

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.

A relazione dell'Assessore Cavallera:

Premesso che:

I disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determinano una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale. Le caratteristiche del deficit sensoriale e cognitivo, come la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare espressioni variabili nel tempo.

La letteratura internazionale indica una stima mediana di prevalenza pari a 6.2 su 1000. In Piemonte, considerando i minori conosciuti dai servizi, il dato aggiornato al 31-12-2012, è di 3.3/1000, e, per la fascia di età in cui il dato è più completo (7-11 anni) sale a 4.8/1000. I minori seguiti dai Servizi delle ASL nel corso del 2012 sono stati il 2.4/1000, dato che indica come una parte dei minori con queste diagnosi, presenti nel sistema informativo regionale, non sono stati seguiti da alcun servizio tra quelli che registrano le proprie prestazioni nel sistema regionale NPI.net.

L'Accordo Stato-Regioni del 22 novembre 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 (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", in riferimento ai dati epidemiologici nazionali, cita il sistema informativo Npi-net della Regione Piemonte, quale strumento utile per la raccolta dei dati di prevalenza.

In base al dato dei soggetti diagnosticati in età evolutiva (3.3 su 1000) possiamo stimare in Regione Piemonte, oltre 12.000 soggetti di tutte le età con queste patologie. Quelli di età 0-18 seguiti dai servizi nel 2012 sono stati circa 1700.

La diagnosi è oggi più precoce rispetto al passato, anche grazie alla sensibilizzazione e formazione dei pediatri della Regione. Appare invece ancora poco adeguata la risposta dei servizi circa l'intervento precoce e continuativo che rappresenta sia un rilevante fattore prognostico favorevole sia uno dei bisogni più spesso espressi dalle associazioni dei genitori.

Gli interventi a favore dei minori con autismo vengono garantiti nella nostra Regione dalla rete di servizi di NPI, con la collaborazione dei servizi di Psicologia e di quelli di Riabilitazione Funzionale. Della rete fanno inoltre parte gli Enti Gestori delle funzioni socio assistenziali e la scuola: quest'ultima rappresenta nella realtà italiana, che prevede l'integrazione scolastica degli alunni disabili, un'importante risorsa per i bambini con autismo, nella misura in cui i progetti educativi individualizzati prevedono l'uso di strategie educative validate e la collaborazione con i servizi socio-sanitari e con le famiglie.

La scuola, inoltre, costituisce un contesto favorevole per lo sviluppo e l'apprendimento della persona con autismo nella sua globalità, attraverso la relazione con i pari e la mediazione dei docenti, come evidenziato anche nelle Linee Guida della società scientifica della NPI (SINPIA).

Con la Raccomandazione regionale "Programma di Governo clinico sull'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo della Regione Piemonte", inviato ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie in data 20/4/2009, si è avviato un processo utile a dare massima priorità alla diagnosi precoce ed agli interventi abilitativi tempestivi, intensivi e strutturati che modulino gli approcci psicoeducativi alle esigenze individuali e che siano basati su metodologie scientificamente validate con la collaborazione della scuola e della famiglia, come previsto da tutte le linee guida internazionali sull'autismo.

Con tale documento sono state definite procedure e modalità di lavoro in rete, finalizzate ad assicurare una diagnosi accurata e precoce nonché una corretta valutazione funzionale, premessa indispensabile per un appropriato orientamento dei trattamenti. Tra i requisiti irrinunciabili di qualsiasi progetto di trattamento, che deve comunque intendersi come integrato, vanno menzionati anche la formazione dei genitori (parent training) e la consulenza alla scuola, in un'ottica di rete di servizi.

Nel documento vengono raccomandati i trattamenti che dispongono di valutazione degli esiti e/o sono contenuti in linee guida scientifiche internazionali, mentre non viene riconosciuta alcuna valenza terapeutica ai trattamenti senza evidenza di efficacia o considerati non raccomandabili nelle linee guida internazionali.

A garantire l'attuazione delle procedure e delle modalità di lavoro previste dal documento regionale e del relativo monitoraggio è stato istituito il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo. La Raccomandazione succitata costituisce il primo passo per garantire non solo la presa in carico appropriata, attraverso una diagnosi certa e precoce, ma soprattutto l'attuazione di progetti di trattamento basati sull'evidenza scientifica. Come indicato dalle Linee Guida 21 del 2011, i trattamenti che hanno dato maggiori prove di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo comportamentale, e psicoeducativa. Inoltre sono raccomandati anche gli interventi mediati dai genitori. Al momento non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia un'evidenza conclusiva e risolutiva.

Resta tuttavia ancora critica la disomogeneità nei trattamenti proposti dai servizi sanitari e servizi socio-sanitari con il conseguente disorientamento delle famiglie che spesso si fanno carico direttamente degli interventi, a volte non appropriati, con la conseguente vanificazione dei risultati attesi.

Il recente monitoraggio effettuato dal Coordinamento suddetto, che ha fatto il punto sull'applicazione della Raccomandazione regionale nei servizi sanitari delle ASL e ASO della Regione, se da un lato ha evidenziato una maggiore attenzione al tema dell'autismo, dall'altro ha confermato che la rete dei servizi è solo parzialmente in grado di garantire il trattamento.

Emerge, infatti, che la Raccomandazione del 2009 ha avuto come conseguenza l'individuazione in tutte le ASL di operatori che si occupano in modo più specifico di autismo e che hanno seguito i corsi regionali sull'argomento. Il numero e le ore dedicate da questi operatori, però, sono ancora molto variabili da un territorio all'altro e sono quasi assenti gli educatori (figure che dovrebbero essere centrali nel trattamento che dovrebbe essere appunto prioritariamente di tipo "educativo").

L'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 (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", indica specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La rete coinvolge i servizi sanitari, sociali ed educativo-formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio ed ha come obiettivo l'inclusione scolastica e sociale, il rafforzamento del supporto alla famiglia per rendere maggiormente sostenibile l'impegno, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali (scuola, lavoro e famiglia) e nell'età adulta il mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite. In quest'ottica, gli interventi proposti debbono porsi come obiettivo la massima efficacia, per essere compatibili con la complessiva sostenibilità del sistema.

Obiettivi prioritari di tutti i servizi coinvolti nella rete sono:

- il sostegno della famiglia che si configura come una risorsa indispensabile ed unica: la famiglia è caposaldo di qualunque intervento ed è attraverso il suo coinvolgimento, formazione e consenso che può svilupparsi un efficace ed appropriato intervento. L'alleanza terapeutica con la famiglia, la definizione congiunta di un percorso di vita, l'attenzione al contesto sono elementi imprescindibili nella definizione di ogni intervento. Solo in tal senso è possibile parlare di intervento personalizzato, continuativo ed evolutivo;
- l'inclusione scolastica e sociale: il raggiungimento della maggiore e migliore autonomia possibile – unica vera fonte di benessere personale e di risparmio sociale ed economico – è immediatamente verificabile negli ambienti di vita. L'impatto di strategie di intervento non efficaci si riscontra ogni qualvolta che un'eccessiva quantità di risorse viene impiegata senza produrre l'autonomia attesa. La carenza di comunicazione con la famiglia e tra gli operatori coinvolti, la non adesione ad un progetto comune, la scelta di interventi dettati non dalla situazione concreta, ma dalle risorse che si hanno a disposizione, la mancanza, quindi, di un percorso di vita che si articola in tappe interconnesse ed evolutive, sono elementi che rischiano di inficiare una prospettiva di autonomia che, non solo renderà inutile ogni precedente intervento, ma comporterà nell'età adulta una dipendenza completa e pesante da forme assistenziali che a quel punto nulla avranno di inclusivo. Si ritiene quindi essenziale favorire il miglioramento dei processi comunicativi tra famiglia, scuola e servizi del territorio, che consentano la formulazione dei percorsi personalizzati previsti dal Progetto Multidisciplinare, e successivamente dal PEI o PFI, attesi dalla DGR n. 15-6181 del 29-07-2013 che stabilisce le indicazioni per l'individuazione dell'alunno/studente come soggetto in situazione di handicap. L'attuazione del percorso scolastico dell'alunno/studente dovrà garantire la realizzazione di percorsi formativi mirati alla conoscenza della patologia e alle strategie possibili da attuarsi sia in ambito didattico che educativo; il monitoraggio del percorso scolastico dovrà considerare, in una prospettiva sinergica, il più alto livello di integrazione del bambino/studente nel gruppo classe e di acquisizione di strumenti formativi.

La scuola ed in particolare il lavoro svolto dagli insegnanti si configura quale intervento educativo/formativo inserito a tutti gli effetti nel progetto terapeutico e psico/educativo.

La rete dei servizi sanitari per l'età evolutiva concorre, inoltre, al raggiungimento dei seguenti obiettivi :

- diagnosi precoce e costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo: vi sono patologie, quali l'autismo, che richiedono processi diagnostici precoci in quanto l'evoluzione della patologia medesima dipende dal tipo di interventi abilitativi attivati già nella primissima infanzia e dalla messa in atto di precise metodologie basate sull'evidenza scientifica;
- valutazione bio-psico-sociale secondo la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF);
- impiego di metodi e strumenti basati sulle Linee Guida nazionali ed internazionali che offrono le migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di interventi individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia;
- definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici in un'ottica di appropriatezza, finalizzati ad assicurare una presa in carico globale, in rete con tutti i servizi coinvolti, e continua della persona e della sua famiglia, garantendo l'equità di accesso e di trattamento delle persone che necessitano di prestazioni di cura e di assistenza.
- valutazione del percorso regionale ed aziendale attraverso il flusso informativo NPINet con la definizione di indicatori;
- definizione protocollo diagnostico omogeneo a livello regionale, dando mandato al settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, della Direzione Sanità, competente in materia di aggiornare, con il supporto del Coordinamento per l'autismo, le raccomandazioni del 2009.

Al fine di raggiungere tali obiettivi, si ritiene opportuno individuare in ogni ASR uno o più nuclei di operatori formati, definito "Nucleo DPS (Disturbi pervasivi dello sviluppo) ". Il Nucleo DPS, istituito con specifico provvedimento in ogni ASR, è composto da tutti gli operatori di riferimento per la presa in carico di minori con autismo (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta neuropsicomotricità, educatore) secondo il principio dell'integrazione multi-professionale (e del superamento del criterio della consulenza) e concorre alla formulazione della diagnosi, alla presa in carico ed alla definizione del progetto personalizzato di trattamento.

Al fine dell'integrazione scolastica, il Nucleo DPS si integra con il GDM (Gruppo Disabilità Minori) cui compete l'avvio e la presa in carico clinica ed istituzionale degli alunni con disabilità. I servizi sociali, dell'educazione/istruzione/formazione e del lavoro concorrono alla definizione del profilo di funzionamento completo definito dalla DGR n. 15-6181 del 29.07.2013, che fornisce indicazioni per l'individuazione dell'alunno/studente come soggetto in situazione di handicap.

Il coordinamento del Nucleo è affidato al Neuropsichiatra Infantile e/o allo psicologo con competenza specifica nell'autismo, del servizio sanitario territoriale di riferimento del minore, mentre tutti gli operatori sono assegnati funzionalmente e stabilmente al Nucleo in relazione all'attività svolta. Agli incontri del Nucleo potranno partecipare anche eventuali operatori del privato accreditato. Ogni Nucleo individua al suo interno un operatore per ogni paziente con funzioni di case manager che deve coordinare il percorso attivato in accordo con i familiari e garantire un intervento di rete monitorato e verificato nel tempo, anche dopo l'età scolare. Tutti gli operatori che fanno parte del Nucleo, compresi gli insegnanti che concorrono nella stesura del profilo di funzionamento completo, dovranno essere puntualmente formati secondo le indicazioni fornite dall'Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012.

In allegato agli atti aziendali le ASR dovranno prevedere il Nucleo DPS tra i gruppi di progetto secondo le indicazioni che saranno successivamente fornite dalla Direzione Sanità

Il Nucleo DPS costituisce un nodo fondamentale della rete regionale dei servizi per l'autismo. In base al principio della sussidiarietà, i Nuclei DPS delle ASR potranno avvalersi anche della competenza dei centri ubicati presso le Aziende ASL CN1 - Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'Ospedale di Mondovì, AOU Città della Salute di Torino - SCDU di Neuropsichiatria Infantile OIRM S. Anna, in collaborazione con l'ASL TO1, AO di Alessandria e AOU di Novara - S.C. Neuropsichiatria Infantile.

Tali centri, come già previsto nel Programma di Governo clinico sull'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo della Regione Piemonte del 2009, hanno funzione di sostegno nei confronti dei Nuclei DPS territoriali. In particolare, potranno offrire consulenza sulla diagnosi clinica e funzionale e collaboreranno, se necessario, con i Nuclei di territorio alla definizione di progetti abilitativi individualizzati. Potranno, inoltre, compatibilmente con le risorse disponibili, svolgere attività di informazione, formazione e parent training in collaborazione con le associazioni del territorio anche a favore delle altre ASR del territorio regionale. Inoltre, la Direzione Sanità può avvalersi, per il monitoraggio e la valutazione del complessivo progetto autismo, della collaborazione del centro ubicato presso ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo.

Per ciascun minore con Disturbo pervasivo dello sviluppo viene innanzitutto certificata la diagnosi clinica utilizzando i criteri ed i codici dell'ICD 10 OMS con il supporto di Scale standardizzate e la diagnosi funzionale attraverso almeno uno strumento di valutazione validato. Al termine della valutazione funzionale e sulla base dei risultati di questa, viene definito, dal Nucleo DPS, in collaborazione con i genitori, un'ipotesi di progetto personalizzato di trattamento con l'indicazione dei luoghi in cui lo stesso può essere effettuato. Il progetto deve essere condiviso e controfirmato dai genitori e deve riportare durata del ciclo, modalità di trattamento e metodiche applicate.

Con successivo atto dirigenziale del Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, saranno adottati i provvedimenti necessari a definire l'iter diagnostico ed il programma di trattamento per l'età evolutiva nel rispetto delle indicazioni cliniche fornite dai tavoli tecnici.

Le attività sanitarie di riabilitazione richiedono obbligatoriamente la presa in carico globale della persona mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione mediante uno o più programmi riabilitativi, con modalità interdisciplinari e interprofessionali. La riabilitazione in età evolutiva rappresenta un'area di particolare complessità che richiede caratteristiche ed orientamenti clinico-organizzativi specifici.

In particolare, rispetto alle "Patologie dello Sviluppo", cioè di tutte quelle condizioni che rallentano, alterano o impediscono la fisiologica maturazione psicofisica del soggetto e l'acquisizione piena delle sue autonomie funzionali, la riabilitazione in età evolutiva va intesa come un'attività che "si deve prendere cura", con la consapevolezza che riabilitare non significa solo riparare un danno o ripristinare una funzione, ma vuol dire evocare competenze, impedire regressioni funzionali, assicurare i necessari apporti sul piano psicologico, sociale ed educativo. E' pertanto un processo complesso teso a promuovere lo sviluppo globale, l'autonomia, la comunicazione e la migliore qualità di vita possibile per il minore e la sua famiglia.

Caratteristiche fondamentali di questo processo sono il suo carattere olistico (si rivolge al bambino nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale) ed ecologico (coinvolge la famiglia e il contesto ambientale e sociale). Elementi imprescindibili per la sua corretta realizzazione sono le competenze professionali specifiche; l'organizzazione multiprofessionale ed interdisciplinare dell'attività; l'orientamento dell'intervento all'ambiente di vita; l'alto

coinvolgimento e partecipazione della famiglia. Le figure professionali coinvolte nella presa in carico di queste patologie sono molteplici, alcune con ruoli prevalenti (Neuropsichiatra Infantile, Fisiatra, Psicologo, Fisioterapista, Terapista della Neuropsicomotricità, Logopedista, Educatore), altre con funzioni di consulenza specifica (Oculista-Oftalmologo, Foniatra, Ortopedico, Ortottista, etc...). Agli uni e agli altri è richiesta una esperienza e competenza specifica per le patologie e per l'età evolutiva, che non può esaurirsi in una generica competenza di disciplina, ed una attitudine al "lavoro integrato" che superi la dimensione della prestazione professionale "solitaria", che esaurisce l'intervento nel proprio specifico professionale. Come evidenziano le Linee Guida, l'efficacia degli interventi indicati aumenta se tutte le persone che interagiscono con i bambini adottano le stesse modalità di comunicazione e di comportamento. Ecco perché è importante che i genitori e le persone che passano molto tempo con questi bambini siano sempre attivamente coinvolti e guidati dai professionisti.

Le comunicazioni alla famiglia devono essere chiare ed esaustive al fine di consentire l'avvio di una collaborazione sulla costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo e sulla valutazione della sua efficacia.

Il progetto riabilitativo individualizzato, ai sensi della DGR 10-5605 del 02/04/2007, non deve essere autorizzato dalla Commissione UVMD-Minori. Quest'ultima interverrà nel caso di progetti integrati di tipo socio-sanitario che prevedano anche interventi educativi monomodali.

I servizi sanitari per l'età evolutiva collaborano con i servizi sanitari per l'età adulta nel passaggio di competenza, individuando le modalità della presa in carico in modo da garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale.

Il progetto di transizione del paziente con disturbi dello spettro autistico dall'età evolutiva a quella adulta e la continuità assistenziale vengono garantite dalla collaborazione tra Servizi di NPI, Salute Mentale ed Enti Gestori Socio Assistenziali, secondo il percorso che verrà messo a punto nell'ambito del coordinamento regionale integrato per l'autismo.

I disturbi dello spettro autistico, insorgono in età evolutiva ma hanno nella quasi totalità dei casi un andamento che prosegue in età adulta. Finora i percorsi di cura regionali specifici si sono limitati alla sola età evolutiva per mancanza di specificità dell'intervento in età adulta, con conseguente perdita di potenzialità umane e spreco delle risorse investite precedentemente. Si ritiene fondamentale definire con il presente provvedimento anche il percorso di cura in età adulta e l'attivazione della presa in carico anche di quelle situazioni ad alto funzionamento (quali la sindrome di Asperger) che possono sfuggire alla diagnosi in età evolutiva e che, pertanto, non ricevono il trattamento adeguato.

La Conferenza Unificata del 24 gennaio 2013 con l'approvazione del "Piano di azioni nazionale per la salute mentale", nel suggerire le principali linee di indirizzo relative alla tutela della salute mentale della popolazione, ha identificato, tra le aree di bisogno su cui richiamare l'attenzione della programmazione, i disturbi dello spettro autistico e la definizione di percorsi integrati di cura tra i servizi di Neuropsichiatria Infantile e i servizi per l'età adulta.

Presso il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) dell'ASL TO2 è attivo dal 2009 un Ambulatorio per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta. Il Servizio, dall'anno 2013, è stato esteso anche alla popolazione dell'ASL TO1 a livello sperimentale, per garantire la continuità assistenziale per tutta la popolazione della Città di Torino. L'ambulatorio è un centro specialistico che ha

l'obiettivo di condurre un percorso consulenziale di valutazione, diagnosi e orientamento al progetto di intervento per le persone adulte affette da tali disturbi.

Considerata l'esperienza maturata dagli operatori del Servizio, si ritiene utile poter estendere l'attività consulenziale di valutazione, diagnosi e orientamento a tutte le persone affette da tali disturbi della Regione Piemonte, identificando l'ambulatorio del DSM dell'ASL TO2 quale Centro Pilota regionale per i disturbi dello spettro autistico in età adulta.

Il Centro Pilota regionale svolgerà un'attività di consulenza sulle persone inviate dai Centri di Salute Mentale dei DSM delle ASL piemontesi a cui verrà restituita la valutazione specialistica.

Il Centro Pilota regionale è orientato a:

- a) favorire la continuità terapeutica in pazienti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico già diagnosticati in età evolutiva presso i Servizi di Neuropsichiatria Infantile;
- b) fornire un supporto ai Centri di Salute Mentale che hanno in carico pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico o che necessitino di una valutazione diagnostica-differenziale in situazione di sospetto clinico;
- c) effettuare una valutazione diagnostica dei pazienti per i quali non è stata ancora formulata una diagnosi, attraverso strumenti standardizzati validati (test psicodiagnostici specifici) per i Disturbi dello Spettro Autistico. La valutazione comprende l'inquadramento cognitivo del soggetto, le esigenze familiari, il supporto dei servizi in funzione della individuazione di un percorso di cura;
- d) redigere una consulenza finale per il Centro di Salute Mentale inviando le informazioni utili alla costruzione del progetto di intervento individualizzato e specifico alle esigenze del paziente;
- e) 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 dei Disturbi dello Spettro Autistico anche programmi formativi, informativi e di ricerca.

Il sistema socio-sanitario deve garantire la continuità del percorso di presa in carico della persona indipendentemente dal passaggio dall'età evolutiva all'età adulta e dalle competenze specifiche dei singoli servizi correlati alle diverse fasce d'età.

Il percorso di presa in carico delle persone che necessitano di interventi sanitari e socio sanitari è garantito dai Servizi di riferimento. L' Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità, assicura l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili, così come definito nella D.G.R. n. 26-13680 del 29.03. 2010.

I Dipartimenti di Salute Mentale in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socioassistenziali e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Tavolo Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale, atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta.

Alla luce delle recenti normative nazionali e regionali sui programmi per l'Autismo, è inoltre necessario costituire un Coordinamento regionale integrato per l'Autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva e all'età adulta che comprenderà:

- il Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva (esperti NPI, psicologo, psichiatra, funzionari regionali della sanità e delle politiche sociali, funzionari MIUR, Associazioni di famiglie), istituito con D.D. n. 205 del 4.05.2009.
- il Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta (esperti psichiatri, NPI, psicologo, funzionari regionali della sanità, politiche sociali e della formazione professionale e lavoro, funzionari Enti Gestori delle funzioni socio assistenziali, Associazioni di famiglie, educatori ed altre eventuali figure esperte nel campo dei PDTA) che sarà nominato con successivo atto dirigenziale.

Il Coordinamento regionale integrato per l'Autismo e i DPS si riunirà almeno quattro volte l'anno ed avrà l'obiettivo di definire i PDTA considerando i principi dettati dal presente provvedimento, di valutare proposte di monitoraggio per l'attuazione delle recenti normative e di favorire la realizzazione di un percorso condiviso sanitario e assistenziale che garantisca la continuità della presa in carico in età adulta.

I PDTA dovranno contenere anche le indicazioni utili a verificarne l'attuazione.

Rilevato che gli interventi di cui al presente provvedimento sono attuativi dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015, approvati con DGR n. 25-6992 del 30.12.2013, Azione 14.4.6 recante "Assistenza territoriale a soggetti minori" e costituiscono presupposto necessario per la realizzazione dei risultati ivi programmati, in particolare per l'adozione dei provvedimenti che prevedono la definizione di modalità uniformi per la presa in carico dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva, entro il 30.06.2014.

Rilevato altresì che i Programmi Operativi 2013-2015 di cui sopra sono stati approvati, ai sensi dell'art.15, comma 20, del DL n. 95/2012 - convertito, con modificazioni, in legge n. 135/2012 - in esito alle valutazioni emerse in sede di tavolo ministeriale di verifica sull'attuazione del Piano di Rientro 2010-2012, approvato con DD.G.R. nn. 1-415 del 2.08.2010, 44-1615 del 28.02.2011 e 49-1985 del 29.04.2011, e la loro attuazione costituisce condizione necessaria per non compromettere l'attribuzione, in via definitiva, delle risorse finanziarie, in termini di competenza e di cassa, condizionate alla piena attuazione dello stesso PRR.

Tutto ciò premesso;

viste le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" - Linea Guida 21 del 2011;

visto l'Accordo Stato Regioni "Linee di indirizzo per la promozione ed 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" approvato in data 22.11.2012;

visto il Documento conclusivo del Tavolo Nazionale Autismo presso il Ministero della Salute del 2008;

visto il Documento regionale di raccomandazione su "Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" inviato in data 20.04.2009 a tutte le ASR;

visto l'Accordo Stato Regioni sul "Piano di azioni nazionale per la salute mentale" del 24.01.2013, recepito con D.G.R. n. 87-6289 del 02.08.2013;

vista la DGR 15-6181 del 29.07.2013 "Tutela del diritto allo studio degli alunni e studenti con disabilità: indicazioni per l'individuazione dell'alunno/studente come soggetto in situazione di handicap. Linee di indirizzo in merito all'accoglienza e presa in carico dell'alunno/studente con disabilità: modifiche e integrazioni alla D.G.R. 34-13176" del 1 febbraio 2010;

vista la DGR n. 25-6992 del 30.12.2013 "Approvazione Programmi Operativi 2013-2015 predisposti ai sensi dell'art.5, comma 20, del DL n. 95/2012 convertito, con modificazioni in legge n. 135/2012";

la Giunta regionale, unanime,

delibera

-di recepire l'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 (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", allegato alla presente deliberazione, che indica specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

-di dare attuazione all'Accordo secondo le indicazioni fornite in premessa;

-di istituire in ogni ASR il Nucleo DPS, composto da tutti gli operatori di riferimento per la presa in carico di minori con autismo (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta neuropsicomotricità, educatore) secondo il principio dell'integrazione multi-professionale (e del superamento del criterio della consulenza) secondo quanto indicato in premessa; i Nuclei DPS potranno avvalersi anche della competenza dei centri ubicati presso le Aziende ASL CN1 - Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'Ospedale di Mondovì, AOU Città della Salute di Torino - SCU di Neuropsichiatria Infantile OIRM S. Anna, in collaborazione con l'ASL TO1, AO di Alessandria e AOU di Novara - S.C. Neuropsichiatria Infantile;

-di stabilire che con successivo atto dirigenziale del Settore Organizzazione dei Servizi Sanitari Ospedalieri e Territoriali, saranno adottati i provvedimenti necessari a definire l'iter diagnostico ed il programma di trattamento per l'età evolutiva nel rispetto delle indicazioni cliniche fornite dai tavoli tecnici;

-di dare mandato alla Direzione Sanità di monitorare e valutare il complessivo progetto autismo per l'età evolutiva, con il supporto del centro ubicato presso l'ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo;

-di individuare l'ambulatorio del DSM dell'ASL TO2 quale Centro Pilota regionale per l'età adulta secondo quanto indicato in premessa;

-di stabilire che i Dipartimenti di Salute Mentale in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socioassistenziali e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Tavolo Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale, atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta secondo il modello regionale che sarà oggetto di un successivo provvedimento;

-di istituire il Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva e all'età adulta e composto dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva e dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta con le funzioni descritte in premessa;

-di dare mandato al Settore Organizzazione dei Servizi Territoriali Sanitari e Ospedalieri presso la Direzione Sanità di istituire il Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta;

-di dare atto che la presente deliberazione non comporta oneri di spesa per il bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art.61 dello Statuto e dell'art.5 della L.R. n.22/2010.

(omissis)

Allegato



*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed 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".

Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 22 novembre 2012:

VISTA la delega a presiedere l'odierna seduta conferita al Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea;

VISTO l'articolo 9, comma 2, del richiamato decreto legislativo n. 281 del 1997, che, alla lettera c), attribuisce a questa Conferenza la facoltà di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, Province, Comuni e Comunità montane, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 8 ottobre 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento di un apposito accordo in Conferenza Unificata, il documento indicato in oggetto;

VISTA la lettera in data 10 ottobre 2012, con la quale il predetto documento è stato diramato alle Regioni, alle Province autonome di Trento e Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 9 novembre 2012, i rappresentanti delle Regioni, dell'ANCI e del Ministero della salute hanno concordato talune modifiche del documento in parola;

VISTA la nota del 14 novembre 2012, diramata in pari data, con la quale il suddetto Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva dello schema di provvedimento indicato in oggetto, che recepisce le modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica del 9 novembre 2012;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali hanno espresso parere favorevole al perfezionamento dell'Accordo, nella versione definitiva trasmessa dal Ministero della salute con la predetta lettera del 14 novembre 2012;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni, delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali;





*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*
CONFERENZA UNIFICATA

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali nei seguenti termini;

Visti:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicura i loro servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59;
- la legge 12 marzo 1999, n. 68, finalizzata all'inserimento ed all'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro;
- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea dell'ONU il 13 dicembre 2006;
- la legge 3 marzo 2009, n. 18 con la quale si è proceduto alla "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità";
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, recante la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modificazioni, pubblicato sul Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale dell'8 febbraio 2002, n. 33;

Tenuto conto:

- che il Tavolo nazionale sull'autismo, istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio del 2007 al mese di gennaio 2008 ed ha approvato in data 30 aprile 2008 una relazione finale sulle problematiche dell'autismo;
- altresì della Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, n. 21 dell'anno 2011, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto





*Presidenza
del Consiglio dei Ministri*
CONFERENZA UNIFICATA

strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente – Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

Considerato che:

- l'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale;

- l'orientamento internazionale raccomanda:

- a. la diagnosi tempestiva, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici, che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
- b. la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;
- c. l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
- d. l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato;

- sul territorio nazionale si riscontra una difformità di risposta ai bisogni dei bambini e degli adulti con autismo, nonché delle loro famiglie.

SI CONVIENE

1. sul documento "Linee di indirizzo per la promozione ed 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", Allegato sub A), parte integrante del presente atto;

2. alle attività previste dal presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



IL PRESIDENTE
Prof. Gianpaolo *Vittorio* D'Andrea

gh
v

Allegato A
5/13

“Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”.

DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l’Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse I, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002). Tale ultima classificazione comprende, oltre l’Autismo tipico, la Sindrome di Asperger, la Sindrome di Rett, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell’Infanzia. È ormai ampiamente utilizzata la dizione ‘Disturbi dello Spettro Autistico’ che comprende Autismo, Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manuale DSM V di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentino manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L’identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.

Lo spettro autistico è caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l’ambito sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativo (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi). Si tratta di una condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale.

Le caratteristiche del deficit sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un’espressione variabile nel tempo. Nell’autismo grave è frequente l’associazione con il ritardo mentale, con l’epilessia e i disturbi del sonno. L’autismo si trova a volte associato a sindromi o malattie rare a base genetica che compromettono la normale funzionalità del Sistema Nervoso Centrale, quali la sclerosi tuberosa, la sindrome di Rett, la sindrome di Down, la sindrome di Landau-Kleffner, la fenilchetonuria, la sindrome dell’X fragile. Questi casi vengono spesso chiamati Autismo sindromico la loro classificazione avviene sulla base della sindrome specifica, ciò non toglie che i loro bisogni speciali in genere coincidano con quelli degli altri soggetti autistici.

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell’ultimo decennio. L’ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte l’incremento della prevalenza all’allargamento dei criteri diagnostici e all’abbassamento dell’età alla diagnosi (King and Bearman 2009), oltre che alla maggiore consapevolezza dell’esistenza dell’autismo da parte dei servizi per l’età adulta, che ha permesso di diminuire le trasformazioni dalla diagnosi di autismo ad altre diagnosi che avvenivano ai 18 anni. Inoltre a tale aumento possono contribuire fattori organizzativi, come l’aumento della disponibilità di servizi e la formazione specifica dei medici, e fattori sociali, o un’augmentata sensibilità e conoscenza del disturbo strettamente dipendenti dal livello socioeconomico (Durkin et al, 2010, King e Bearman 2011) Per comprendere la diversità delle stime di prevalenza occorre tenere conto della variabilità temporale e geografica, della molteplicità dei disegni degli studi da cui tali stime originano, delle categorie diagnostiche e delle fasce di età considerate.

Un dato comune è che il disturbo autistico colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine (in un rapporto di 4:1).



Le stime riferite agli Stati Uniti indicano una prevalenza di circa 1:88 tra i bambini dell'età di 8 anni (CDC, 2012), mentre in Europa le stime variano da 1:160 della Danimarca (Parner et al, 2008) e della Svezia (Fernell e Gillberg, 2010), a 1:86 della Gran Bretagna (Baird et al, 2006).

Una ampia rassegna di oltre 80 studi sulla stima di prevalenza dei DPS è stata proposta da Elsabag et al nel 2012, e ad essa si rimanda.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3.7:1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

L'autismo ha una significativa componente genetica, anche se ad oggi non è stato identificato un singolo locus genico associato a questo tipo di disturbi. Tutti gli studi sono concordi nell'indicare una trasmissione ereditaria complessa di tipo poligenico, con il possibile concorso di fattori ambientali di vario tipo (infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici) che potrebbero concorrere allo sviluppo del disturbo.

Non sono state evidenziate alterazioni morfologiche e biochimiche comuni ai diversi disturbi dello spettro. Vengono però descritti alcuni "endofenotipi" frequentemente associati ai sintomi comportamentali, come ad esempio la crescita anomala di alcune strutture cerebrali probabilmente connesse ad anomalie nella formazione delle sinapsi e delle reti nervose, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni della risposta immunitaria, e disturbi del metabolismo.

La recente Linea guida: 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' a cura del Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) evidenzia in maniera aggiornata e in accordo con la precedente Linea Guida Scozzese (Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98, 2007) che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti cosiddetti 'problema' deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze



sul lungo periodo. Pertanto il trattamento farmacologico deve essere inquadrato come uno degli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Si consideri che in un recente studio inglese, Ganz (2007) ha calcolato in circa 3,2 milioni di dollari il costo di ciascun soggetto con autismo, per la società e per le famiglie, nell'arco di vita. Un costo in cui rientrano la perdita di produttività e l'assistenza necessaria (circa il 59,3% delle risorse è imputabile alla perdita di produttività e altri costi indiretti). Nella stessa direzione vanno anche i primi risultati di uno studio attualmente in corso presso l'ISS nell'ambito del 'Primo Programma Nazionale di Ricerca Strategica in età evolutiva', volto a quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (*burden*) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico e i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali ad esso associati. Un panorama recentissimo sui bisogni delle famiglie con un componente con autismo è offerto anche dai primi risultati della ricerca "Centralità della persona e della famiglia", della Fondazione Serono e Angsa eseguita dal CENSIS, presentata in Parlamento il 22 novembre 2011.

Gli interventi in età evolutiva mirati, specialistici ed intensivi, che utilizzano anche gli ambienti di vita normale (scuola e famiglia), e quelli in età adulta, finalizzati al mantenimento delle abilità acquisite, consentirebbero di ridurre in modo facilmente dimostrabile i costi dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, anche attraverso accordi inter-settoriali, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare, si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. E' altrettanto prioritario il consolidamento di una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. E' importante sottolineare che alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici, o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità volti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze però sono limitate a meno di un quarto del territorio nazionale, e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Spesso mancano, nei Servizi territoriali, operatori con una specifica formazione per i DPS, oltre a non essere presenti tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo. Sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni. L'intervento psicoeducativo raggiunge la sua massima efficacia se esercitato nell'ultimo anno di asilo nido e nella scuola dell'infanzia; perciò è essenziale una vera integrazione dei servizi sanitari con quelli scolastici e quelli sociali. In questo periodo di vita si può preparare l'ingresso nella scuola dell'obbligo, facendo sì che il bambino acquisisca le abilità di base che gli consentano una proficua inclusione nelle scuole elementari.



I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia.
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PAI/PEI), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale)
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

I Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro si raccordano in modo intersettoriale per promuovere:

- valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento
- elaborazione del Piano Assistenziale individuale (PAI) o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione strutturata, incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" insieme alle necessarie modificazioni ambientali per il raggiungimento della massima autonomia;
- attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti con prevalenza della componente scolastica per quanto riguarda il PEI
- promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico, quale referente per ogni alunno con autismo della continuità e dell'integrazione degli interventi, anche in raccordo con la famiglia,
- attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando anche le professionalità degli insegnanti più esperti
- attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI
- attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (*parent training, parent to parent* e gruppi di automutuoaiuto)
- collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona



- formazione e supervisione unificata su tutti gli operatori coinvolti nel progetto terapeutico e abilitativo, con particolare attenzione all'ambiente di vita
- potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo
- potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia.

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per il miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabile per :

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA
- La valutazione dell'uso dei farmaci

OBIETTIVI ED AZIONI¹

Per garantire l'avvio di questo percorso di condivisione dei principi, propedeutico alla loro traduzione in operatività integrata, si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea ancora che l'integrazione tra diverse agenzie pubbliche per i servizi (sanità, scuola, sociale e lavoro) è fortemente auspicabile per l'ottenimento di un intervento tempestivo e ad alta intensità che possa iniziare a partire dall'età prescolare e garantire una continuità abilitativa sia nell'età della formazione che in seguito nell'età di inclusione lavorativa.

- 1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta
 - a. Ricognizione aggiornata della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS (MdS, ISS e R).
 - b. Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente, basata su una raccolta di dati standardizzati e convalidati dalle Regioni, finalizzata alla stabilizzazione di un monitoraggio epidemiologico, i cui risultati verranno periodicamente diffusi. (MdS, ISS e R).
 - c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, da integrarsi anche con i dati in possesso dagli Uffici Scolastici Regionali (MdS, MIUR, ISS e R).
- 2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)
 - a. Rilievo precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da

¹ Tra parentesi l'indicazione delle Istituzioni prioritariamente interessate: MdS = Ministero della Salute; MIUR = Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; R = Regioni; ISS = Istituto Superiore di Sanità



parte del Pediatra di Libera Scelta ed invio tempestivo alle équipes specialistiche per i DPS dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.

- b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.
- c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipes specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.
- d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipes specialistiche dedicate ai DPS.
- e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.
- f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte

- a. Collaborazione con le Università per rafforzare, nei programmi universitari, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi pervasivi dello sviluppo e nella pedagogia speciale, anche ai fini della formazione permanente (MIUR; Mds)
- b. Attivazione a livello nazionale, regionale e di Azienda Sanitaria, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali coinvolte, inclusi i PLS, i MMG, gli insegnanti, gli educatori, nonché di familiari (ad esempio *parent training*, *parent and teacher training*, gruppi di automutuoaiuto) (Mds, ISS, R e MIUR)

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

- a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (Mds, ISS).
- b. Promozione della ricerca scientifica mirata alla comprensione dell'eziologia e dei fattori di rischio nonché allo sviluppo di terapie o modelli di intervento innovativi sanitari e di



pedagogia speciale, anche attraverso il sostegno di programmi di ricerca finalizzata e integrata con i programmi internazionali con particolare riferimento ai programmi di ricerca della UE (MdS, MIUR e R).

5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale

- a. Redazione e diffusione di una "Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie (R).
- b. Organizzazione di eventi mirati alla informazione, alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (MdS, ISS, R, MIUR).

