi;

- implementati in modo continuo, sempre ecologici ed in grado di non separare il bambino dalla sua famiglia;

- capaci di porsi obiettivi nelle aree chiave della comunicazione, della socializzazione e del comportamento adattivo;

- in grado di valorizzare la generalizzazione e il mantenimento delle abilità acquisite;

- adattati ai soggetti di tutte le età, in modo tale che un soggetto, quale che sia la sua età cronologica, possa in qualsiasi momento iniziare a beneficiare del programma di intervento.

- periodicamente rivalutati ed aggiornati.

I programmi di intervento possono essere di tipo ambulatoriale o semiresidenziale e condotti in modo individuale o di gruppo. Possono svolgersi presso le sedi dei Servizi per l'età evolutiva o del DSM e/o all'interno di Centri Diurni appositamente allestiti afferenti all'Azienda USL o in strutture private accreditate. I programmi di intervento possono prevedere anche interventi di tipo psicomotorio e/o logopedico. In alcuni casi (in particolare quando il bambino è molto piccolo vi sono difficoltà nell'accompagnarlo presso le sedi dei servizi) possono essere condotti anche a casa.

I programmi di intervento devono essere sempre ad alta integrazione interistituzionale e debbono prevedere il coinvolgimento attivo della scuola.

L'importanza della frequentazione assidua di coetanei senza problemi è attualmente internazionalmente sostenuta come strumento di cura in quanto può favorire la generalizzazione degli apprendimenti e sostenere i meccanismi di imitazione.

Il Servizio specialistico collabora con la scuola per:

- sostenere la formulazione di obiettivi condivisi e delle tecniche da utilizzare per il loro raggiungimento;

- contribuire ad individuare una zona dell'ambiente scolastico in cui poter svolgere un lavoro individualizzato e strutturato con il bambino, privo di distrazioni sonore o visive, e che favorisca l'acquisizione di nuove abilità e conoscenze. La creazione di tale ambiente strutturato non significa isolamento del bambino dal gruppo classe, ma opportunità di allenarsi ad acquisire nuove abilità e conoscenze da generalizzare nel gruppo classe;

Devono essere garantiti incontri periodici tra operatori aziendali e personale scolastico per Il monitoraggio e l'aggiornamento del piano educativo individualizzato.

Il lavoro di supporto alle famiglie può essere realizzato in forma individuale (soprattutto nelle fasi di avvio della presa in carico ed in occasione di fasi critiche) od anche attraverso incontri di parent training di gruppo.

Passaggio dall'età infantile/adolescenziale all'età adulta

Nell'età adulta deve proseguire il lavoro di promozione della qualità di vita della persona e della sua famiglia già intrapreso nell'infanzia e nell'adolescenza. Come precedentemente evidenziato, la continuità e la qualità del percorso terapeutico devono essere garantite da un équipe multiprofessionale aziendale e dal coinvolgimento dei genitori in tutto il percorso.

Parte seconda

Valutazione dell'esito dei programmi terapeutici e dei percorsi assistenziali

Lo studio dell'esito nel tempo appare di fondamentale importanza per:

- valutare le principali tendenze di esito su cui basare un aiuto pratico alle famiglie;

- giustificare l'impiego di risorse;

- identificare i fattori associati al tipo di esito;

- individuare quei casi di autismo (12/22% in base ai dati di letteratura) che mostrano un deterioramento in adolescenza/età adulta e intervenire tempestivamente in caso di aggravamento di sintomi quali autodistruttività, cambiamenti esplosivi dell'umore, irrequietezza, disturbi affettivi, psicosi;

- riconoscere il senso di "diversità" che si accompagna allo sviluppo puberale;

- considerare la possibilità di sviluppo di una epilessia (20-30% in base ai dati di letteratura).

È opportuno sottolineare la distinzione tra la valutazione degli esiti specifici di ogni intervento e la valutazione più generale dell'esito dell'insieme di proposte ed attività che riguardano una singola persona. Si può pertanto parlare di esiti specifici, riguardanti i singoli interventi, ed esiti generali riguardanti una valutazione complessiva dell'efficacia dei supporti. Ciò è importante perché permette un'analisi dell'appropriatezza dei supporti proposti.

Relativamente agli esiti generali è possibile asserire che, per quanto riguarda le condizioni croniche come l'autismo, in cui una guarigione nell'accezione medica del termine non è prevedibile, è fondamentale la promozione del più alto standard possibile di qualità di vita della persona e della sua famiglia. Per quanto riguarda gli indicatori di esito predittivi di Qualità di vita per adulti con autismo quelli su cui c'è maggior accordo sono:

- la salute sia fisica che psicologica della persona;

- il supporto sociale qualitativo e quantitativo;

- la preparazione per un impiego soddisfacente, fonte di orgoglio e senso di identità;

- l'autodeterminazione, compreso il controllo, la scelta, l'autonomia personale;

- la qualità di vita della famiglia. La qualità di vita riguarda non soltanto la persona con autismo ma anche i suoi genitori. L'effetto negativo sulla famiglia necessita di uno specifico supporto.

Nella realizzazione dei programmi di intervento per le persone adulte i seguenti punti sono centrali:

- L'attività lavorativa o l'inserimento socio-terapeutico è uno degli indicatori principali di qualità di vita. Perciò dovrebbe essere implementata l'attività di pre/formazione, formazione e inserimento.

- Supporto sociale, con particolare attenzione alle relazioni interpersonali (ad es. gruppi di incontro su specifiche tematiche-attività), al tempo libero e alle vacanze (ad es. soggiorni estivi).

- La famiglia resta una parte integrante della vita della persona adulta con autismo. È quindi necessario supportarla nel suo bisogno di qualità di vita, oltre che con supporti materiali (economici, facilitazioni, ecc.) con progetti psico-educativi e di auto-aiuto. Un particolare supporto dovrà essere rivolto anche ai fratelli/sorelle.

L'abitare, contrapposto al semplice "stare" presuppone non solo un luogo fisico ove stare (sia questo una casa, una casa famiglia, un centro residenziale, ecc), ma un "luogo di vita" significativo per la persona.

I bisogni di salute mentale, le complicazioni psichiatriche e i disturbi comportamentali rappresentano un'importante criticità nella persona adulta con autismo. In questo senso è necessaria

una corretta individuazione e valutazione del problema, per poi impostare un adeguato piano terapeutico.

Per quanto riguarda le possibili complicazioni fisiche (o bisogni di salute) è importante prevedere percorsi specifici in ambito ospedaliero, in collaborazione con i medici di medicina generale e Aziende USL.

Parte terza

Rete Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico

Esiste a tutt'oggi una rete informale di soggetti che, a vario titolo, agiscono su persone portatrici di Disturbi dello Spettro Autistico. È necessario che questa molteplice attività venga ricondotta all'interno di un sistema funzionale interistituzionale le cui componenti, cooperano per la realizzazione dell'obiettivo comune di promuovere la migliore qualità di vita per le persone con disturbi autistici e le loro famiglie e garantire pari opportunità in tutto l'ambito regionale.

Nodi della rete

1. PLS e MMG

2. Servizi Specialistici per l'età evolutiva, Centri di Salute Mentale e Servizi sociali

3. Centri Diurni, Laboratori e Assistenza Domiciliare per soggetti autistici

4. Strutture Residenziali per soggetti autistici

5. Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico

6. Scuole e Asili Nido

7. Comuni

8. Imprese pubbliche e private

PLS e MMG

Al PLS compete la sorveglianza sulla salute del bambino ed è la figura a cui i genitori manifestano incertezze e preoccupazioni sul suo sviluppo. Al pediatra compete l'attività di screening in occasione dei bilanci di salute, anche con l'impiego della M-CHAT.

Di norma il Pediatra di Libera Scelta (o il Medico di Medicina Generale) formula il sospetto diagnostico ed invia il bambino all'attenzione dei Servizi Specialistici e sostiene la famiglia nelle varie fasi del percorso diagnostico e di presa in carico.

PLS e MMG continuano ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con i Servizi specialistici.

Servizi Specialistici per l'età evolutiva, Centri di Salute Mentale e Servizi Sociali

Forniscono la valutazione e il trattamento ambulatoriale; hanno in carico i pazienti in base a provenienza territoriale ed età. Ad essi sono funzionalmente collegati i Centri Diurni e le Strutture Residenziali.

Ogni Azienda sanitaria deve garantire una presa in carico multidisciplinare e dare continuità agli interventi.

È quindi necessaria l'adozione di una modalità operativa multiprofessionale aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico, i cui componenti sono rappresentati dai clinici e dagli operatori dei Servizi per l'età evolutiva, dei Centri di Salute mentale e dei Servizi Sociali. Questa attività deve avvalersi dell'apporto professionale di educatori esperti per garantire interventi educativi per soggetti autistici.

Ciò al fine di garantire:

- che in ogni azienda siano attivi professionisti con specifiche competenze nella cura dei Disturbi dello Spettro Autistico;

- la coerenza delle azioni di cura messe in atto per i bambini come per gli adulti;

- la continuità dei percorsi assistenziali per tutto il corso della vita.

Centri Diurni, Laboratori e Assistenza Domiciliare per soggetti autistici

Come già previsto dai documenti regionali (PSR, PRINA, ecc.) in ogni Azienda Sanitaria vanno istituiti Centri Diurni per soggetti autistici in grado di offrire le migliori condizioni operative per la realizzazione di programmi basati sulle evidenze. Tali contesti, per alcuni aspetti assimilabili ai contesti naturali (dimensione ecologica) e quindi appropriati a sviluppare le autonomie di base, la comunicazione e la socialità, per altre caratteristiche specifiche (strutturazione, prevedibilità, materiali specifici e educatori formati) offrono la possibilità di attuare interventi abilitativi individualizzati o di gruppo non realizzabili altrove. Tali strutture assumono in sé le prerogative logistiche ed organizzative delle strutture semiresidenziali (spazi dedicati, personale stabile

organizzato in équipe e specificamente formato, stretto collegamento con i servizi specialistici), ma declinano la propria funzione terapeutico-abilitativa attraverso programmi fortemente personalizzati ed improntati alla massima flessibilità in termini di obiettivi, tecniche, tempi e luoghi di attuazione. I programmi attuati dai Centri Diurni vanno infatti ad includere anche esperienze in contesti sociali esterni ed a domicilio ai fini della generalizzazione delle competenze acquisite.

Inoltre nel passaggio all'età adulta i Centri Diurni possono assicurare attività di preformazione, inserimento lavorativo e socio/terapeutico.

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

Qualora non siano disponibili Centri Diurni, in via transitoria possono essere allestiti appositi "spazi laboratoriali" presso i servizi territoriali o altri luoghi messi a disposizione dai Comuni che, utilizzando educatori esperti, realizzino esperienze, individuali o di gruppo, funzionali agli obiettivi dei programmi di ciascun utente. È tuttavia auspicabile pervenire ad una organizzazione che permetta pari opportunità di accesso a tutti gli utenti della stessa azienda sanitaria ed in prospettiva di tutta la regione, attraverso forme di collaborazione e coordinamento delle strutture semiresidenziali per i Disturbi dello Spettro Autistico.

L'Assistenza Domiciliare in alcune fasi del percorso assistenziale può costituire un utile presidio:

- quando difficoltà varie rendono non accessibile il Centro Diurno o quando la famiglia non accetta l'inserimento presso il Centro diurno

- quando la necessità di consolidare esperienze sociali nei contesti esterni costituisce la direttrice principale dell'intervento e necessità di un supporto specifico da parte di un educatore che intermedi con il contesto

- quando è necessario uno specifico training di apprendimento per l'acquisizione di specifiche abilità e competenze lavorative o per l'inserimento in contesti produttivi protetti.

Strutture Residenziali per soggetti autistici

La Struttura residenziale assicura la continuità del percorso assistenziale sia in fase di lunga assistenza sia per limitati periodi di tempo in relazione alla situazione clinica e alle esigenze della famiglia.

Le funzioni di queste strutture possono essere definite attraverso una graduazione della intensità di supporto offerto.

Ciò allo scopo di stabilire l'idoneità di un determinato soggetto per un certo tipo di servizi in base alle specifiche "difficoltà di partecipazione" del soggetto stesso. Per supporto si intendono le risorse e le strategie che aiutano a promuovere lo sviluppo, l'educazione e il benessere di una persona.

Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico

L'istituzione di un Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico è in linea con gli esiti della sperimentazione regionale sui trattamenti educativo-comportamentali per l'autismo (v. I Quaderni n. 17 - studi e ricerche: Progetto Autismo del maggio 2009), con l'esperienza di molti operatori dei servizi che seguono bambini autistici e con quanto già previsto dal Piano Sanitario Regionale 2009-2011 che individua la necessità di "dare continuità al Progetto Regionale sull'autismo (Progetto per promozione della salute dei minori affetti da autismo e sperimentazione dei trattamenti educativo-comportamentali nella cura dei bambini autistici. Delib.G.R. n. 1994 del 22 novembre 2006,) con la costituzione di un Centro di Riferimento Regionale per l'autismo in grado di:

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

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

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

A ciò si aggiunga l'avvio del progetto pilota per l'inserimento lavorativo dei soggetti autistici, il cui coordinato scientifico è affidato alla ASL n. 2 e che rende necessario mantenere un collegamento costante con tutti i DSM della Regione.

Il Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi delle Spettro Autistico oltre a svolgere le funzioni permanenti di:

- collaborazione nella gestione dei casi più complessi e delle situazioni di emergenza

- promozione dell'aggiornamento-formazione degli operatori dei servizi che si occupano dei Disturbi dello Spettro Autistico e dei PLS

- definizione ed aggiornamento di protocolli di collaborazione con la Cattedra di Genetica Medica dell'Università di Perugia, il Servizio di Neuroradiologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia (in analogia a quanto già attuato dalla NPI della ASL 4) e la Clinica Pediatrica dell'Università di Perugia (per indagini da realizzare in day-hospital o per ricoveri)

- promozione di azioni di formazione per insegnanti ed educatori, così come per soggetti convenzionati col Sistema Sanitario Regionale

- partecipazione alla programmazione delle strutture terapeutico-riabilitative della regione promuovendo cambiamenti organizzativi volti a garantire massima efficienza e sinergia tra le diverse componenti

- partecipazione alla progettazione di strutture ospedaliere di NPI

- supporto allo sviluppo di specifiche competenze per le cura dei Disturbi dello Spettro Autistico negli adulti e alla sperimentazione di strategie innovative

- raccolta di dati su pazienti, diagnosi, interventi effettuati e loro esiti (Osservatorio Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico)

- promuovere attività di ricerca al fine di migliorare e razionalizzare le strategie operative e la programmazione dei servizi.

In una fase iniziale può integrare l'attività diagnostica e terapeutico-abilitativa dei servizi:

- effettuando di concerto con essi i test ancora non disponibili a tutti i presidi ed offrendo un training formativo per l'apprendimento delle nuove tecniche diagnostiche

- collaborando, se richiesto, alla progettazione dei programmi di intervento individualizzati ed offrendo una supervisione periodica

- effettuando, se richiesto, un training formativo per gli educatori dei Centri Diurni.

In ragione delle competenze acquisite (realizzazione della sperimentazione sui trattamenti educativo-comportamentali), dell'ampia casistica seguita, della consolidata esperienza nella gestione del Centro Diurno per l'Autismo, della partecipazione al progetto pilota per l'inserimento lavorativo dei soggetti autistici e della collaborazione con esperti e gruppi di ricerca sia italiani che esteri si individua nel Servizio di Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'Età Evolutiva di Perugia (ASL n. 2) la sede naturale entro cui collocare il Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico.

Per l'assolvimento delle funzioni sopra elencate si rende necessario individuare:

- un neuropsichiatra infantile (10 ore a settimana) coordinatore delle attività

- un neuropsichiatra infantile (18 ore a settimana) con specifica competenza nella cura dell'autismo

- uno psicologo clinico (38 ore a settimana) con specifica competenza nella valutazione e nel trattamento dei soggetti autistici e nella conduzione del parent training con i genitori di soggetti autistici

- un logopedista (38 ore a settimana) con specifica competenza nella valutazione e nel trattamento dei disturbi autistici

- un Assistente Sociale (18 ore a settimana) esperta nell'inclusione sociale dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico

- due educatori (60 ore a settimana complessive) esperti nell'attuazione di programmi educativi per soggetti autistici basati su tecniche cognitivo-comportamentali e nell'analisi funzionale dei comportamenti problema.

Al fine di dare continuità ai percorsi assistenziali nell'età adulta e garantire il pieno collegamento funzionale con i DSM andrebbe garantito l'apporto di:

- uno psicologo (20 ore a settimana) esperto nel trattamento degli autistici adulti

- uno psichiatra (10 ore a settimana) per la consulenza sui trattamenti psicofarmacologici e le comorbilità psichiatriche nei soggetti adulti con Disturbi dello Spettro Autistico.

Scuole e Asili Nido

Costituiscono contesti insostituibili per la realizzazione di programmi educativi integrati e per l'inclusione sociale dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico. Pertanto il Centro di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, di concerto con i Dipartimenti di Salute Mentale e con i Servizi Specialistici, l'Ufficio Scolastico Regionale, i Dirigenti Scolastici, i Comuni (Asili Nido) e i Consorzi delle Cooperative Sociali che in convenzione con i Comuni erogano servizi educativi promuove percorsi formativi e di aggiornamento per insegnanti ed educatori, da ripetersi periodicamente al fine di mettere in grado tutte le agenzie educative di partecipare alla realizzazione di programmi educativi personalizzati ed aggiornati.

Comuni

I Comuni sono titolari di numerose prerogative e compiti indirizzati al supporto, all'educazione ed alla tutela dei minori, inclusi i minori con Disturbi dello Spettro Autistico che vengono espletati attraverso un articolato sistema di servizi ed azioni (Servizi Sociali, SAL, Centri Estivi, operatori a supporto dell'integrazione scolastica e sociale, Centri di Accoglienza Diurni, ecc.). È pertanto opportuno che tali azioni e servizi siano pienamente fruibili anche dai soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico. A tal fine il Centro di Riferimento Regionale, d'intesa con i Servizi è opportuno che avanzino ai Comuni proposte specifiche atte a superare le difficoltà che nell'attuale rendono spesso accidentati i percorsi di inclusione sociale e di tutela dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico in ragione delle peculiari caratteristiche di questi disturbi. In particolare sono di pertinenza dei comuni i servizi per l'inserimento in contesti lavorativi che, per assolvere a pieno la loro funzione verso i soggetti autistici, necessitano delle competenze e dell'apporto progettuale di clinici ed operatori sociali con specifica competenza con i Disturbi dello Spettro Autistico.

Imprese pubbliche e private

È stato più volte ribadito il ruolo cruciale del lavoro e della partecipazione ad ambiti produttivi appropriati ai fini del benessere e della qualità della vita dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico, tuttavia gli ostacoli che si frappongono alla realizzazione concreta di questo principio sono enormi. Gli strumenti e le modalità ordinariamente impiegate per sostenere l'inserimento lavorativo dei soggetti con disabilità risultano spesso inadeguate per i portatori di Disturbi dello Spettro Autistico ed è necessario quindi intraprendere iniziative mirate che facciano corrispondere alle specifiche caratteristiche di questi soggetti specifiche azioni di supporto e formazione.

La Commissione Europea nell'ambito del programma PROGRESS ha emanato un bando per i "Progetti pilota sull'impiego di persone con Disordini dello Spettro Autistico" riconoscendo all'inserimento lavorativo dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico il significato di nuova frontiera dei diritti umani e sociali per tutti, perché "i soggetti autistici sono cittadini con pari diritti ed opportunità".

La Direzione Generale Giustizia della Commissione Europea, nel quadro del bando ha finanziato il progetto SWANS (v. pag. 12), che avrà una durata complessiva di 24 mesi. La sperimentazione condotta in Umbria potrà essere un test di grande importanza, a livello nazionale ed europeo, per approfondire le caratteristiche attitudinali di soggetti con disturbi dello spettro autistico ed individuare strategie idonee al loro inserimento lavorativo.

Esso offre una risposta parziale alla questione del lavoro e dell'inserimento sociale. Può tuttavia sollecitare una fase di programmazione che su scala regionale configuri una rete di opportunità che vadano a coprire i bisogni differenziati dei giovani con disturbi dello spettro autistico: si tratta cioè di mettere in rete l'esistente, renderlo fruibile a tutta la collettività umbra ed integrarlo con ciò che manca, adattando ciò che in altri paesi si è dimostrato efficace.

Azioni necessarie per la implementazione del percorso assistenziale per i Disturbi dello Spettro Autistico

Per rendere operativo e fruibile in tutto il territorio regionale il percorso assistenziale delineato si rende necessario:

1. Investire della problematica dei Disturbi dello Spettro Autistico la Rete Età Evolutiva e la Rete Clinica Regionale per la Salute Mentale, recentemente costituitasi.

2. Le aziende sanitarie devono individuare le forme di integrazione territoriale per garantire coerenza e continuità ai programmi di intervento, tramite l'attivazione delle équipe multiprofessionali aziendali.

3. Istituire il Centro di riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico.

4. Realizzare una azione di sensibilizzazione sulle problematiche dell'autismo e dei Disturbi dello Spettro Autistico, con particolare riguardo all'inclusione sociale che coinvolgano i gruppi e le associazioni di utenti, le istituzioni educative, il volontariato e i contesti produttivi.

5. Predisporre iniziative di formazione per clinici, pediatri ed operatori del sociale.