

## **REGIONE EMILIA ROMAGNA**

Delibera di Giunta - N.ro 2004/1066 - approvato il 7/6/2004

---

*Oggetto: LINEE GUIDA PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE DELLE PERSONE CON AUTISMO ED ALTRI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO*

Prot. n. (SAM/03/44799)

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visti:

il DPR 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005" che negli obiettivi generali:

1. al punto 6 "La salute e il sociale", punto 6.3 "La salute mentale", ricordando che "molti disturbi mentali dell'età adulta sono preceduti da disturbi dell'età evolutiva-adolescenziale" pone fra gli obiettivi da realizzare la promozione della salute mentale nell'intero ciclo della vita, dalla diagnosi precoce alla presa in cura, alla continuità terapeutica, attraverso il miglioramento delle conoscenze epidemiologiche e sull'efficacia degli interventi, la formazione degli operatori del Dipartimento Salute Mentale, la cooperazione con soggetti non istituzionali (Associazioni di familiari, di pazienti, etc.), la corretta informazione ed il supporto alle famiglie, mettendo in campo nuovi strumenti per l'integrazione sociale e lavorativa del paziente e migliorando il funzionamento in rete dei servizi pubblici e privati;

2. al punto 3.4 "Sviluppare la riabilitazione" afferma l'obiettivo di attuare un progetto riabilitativo personalizzato con attivazione di un percorso in cui si articolano competenze professionali diverse, funzionamento in rete dei servizi e strutture a diversi livelli e con diverse modalità di offerta e di integrazione tra aspetti sanitari e sociali.

la delibera di Consiglio Regionale n. 1235 del 22 settembre 1999, "Approvazione del Piano Sanitario Regionale 1999-2001" che prevede fra i programmi speciali, al punto 9.5, la riorganizzazione dei servizi per la Salute Mentale;

la delibera di Giunta Regionale n. 286 del 3 marzo 2003 "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'handicap: la prima comunicazione della diagnosi" che pone indirizzi per la costruzione di percorsi di continuità assistenziale alle

persone con handicap, con particolare riferimento alle responsabilità organizzative dei diversi settori sanitari e sociali, al corretto supporto alle famiglie ed al collegamento con le specifiche Associazioni.

la Legge Regionale 2 del 12 marzo 2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" che, fra gli impegni, prevede:

1. all'art. 1, c. 3, lett. b) fra gli interventi ed i servizi del sistema integrato le "prestazioni ed attività socio-sanitarie, caratterizzate da percorsi assistenziali integrati per rispondere ai bisogni di salute delle persone che necessitano unitariamente di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali";
2. all'art. 2, c. 4, lett. f) "il diritto all'educazione ed all'armonico sviluppo psico-fisico dei minori, nel rispetto del diritto alla partecipazione alle scelte che li riguardano";
3. all'art. 5, c. 4, lett. e) "servizi ed interventi volti ad affiancare, anche temporaneamente, le famiglie negli impegni e responsabilità di cura";

Considerato che:

fra gli obiettivi strategici della "promozione della salute nell'infanzia e dell'età evolutiva" previsti dal Piano Sanitario 1999-2001 della Regione Emilia-Romagna è raccomandata la costruzione di "percorsi assistenziali integrati per la patologia cronica, secondo un'organizzazione che consenta continuità di cura e una qualità di vita adeguata all'età";

con proprie delibere di Giunta Regionale n. 411 del 31 marzo 98 e n. 759 del 25 maggio 1998 sono stati emanati gli indirizzi in merito alla "Istituzione dei Dipartimenti Aziendali di Salute Mentale nelle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna";

con successiva circolare dell'Assessore alla Sanità n. 12182/SAS del 21 marzo 2000 sono stati impartiti indirizzi organizzativi alle Aziende Sanitarie regionali in merito alla riorganizzazione del Dipartimento Salute Mentale, comprendenti anche, in allegato 4, "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'Autismo Infantile";

tali Linee, oltre a dare preliminari indirizzi di carattere tecnico ed organizzativo per il miglioramento della assistenza alle persone con Autismo, prevedevano di attivare "un gruppo regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di: raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni Azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee

organizzative; censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici; verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli ed ambiti, dalla accoglienza medica di base, all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici da svolgere in sede ospedaliera; aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche";

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

Evidenziato come sulla base di tale aggiornamento tecnico e dei risultati della indagine "ad hoc" condotta nelle strutture sanitarie regionali sia stato predisposto il documento "Promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna: monitoraggio e proposta operativa", agli atti del Servizio Salute Mentale e Assistenza Sanitaria nelle Carceri; tale ultimo documento è stato valutato positivamente dai competenti Servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, dalle Direzioni delle Aziende sanitarie regionali, dai Coordinamenti regionali dei Direttori di Salute Mentale e dei Responsabili di Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva;

Ritenuto di confermare gli obiettivi posti dalle "Linee sulla organizzazione dei servizi per l'Autismo Infantile" già inviate alle Aziende sanitarie nel 2000, ed ulteriormente specificando i seguenti obiettivi per il miglioramento dell'assistenza all'Autismo ed agli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo:

1. facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per S. Di Asperger ed alcuni casi di DPSNAS)

2. effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici ed iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi

3. prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con Autismo/DPS

4. prevedere presso le èquipe di NPEE il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale per l'Autismo di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati

5. prevedere l'adeguamento del progetto individualizzato alla età ed alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell'equipe di competenza, anche per quanto riguarda l'assistenza a persone con Autismo/DPS in età adulta;

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

1. definizione a livello aziendale o interaziendale / provinciale del percorso sanitario per la assistenza integrata alle persone con Autismo/DPS, in rete con tutti gli Attori coinvolti nel percorso di vita (scuola, lavoro, strutture socio-riabilitative, etc,)

2. identificazione di uno specifico nucleo multidisciplinare di 2° livello ("Gruppo aziendale o inter-aziendale, a seconda delle locali programmazioni) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di Autismo/DPS

3. perseguimento della massima comunicazione e collaborazione con le Associazioni di Familiari di pazienti autistici, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di definizione e revisione dei percorsi.

Ritenuto, in particolare, di voler garantire in modo uniforme per tutti i cittadini dell'Emilia-Romagna:

facile accessibilità alla funzione/équipe/struttura di riferimento tecnico e/o operativo per Autismo/DPS nel territorio di riferimento;

tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce), con risposta (anche interlocutoria, nei casi complessi) al quesito diagnostico entro 3 mesi dall'invio

appropriatezza dell'iter diagnostico, del progetto terapeutico, ri-abilitativo e del follow-up, attraverso la stesura ed attuazione di progetti abilitativi individualizzati che dovranno garantire condizioni di vita accettabile ai pazienti con Autismo/DPS ed alle loro famiglie, con un reale "percorso di vita" (inserimento sociale nelle diverse fasi della vita - scuola, lavoro, etc.) e con una periodica verifica dei risultati nei tempi lunghi, fino all'età adulta.

appropriata informazione e comunicazione con la famiglia, dalla consegna della diagnosi alle successive fasi del percorso clinico, per le diverse tipologie di bisogno (inserimento sociale, scolastico, lavorativo, etc.) e nelle diverse età della persona con Autismo/DPS;

Tenuto altresì conto della configurazione organizzativa ed operativa dei Dipartimenti di Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna e della già consolidata esperienza della Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) nella partecipazione ed integrazione fra le diverse professionalità socio-sanitarie per la definizione ed attuazione di progetti individualizzati, anche in condivisione con il personale della Scuola e dei Servizi Sociali;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dr. Franco Rossi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della propria deliberazione della Giunta Regionale n. 447/2003;

Su proposta dell' Assessore alla Sanità e dell'Assessore alle Politiche Sociali. Immigrazione. Progetto giovani. Cooperazione internazionale;

A voti unanimi e palesi

Delibera

1. di approvare il documento "Linee Guida per la promozione della salute delle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna", allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in attuazione del Piano Sanitario Regionale;

2. di stabilire, con riferimento alle suddette Linee Guida e nell'ambito delle funzioni di programmazione già previste dalla vigente normativa regionale circa la partecipazione alla costruzione dei Piani per la Salute e di Zona, i seguenti indirizzi per le Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna al fine di migliorare la assistenza alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) in Emilia-Romagna;

1. devono essere definiti percorsi per la diagnosi precoce, la presa in carico e la continuità assistenziale integrata alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo per tutto l'arco della vita;

2. tali percorsi, aziendali o inter-aziendali, devono prevedere di dare risposta ai diversi livelli di complessità ed intensità assistenziale ed alle specifiche necessità psico-educative e di sviluppo, anche attraverso la identificazione di un gruppo specialistico multiprofessionale per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, quale risorsa specialistica di supporto alla rete integrata dei servizi aziendali, secondo quanto esplicitato in premessa;

3. i Dipartimenti di Salute Mentale sono chiamati a garantire gli interventi specialistici previsti dai percorsi/progetti per le persone con Autismo/DPS nelle diverse età, anche prevedendo specifici interventi di aggiornamento e formazione;

4. in particolare per i pazienti con Autismo/DPS nell'infanzia e nell'età evolutiva, la Neuropsichiatria e Psicologia dell'Età Evolutiva (NPEE) è tenuta a garantire la partecipazione alla definizione e costruzione dei percorsi, al coordinamento ed alla verifica dei progetti individualizzati – ivi compresi gli interventi per migliorare la tempestività della diagnosi precoce e della presa in carico -, al corretto coinvolgimento dei Pediatri di comunità e di libera scelta, della famiglia e della scuola, di tutto quanto attiene la promozione della salute in questa fascia di età;

5. devono essere intraprese azioni di appropriata comunicazione, interna ed esterna, sulle iniziative di miglioramento assunte per la presa in carico, l'appropriatezza e la continuità del percorso assistenziale alle persone con DPS;

6. devono essere potenziate le relazioni con le specifiche Associazioni Familiari, ove presenti, per la comune definizione di programmi di promozione della salute delle persone con Autismo/DPS e delle loro famiglie;

1. di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione di un Tavolo Regionale di Coordinamento e Monitoraggio per l'assistenza ai DPS, di supporto alla stessa Direzione, ove

siano rappresentate le realtà di riferimento aziendale e regionale per il potenziamento dell'assistenza alle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con il seguente mandato:

1. supportare e facilitare la costruzione della Rete regionale per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, con particolare attenzione ai collegamenti funzionali inter-aziendali fra i servizi competenti, territoriali ed ospedalieri, di differente complessità ed intensità assistenziale;
2. favorire la formazione integrata fra i Servizi delle diverse Aziende sanitarie, finalizzata all'incremento di competenze in questo campo dei professionisti che operano nelle strutture sanitarie rivolte all'Autismo/ DPS;
3. offrire appropriata assistenza ai casi di particolare complessità che necessitano di prestazioni in ambiente ospedaliero;
4. definire un sistema informativo orientato al monitoraggio epidemiologico e clinico che nel tempo permetta, anche attraverso il confronto fra le strategie cliniche ed organizzative adottate per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, di migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese ad evidenziare buone prassi;
5. partecipare ad eventuali iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, etc.) nel campo dell'Autismo/DPS;

3) di pubblicare il presente provvedimento nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna, comprensivo degli allegati.

Linee Guida per la promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in Emilia-Romagna.

Nel marzo 2000 l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna, nell'ambito della riorganizzazione dei servizi per la Salute Mentale, ha inviato alle Aziende sanitarie indirizzi contenenti le "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'Autismo Infantile".

Tali linee, superando "la visione dell'autismo come patologia primitivamente affettiva e relazionale", raccomandavano " la necessità di focalizzare l'attenzione dei Servizi sulla fascia 0-3 anni allo scopo di fare diagnosi precoce di autismo al fine di mettere in campo in tempo utile specifici e adeguati interventi di carattere terapeutico e riabilitativo. Di conseguenza, allo scopo di assicurare la valutazione globale del bambino, i Servizi dovranno

attrezzarsi sul piano delle procedure, dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici, nonché su quello delle competenze, assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione-aggiornamento

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

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

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

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

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

Certamente la fase di definizione dell'iter diagnostico e del conseguente progetto terapeutico riabilitativo deve poter prevedere l'apporto di contesti di

alta e specifica competenza e deve essere la risultante delle attività di approfondimento medico, psicologico e sociale integrato fra i diversi livelli territoriali, ospedalieri ed universitari. Gli obiettivi qualificanti dei Servizi NPEE in riferimento all'autismo sono:

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

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

Nel corso del 2001 l'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia-Romagna ha individuato il Gruppo Tecnico Regionale che è costituito da professionisti con documentata competenza sull'Autismo, sia in campo regionale che nazionale, delle strutture sanitarie, delle università regionali ed un rappresentante del Comitato Consultivo Regionale per la Qualità (CCRQ) dal lato del Cittadino; ai lavori del Gruppo sono stati invitati a partecipare rappresentanti delle principali associazioni impegnate sull'Autismo nella nostra Regione.

Il suddetto Gruppo Regionale, in considerazione degli importanti risultati della letteratura scientifica in questo campo per gli aspetti sia diagnostici che

terapeutico-riabilitativi, anche al fine di ribadire la necessità di abolire definitivamente lo stigma che vedeva nei decenni scorsi la famiglia colpevolizzata dell'insorgenza di questa grave patologia, ha ritenuto di:

esplicitare che il campo di interesse deve fare riferimento ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (v. classificazioni), di cui l'Autismo rappresenta la categoria diagnostica meglio definita;

elaborare preliminarmente un documento di approfondimento ed aggiornamento tecnico per gli operatori del settore, consegnato con il titolo "Promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo", cui si rimanda per gli approfondimenti ed aggiornamenti di carattere clinico (diagnosi, trattamento, ricerca, etc.).

sintetizzare la verifica dello stato di attuazione della citata direttiva regionale in un testo contenente le conseguenti proposte tecnico-organizzative per il miglioramento della assistenza a questa tipologia di pazienti, nelle diverse fasce di età.

Il presente documento, sulla base dei risultati dell'indagine svolta presso i servizi dell'Emilia-Romagna e dei contenuti che discendono dalle raccomandazioni del Gruppo tecnico, illustra i miglioramenti da apportare alla assistenza alle persone con Autismo/DPS in Emilia-Romagna, considerando che, sulla base dei dati epidemiologici correnti, nella nostra Regione dovrebbero vivere da 7.800 a 11.400 persone affette da DPS, di cui 3.800 circa con Autismo; i soggetti con DPS fra 0 e 18 anni dovrebbero essere circa 1650, di cui circa 550 con Autismo.

Indagine sull'assistenza all'Autismo ed ai DPS in Emilia-Romagna

Alla fine del 2001 è stato predisposto un questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della direttiva suddetta attraverso una indagine, condotta nei primi mesi del 2002 presso le Aziende sanitarie della Regione ed eventuali strutture private operanti in questo settore.

Le domande vertevano sullo stato di organizzazione dei servizi, sulle metodologie attuate per la diagnosi ed il trattamento delle persone affette da disordini dello Spettro Autistico, di qualunque età, sui riscontri epidemiologici nelle diverse realtà, sui principali strumenti diagnostici e di trattamento in uso, sulle iniziative di carattere organizzativo, di formazione, di ricerca e sulla tipologia di coinvolgimento delle famiglie, delle Associazioni di familiari e specifiche organizzazioni del Capitale Sociale.

In generale, sulla base delle "Linee sull'organizzazione dei Servizi per l'Autismo Infantile" del 2000, dall'analisi dei risultati della indagine condotta in Emilia-Romagna si traggono le seguenti considerazioni:

Diagnosi precoce: occorre incrementare la capacità diagnostica nei primi anni di età, come ricavato dal numero di pazienti in carico ai servizi e delle nuove diagnosi/anno (Tab. 1 e 2):

il ridotto utilizzo di tests per il sospetto diagnostico (es. CHAT, in 2 Aziende) e la scarsa uniformità degli strumenti diagnostici in uso nelle diverse realtà sono possibili cause di sottostima del fenomeno e del ritardo diagnostico, evidenziando margini di miglioramento per l'approccio alla diagnosi precoce;

risulta superiore al 27% la percentuale di diagnosi di Disturbi Generalizzati/Pervasivi dello Sviluppo, senza ulteriore individuazione della sindrome specifica (v. Tab. 3).

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

il numero di persone con DPS conosciute dai servizi è risultato inferiore all'atteso, in particolare per i pazienti disabili adulti e psichiatrici;

si riscontra disomogeneità e scarsa uniformità fra le diverse realtà regionali, anche all'interno delle stesse Aziende USL per quanto attiene alle tipologie di trattamento ed al personale impiegato nei percorsi assistenziali e riguardo agli strumenti utilizzati per "inquadramento diagnostico" e di "trattamento", nella costruzione di percorsi assistenziali;

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

devono essere rinforzati i rapporti con le famiglie e/o con le Associazioni di riferimento per specifica tutela e partecipazione affinché i genitori partecipino al processo nella definizione del percorso diagnostico e di trattamento. Dovrebbe inoltre essere migliorata l'attenzione alla informazione alle famiglie ed alla attivazione di percorsi amministrativi per quanto riguarda i diritti che derivano dalla presenza di invalidità ed handicap;

va incrementato l'impegno dei servizi per il coinvolgimento del Pediatra di Libera Scelta e del Medico di Medicina Generale nel percorso assistenziale, fin dal momento della diagnosi;

deve essere avviato e/o potenziato l'impegno per l'inserimento lavorativo delle persone con Autismo/DPS; il loro inserimento in strutture socio-riabilitative deve essere riservato ai casi di eventuale insuccesso.

Formazione: a fronte di un discreto numero di terapisti della riabilitazione impegnati in iniziative di aggiornamento, è ancora da incrementare l'impegno delle Aziende nella formazione e l'aggiornamento del personale medico su questo tema riguardo alla valutazione diagnostica e la presa in carico specifica per i Disturbi Pervasivi di Sviluppo. E' da estendere l'impegno per iniziative formative anche per i Pediatri di libera scelta e di comunità, gli insegnanti e i genitori;

Adulti: Seppure questo aspetto dell'assistenza non fosse trattato nella precedente direttiva, le considerazioni riguardo alla importanza di promuovere la salute della persona con Autismo/DPS per tutto l'arco della vita, (v. documento tecnico) hanno indotto a rilevare alcuni aspetti connessi all'inserimento sociale e lavorativo anche dopo i 18 anni di età.

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

il questionario è stato inviato alle direzioni sanitarie delle Aziende affidando loro la scelta delle strutture/ aree/ Unità Operative che, nella specifica realtà, potevano avere in carico pazienti con Autismo/DPS;

nella maggior parte dei casi le direzioni hanno ritenuto di interpellare prevalentemente le strutture di Neuropsichiatria dell'età evolutiva, solo 3 AUSL hanno interpellato altri servizi sociali e/o sanitari che prestano assistenza ai pazienti adulti;

benché le attuali denominazioni delle diverse sindromi utilizzate nel questionario potrebbero aver indotto ad omissioni, risultando i pazienti di età superiore ai 18 anni altrimenti classificati, la tipologia delle strutture rispondenti per adulti (prevalentemente di tipo sociale, per handicap) ha evidenziato come le strutture psichiatriche siano scarsamente coinvolte nell'assistenza a questi pazienti che, peraltro, presentano sintomatologia di carattere psichiatrico e necessità di trattamenti farmacologici di pertinenza del settore della Salute Mentale.

Si rimandano alle singole Aziende sanitarie le considerazioni sui rispettivi risultati (Tab. 4) in riferimento alle raccomandazioni per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con Autismo/DPS, per le conseguenti azioni di adeguamento della programmazione locale, in particolare per quanto attiene lo scostamento dal numero di pazienti attesi, l'appropriato utilizzo di sistemi di classificazione e strumenti diagnostici e delle modalità di trattamento, la costruzione di percorsi integrati e di progetti individualizzati, la continuità dell'assistenza anche oltre i 18 anni di età, la tipologia di relazione con la famiglia e con le associazioni di tutela e partecipazione.

Proposte per il miglioramento dell'assistenza all'Autismo/DPS in Emilia-Romagna

In continuità con quanto già raccomandato:

dal Piano Sanitario Regionale 1999-2001, tuttora vigente

dalla direttiva regionale del 2000 "Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile"

dal documento attuativo del PSR "La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva" (RER 2001)

dal documento "Prima Comunicazione e Handicap" (RER 2002)

dalla Legge Regionale 2/2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

ed in coerenza con la visione strategica del documento tecnico "Promozione della salute per le persone affette da Autismo/DPS", elaborato dallo scrivente Gruppo Tecnico regionale, visti i risultati dell'indagine sulla attuazione degli indirizzi regionali presso le strutture sanitarie della Regione nel corso del 2001, il Gruppo Tecnico Regionale, al fine di perseguire l'obiettivo generale di Favorire la costruzione del progetto di vita per il paziente con Autismo/DPS e per la sua Famiglia ritiene di raccomandare che in tutte le realtà sanitarie della Regione si proceda a definire il percorso della continuità assistenziale nella articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia, l'adolescenza e per l'età adulta.

L'intervento attuato in rete è quello che si è rivelato più efficace; è infatti essenziale attivare e mantenere un intervento integrato di collaborazione fra medico curante (Pediatra di Libera Scelta o Medico di Medicina Generale), specialisti, strutture educative e genitori per realizzare un percorso

personalizzato per ogni paziente con DPS (bambino o adulto) ed ogni situazione familiare.

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

tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce)

necessaria appropriatezza di contenuti nell'iter diagnostico, nel progetto terapeutico e riabilitativo

verifica del follow-up

tutti gli altri impegni connessi all'inserimento sociale di questi soggetti nelle diverse età (scuola, lavoro, etc.)

appropriato supporto alle Famiglie per tutto l'arco della vita.

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

1. facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita da parte del Pediatra di Libera Scelta per l'invio tempestivo alle strutture specialistiche di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (NPEE) (dopo i 36 mesi per S. Di Asperger ed alcuni casi di DPSNAS)
2. entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici, deve essere effettuata la precisazione della diagnosi clinica ed iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi
3. presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con Autismo/DPS
4. mettere a disposizione delle équipes di NPEE anche il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla lettura internazionale per l'Autismo (F84.0) di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici ( a livello delle funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati.

In accordo con il "consensual panel" dello stato di New York (basati su "strong scientific evidence") sono raccomandati i seguenti punti (Clinical Practice Guideline "Autism/Pervasive Developmental Disorders Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)" Sponsored by New York State Department of Health Early Intervention Program)

1. che questi programmi non siano inferiori alle 20 ore settimanali, durino da 1 a 2 anni e abbiano come contenuti delle esperienze di apprendimento: l'imitazione, il riconoscimento delle emozioni e la loro comunicazione, l'intersoggettività e il gioco sociale dei ruoli;
2. che ogni intervento diretto al singolo bambino abbia un focus preciso definito sulla base dell'assessment diagnostico e vengano predisposti criteri di misura dei cambiamenti congruenti con i patterns evolutivi;
3. che le valutazioni vengano fatte con frequenza mensile e con la partecipazione dei genitori;
4. che venga abbandonato l'intervento che dopo un periodo di prova non si mostrasse gradito al bambino e alla famiglia;
5. che il gruppo degli operatori abbia un buon accordo sul progetto, specifiche competenze psicologiche e venga stabilmente supervisionato.

Inoltre:

14. "I Genitori sono soggetti imprescindibili del processo di definizione del percorso diagnostico e di trattamento, cui devono concorrere attivamente; la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori può compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini", come già affermato nella citata direttiva regionale del 2000.

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

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

16. definizione a livello aziendale o interaziendale / provinciale del percorso della assistenza integrata alle persone con Autismo/DPS, in rete con tutti gli Attori coinvolti nel percorso di vita (scuola, lavoro, strutture socio-riabilitative, etc.)

17. identificazione di uno specifico nucleo multidisciplinare (Gruppo aziendale o inter-aziendale di 2° livello, a seconda delle locali programmazioni) specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di Autismo/DPS

18. perseguimento della massima comunicazione e collaborazione con le Associazioni di Familiari di pazienti autistici, attraverso il loro ascolto e coinvolgimento sin dalle prime fasi di revisione e definizione dei percorsi.

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

Dato il basso numero di utenti con DPS (1.8 %) rispetto agli oltre 37.000 utenti in carico ed agli oltre 9000 nuovi utenti seguiti dai servizi di NPEE della Regione Emilia-Romagna nel 2001, è appropriato raccomandare che:

nel rispetto delle logiche organizzative delle singole Aziende, sia individuato un pool/équipe/team con specifica formazione sui numerosi test e strumenti diagnostici e metodi abilitativi, che per ogni realtà (aziendale o sovra-aziendale) possa fungere da riferimento tecnico per le diverse articolazioni ed équipe territoriali (approfondimento e conferma diagnostica; programmazione, attuazione e supervisione alla costruzione di progetti individualizzati, rapporti con le istituzioni scolastiche per interventi di formazione, supporto, etc.);

le professionalità, territoriali e/o ospedaliere, chiamate ad interagire sono: Neuropsichiatri Infantili, Psichiatri, Neurologi, Psicologi, Educatori Professionali, Logopedisti, Fisioterapisti e Psicomotricisti, Assistenti Sociali, sia nella fase valutativa sia in quella di presa in carico terapeutica o nel passaggio di consegne nelle varie situazioni e/o età dei pazienti.

le diagnosi comprese all'interno dei DPS riguardano un numero ristretto di casi, pertanto esigono che in caso di sospetto di Autismo/DPS da parte del Pediatra, al bambino (ed alla sua famiglia) sia garantita una valutazione esperta presso una équipe appositamente formata, secondo percorsi-protocolli-accordi aziendali (o inter-aziendali) ad hoc, come già avviene in alcune realtà della regione (Piacenza, Reggio Emilia, Modena, Rimini, Imola). le funzioni di tale équipe vanno chiaramente identificate come imprescindibile risorsa specifica del "percorso di continuità assistenziale per Autismo/DPS" secondo le correnti logiche aziendali di rete delle reciproche responsabilità e competenze del governo clinico, per il miglioramento della accessibilità ed appropriatezza dei servizi.

## Il Governo Clinico

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

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

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

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

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

facile accessibilità alla funzione /équipe/struttura di riferimento tecnico e/o operativo per l'Autismo/DPS nel territorio di riferimento;

tempestività nella segnalazione (diagnosi precoce), con risposta (anche interlocutoria, nei casi complessi) al quesito diagnostico entro 3 mesi dall'invio

appropriatezza dell'iter diagnostico, del progetto terapeutico e ri-abilitativo, del follow-up, ove la stesura ed attuazione di progetti abilitativi individualizzati dovrà garantire condizioni di vita accettabile ai pazienti con Autismo/DPS ed alle loro famiglie, attraverso la costruzione di un reale "percorso di vita" (inserimento sociale nelle diverse fasi della vita - scuola, lavoro, etc.) e una periodica verifica dei risultati nei tempi lunghi, fino all'età adulta.

appropriata informazione e comunicazione con la famiglia, dalla consegna della diagnosi alle varie fasi del percorso clinico, per le diverse tipologie di bisogno (inserimento sociale, scolastico, lavorativo, etc.) e nelle diverse età della persona con Autismo/DPS.

## Il Team

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

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

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

Peraltro, il documento tecnico "Promozione della salute in persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" raccomanda la istituzione di un Gruppo specialistico multidisciplinare / multiprofessionale, costituito da operatori esperti di Autismo/DPS ("Team") per le diverse fasce di età.

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

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

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

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

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

la dimensione territoriale di riferimento del Team sarà definita dalle strutture aziendali sulla base di valutazioni epidemiologiche e della specificità organizzativa, abitualmente messe in opera nella costruzione dei percorsi di continuità assistenziale;

sarà così possibile al livello aziendale avere una chiara valutazione dell'impegno di risorse umane e strutturali, oltre che procedere alla coerente programmazione della eventuale necessità di specifica formazione e/o aggiornamento e/o alla attivazione di eventuali protocolli di collaborazione inter-aziendali.

## Tutela e partecipazione

Alla definizione del percorso aziendale Autismo/DPS sono chiamate a partecipare le specifiche Associazioni di familiari, con particolare riguardo agli aspetti riguardanti la qualità della assistenza e la soddisfazione dei cittadini, in particolare per quanto attiene:

l'informazione sulle diverse opzioni assistenziali (v. tipologie di trattamento, etc.) per una "libera consapevole scelta" da parte della famiglia

esigenze di supporto tecnico, psicologico e sociale

coinvolgimento delle Famiglie sia nelle scelte psico-educative sia nella attuazione delle strategie abilitative, per realizzare quel "Sistema Curante" ormai riconosciuto essenziale per promuovere la salute in questi pazienti.

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

### La Qualità Condivisa

Il recente convegno sulla Qualità Condivisa fra servizi sanitari e cittadini, organizzato a Bologna dalla regione Emilia-Romagna, ha evidenziato l'attenzione regionale sul tema del "rapporto, inteso soprattutto come comunicazione ed ascolto, delle organizzazioni sanitarie con i cittadini e con i pazienti."

Gli atti di quel convegno (Cinotti R & Cipolla Costantino "La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini", Franco Angeli 2003) ben evidenziano "l'importanza strategica dell'attenzione rivolta al cittadino e delle metodologie legate alla rilevazione della qualità della vita e del grado di soddisfazione da parte dei cittadini" (Alfano, p. 31).

"Questa serie di esperienze denota come l'assunzione del punto di vista del paziente costringe a considerare sempre più "percorsi" all'interno dei servizi anziché analisi puntiformi" (Nicoli & Capizzi, p. 60).

Come ci ricorda la citazione della Straw "Gli utenti conoscono esattamente cosa significa trovarsi in una certa condizione, acuta e cronica, e come questa influisca su tutti gli aspetti della loro esistenza. Inoltre, poiché i pazienti si muovono attraverso il sistema, usufruendone le diverse prestazioni ed attraversandone i diversi settori, hanno un punto d'osservazione privilegiato rispetto a come i servizi riescano o meno a lavorare insieme. Di solito noi ce ne restiamo seduti in un dipartimento o in un servizio e, per forza di cose, non conosciamo molto sulle altre strutture o sul loro livello di coordinamento" (2002, Riscoprire i pazienti, Salute e Società, 1-2).

L'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia-Romagna è partner con altre strutture regionali (Veneto, Marche, Umbria, Abruzzo, Calabria) di una ricerca

co-finanziata dal Ministero della Salute per una globale valutazione dei servizi di assistenza all'Autismo. In questo ambito è ormai in fase di avanzata progettazione una indagine presso le famiglie di pazienti autistici al fine di raccogliere elementi sulla loro percezione dell'assistenza ricevuta, sulle criticità rilevate e conseguenti proposte di miglioramento.

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

## Il percorso della continuità assistenziale per Autismo/DPS

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

1. il Pediatra di libera scelta formula il sospetto diagnostico di Autismo/DPS, previa eventuale prima verifica tramite CHAT (o altro strumento nel tempo disponibile per il rilievo precoce) ed invia il bambino all'attenzione del Servizio di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva (NPEE);

2. la NPEE accoglie la famiglia e garantisce:

2a) valutazione clinica appropriata puntuale e tempestiva (entro tre mesi dall'invio del PLS) effettuata con l'utilizzo di protocolli diagnostici aggiornati e mirati all'individuazione dei più specifici disturbi dello spettro autistico, nel più vasto ambito delle disarmonie e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia

2b) elaborazione di specifico progetto terapeutico-abilitativo: stesura del piano terapeutico abilitativo individualizzato che espliciti il responsabile del caso, le tecniche abilitative specialistiche utilizzate, le risorse ed i moduli temporali di trattamento, gli interventi riabilitativi integrati garantiti dagli famiglia e/o dagli operatori dei settori di volta in volta coinvolti (asili, comunità, scuole, strutture), i tempi e la cadenza del follow up

2c) restituzione della ipotesi diagnostica e socializzazione delle informazioni con la famiglia e con il Pediatra curante; la consegna della diagnosi deve essere offerta ai genitori con:

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

- descrizione del progetto individualizzato e comunicazione del "responsabile del caso"

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

- offerta di informazioni di supporto dalle specifiche Associazioni familiari

2d) completamento degli indispensabili approfondimenti strumentali e laboratoristici per la diagnosi differenziale ed eziologica, che può richiedere tempi più lunghi, auspicabilmente non oltre sei mesi

3. Nel corso della vita, deve essere garantita continuità nel passaggio di consegne e responsabilità assistenziali fra gli operatori e le strutture di riferimento per il paziente con Autismo/DPS ed i suoi familiari (es. al compimento del 18° anno)

4. Il Pediatra di libera scelta o il MMG (seconda l'età) continua ad essere il principale referente per la salute complessiva del soggetto, mantenendo una reciprocità informativa con il responsabile del caso e/o del Team.

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

Impegni dei livelli aziendali

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

à Il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) è responsabile della attivazione di corrette procedure fra la NPEE, la Psichiatria e la Psicologia Clinica, oltre che dei necessari collegamenti funzionali intersettoriali (es. Servizi Sociali) per la continuità assistenziale dall'adolescenza all'età adulta, anche attraverso specifici interventi per aggiornamento e formazione degli operatori.

à La NPEE aziendale è responsabile della assistenza ai pazienti con Autismo/DPS in età evolutiva.

Per questo:

1. attiva tutte le possibili collaborazioni multidisciplinari, intersettoriali, interistituzionali per la stesura di accordi e protocolli per rendere possibile l'attuazione delle presenti linee operative;

2. individua un apposito Gruppo aziendale o inter-aziendale, costituito da personale esperto, delle diverse professionalità, formato per prestare attività diagnostiche di 2° livello ed attività di consulenza e supporto nella formulazione di appropriati piani di cura;

3. partecipa alla definizione dei collegamenti funzionali con gli altri servizi socio-sanitari e/o settori istituzionali (es. scuola, lavoro, etc.), secondo la valenza territoriale di riferimento (aziendale, provinciale, sovra-provinciale);

4. cura la formazione e l'aggiornamento degli operatori coinvolti nel percorso assistenziale per questa fascia di età, ad iniziare dai Pediatri di Libera Scelta.

à secondo quanto previsto da protocolli specifici locali, la definizione del percorso assistenziale deve esplicitare i seguenti impegni e le seguenti responsabilità:

1. diagnosi, presa in carico, coordinamento e monitoraggio del progetto individualizzato per promuovere la comparsa di interazione sociale, comunicazione e linguaggio (procedure per la diagnosi precoce, protocolli di trattamento, ri-abilitazione e follow up, comunicazione con i Pediatri e con le Famiglie, monitoraggio specifico, etc.).

2. individuazione del "responsabile del caso", con le caratteristiche già espresse nei diversi documenti regionali relativi ai "percorsi di continuità assistenziale e di presa in carico".

3. adempimenti di legge per l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo (a seconda dell'età del paziente), le attività ludiche o di tempo libero e per il supporto alla Famiglia, sulla base di collaborazioni attivate a livello aziendale/territoriale con i diversi settori interessati (altri servizi distrettuali, Servizi Sociali, Scuola, Volontariato, etc.).

4. supporto formativo e consulenziale al personale della scuola ed al personale di guida al lavoro, educatori o volontari, indispensabile per favorire gli apprendimenti e l'inserimento lavorativo.

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

La Rete locale

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

Dipartimento Cure Primarie: per l'organizzazione di un percorso di formazione per Pediatri (di Comunità, di Libera Scelta) per la diagnosi precoce di Autismo/DPS e il monitoraggio dei casi a rischio (promuovere l'uso di check list, come la CHAT, per la diagnosi a 18 mesi) nell'ambito della attività rivolta a questa fascia di età (bilanci di salute, trattamento di eventi acuti, etc.)

centri Ospedalieri e Territoriali di riferimento sovra-aziendale di provata esperienza, previa definizione di protocolli clinici condivisi (è raccomandata la individuazione di percorsi facilitati per l'accesso dei soggetti disabili alle prestazioni specialistiche ospedaliere)

Inoltre, nell'ambito degli accordi di programma:

Servizi Sociali per l'attivazione di progetti integrati per il sostegno alle famiglie, per la gestione dell'integrazione sociale, del tempo libero, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo;

Settori per l'Handicap Adulto per la gestione integrata delle età di confine e per la costruzione di un progetto di vita; in questi servizi si dovrà costituire, in stretto contatto e continuità con le UO del DSM, un gruppo di operatori formati alle tecniche di intervento psicoeducativo, necessarie per valutare i soggetti autistici e per proseguire i progetti di intervento formativo e lavorativo, favorire la massima autonomia per questi pazienti nelle varie età della vita ed il necessario supporto alle famiglie;

CSA, Comuni, Province, etc. per la definizione di protocolli di collaborazione mirati all'Autismo/DPS (in particolare per la formazione degli insegnanti, degli educatori dei nidi e delle scuole materne, per le competenze assistenziali e l'attivazione di figure di assistenti alla comunicazione – v. L. 104/92-, per il collocamento mirato al lavoro, etc.).

La rete regionale

I nodi regionali della rete

Per quanto riguarda la individuazione dei Centri esperti di riferimento sovra-aziendale, al fine di garantire uniformità ed appropriatezza all'iniziativa regionale di costruzione della rete e di miglioramento dell'assistenza alle persone con Autismo/DPS, l'indagine (v. Tab. 4b) permette di indicare alcune realtà, territoriali ed ospedaliere, già competenti per l'infanzia ed età evolutiva, che hanno documentato una qualificata organizzazione (v. strutturazione di una équipe allargata, di riferimento per il territorio aziendale)

ed esperienza, strutturata negli anni, di carattere scientifico e formativo oltre che assistenziale.

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

Strutture ospedaliere:

"Centro per l'Autismo: ricerca, diagnosi e cura" della cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Clinica Neurologica dell'Università di Bologna

"Ambulatorio Autismo", UO Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore dell'A-USL Città di Bologna

Strutture territoriali:

"Centro per l'Autismo e DPS", UO Neuropsichiatria dell'A-USL di Reggio Emilia.

Si registra inoltre che:

la Azienda USL di Rimini nel settembre 2001, attraverso specifica convenzione con il privato sociale ha attivato il "Progetto Autismo nucleo operativo per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e le condizioni di handicap mentale di grande dipendenza", consolidando l'impegno di un Centro NPEE già attivo negli anni precedenti.

la Azienda USL di Modena ha documentato la presenza formalizzata di un Ambulatorio NPEE di 2° livello dedicato ai pazienti con Autismo/DPS del territorio aziendale;

le Aziende USL di Piacenza, Imola, Parma, successivamente all'espletamento della presente indagine, hanno documentato una revisione dei percorsi di assistenza alle persone con Autismo/DPS, con specifiche modalità, in corso di attuazione.

per le strutture NPEE dell'area bolognese, è avviata la revisione dei percorsi assistenziali, nell'ambito dei Piani Attuativi Locali.

Tavolo regionale di monitoraggio e coordinamento

La direttiva regionale del 2000 già proponeva, in conclusione, " un "Comitato di consulenza scientifica", facente riferimento al "Programma Salute Mentale" dell'Assessorato alla Sanità, con il compito di monitorare le attività dei servizi per l'autismo infantile ed eventualmente di riformulare le presenti linee, a cadenza annuale, sulla base dell'evidenza dei risultati raccolti e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali e internazionali."

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

uniformare e migliorare gli aspetti clinico-organizzativi, anche attraverso il confronto fra le attuali tipologie di diagnosi e trattamento

valutare le differenti esperienze e modalità di raccordo fra i diversi Attori coinvolti nel percorso assistenziale, nelle varie fasi della vita

contribuire a migliorare l'impegno di supporto alle Famiglie dei pazienti con Autismo/DPS, anche con iniziative di comunicazione per la salute

proporre e supportare eventuali ricerche di approfondimento sia sulla eziologia (v. genetica, metabolica, etc.) che assistenziale secondo i criteri della validazione basata sulla efficacia degli interventi.

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

1. avviare un monitoraggio epidemiologico sullo stato dell'assistenza alla popolazione con DPS, attraverso la istituzione di un registro/data-base, partendo da tutti i sistemi informativi esistenti a livello regionale e locale (SINP, Invalidità, certificazioni ex. L. 104/92, Pediatria di Comunità, etc.) e la eventuale predisposizione di una scheda unitaria, con l'obiettivo di una reportistica stabile per la valutazione di specifici indicatori epidemiologici e di miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria alle persone affette da DPS (anche oltre i 18 anni di età) ed alle loro famiglie. Dal confronto fra le strategie cliniche ed organizzative adottate per l'assistenza alle persone con Autismo/DPS, sarà possibile migliorare la condotta assistenziale e la qualità condivisa, anche attraverso iniziative tese ad evidenziare buone prassi;

2. proposta regionale di formazione, indirizzata ai diversi livelli ed alle specifiche professionalità sia in campo sanitario che delle diverse istituzioni ed organizzazioni interessate;

3. aggiornamento degli indirizzi tecnico-scientifici concernenti l'assistenza all'Autismo/DPS;

4. partecipare ad eventuali iniziative regionali tese a potenziare la collaborazione e l'integrazione fra i diversi settori istituzionali coinvolti nella promozione della salute (politiche sociali, della scuola, del lavoro, etc.) nel campo dell'Autismo/DPS;

5. nel campo della ricerca scientifica, oltre al monitoraggio epidemiologico ed organizzativo, favorire il confronto fra le diverse metodologie di intervento clinico, sia diagnostiche (diagnosi eziologica, differenziale, etc.) che terapeutiche e riabilitative e per la promozione della salute delle persone con Autismo/DPS.

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

un referente per ciascun "percorso-programma Autismo-DPS" locale

i Responsabili/referenti dei Centri con documentata esperienza nel campo dell'Autismo/ DPS

i rappresentanti delle Associazioni impegnate nel campo di Autismo/DPS in Emilia-Romagna.

Le risorse

Si sottolinea come una corretta condotta diagnostica, terapeutica ed abilitativa nei confronti dei pazienti con DPS comporti un diverso/aumentato impegno di risorse, umane e strutturali soprattutto nell'assistenza ai bambini nei primi anni di vita (20-30 ore alla settimana del sistema curante, costituito da operatori del settore NPEE e del sociale, insegnanti, familiari, volontariato; appositi spazi attrezzati, etc.), nella definizione e valorizzazione dei Team locali e delle strutture di riferimento regionale.

Si tenga altresì presente che nei programmi raccomandati di 20-30 ore settimanali di intervento specifico individualizzato sono ricomprese le ore trascorse nei servizi sanitari (psicomotricità, logopedia, trattamento psico-educativo) ed a scuola (con supporto di insegnanti, educatori, pedagogisti,

supervisione periodica del progetto, valorizzazione della risorsa "compagni", etc.).

L'impegno con la famiglia deve essere volto a favorire che anche i genitori, adeguatamente coinvolti, possano assumere nella quotidianità comportamenti efficaci ed appropriati (giochi, etc.).

L'attuale impegno dei Gruppi regionali afferenti al Coordinamento dei Responsabili di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva presso il Servizio Salute Mentale della Direzione Generale Sanità, sugli standard di prodotto della NPEE ed il miglioramento della collaborazione con i Pediatri di libera scelta, sarà di supporto alle attività di programmazione per inquadrare il problema dei Autismo/DPS nella più generale pianificazione e costruzione dei percorsi integrati di continuità assistenziale.

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

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

#### Raccomandazioni finali

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

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

La "libera e consapevole scelta", caposaldo delle logiche di promozione della salute, fortemente affermata dalle Associazioni di Familiari dei pazienti con DPS, deve essere interpretata non come una delega alla famiglia (con tutte le conseguenze di ansia che questo può comportare a persone che non si

ritengono sempre capaci di conoscere a fondo il senso della loro scelta) bensì come una maggior responsabilità del medico – e dell'organizzazione sanitaria - nell'esplicitare con chiarezza la diagnosi, la prognosi, la progettualità ed il possibile coinvolgimento attivo dei genitori, etc. secondo le diverse opzioni che i servizi sono tenuti ad approntare, in accordo con le attuali logiche di medicina basata sull'evidenza o di quanto maggiormente raccomandato dalla letteratura corrente. Questa raccomandazione, valida in tutte le situazioni di patologia, è ancor più cogente per le patologie neuropsichiatriche che comporteranno disabilità e gravosi impegni per l'intero nucleo familiare.

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

E', infine, diritto della Famiglia essere tempestivamente informata ed orientata in merito ai principali diritti conseguenti l'handicap del loro congiunto (invalidità, accompagnamento, L. 104/92, collocamento mirato al lavoro, etc.).

Schema per la definizione degli Obiettivi per la promozione della salute delle persone con Autismo / DPS

Facilitare il rilievo precoce del sospetto di DA/DPS e l'invio alle strutture specialistiche

formazione/aggiornamento specifico per Pediatri di Libera Scelta ed operatori dei Nidi

Percorso-Programma Autismo-DPS

specifico nucleo multidisciplinare, specificamente formato nella valutazione e nel trattamento di Autismo e DPS

Team "A/DPS": NPEE, psicologi, pediatri, Ass. Soc., Educatori, etc.

- Centri di riferimento 3° liv.

Trattamento Immediato Tutta la vita

Età pre-scolare, scolare, adolescente, adulta  
Piano abilitativo individualizzato

Follow up

Interventi con:

- \* il bambino
- \* la famiglia
- \* la scuola

Tab. 3 Frequenza delle diverse tipologie diagnostiche di DPS nella popolazione in carico nel 2001

Tab. 4 – Dati riferiti alle singole Aziende sanitarie

4a – Pazienti con DPS, seguiti presso le strutture delle A-USL: Confronto fra risultati dell'indagine e valori attesi

Tab 4b - Principali caratteristiche dell'assistenza all'Autismo-DPS in Emilia-Romagna, dedotte dalla analisi dei questionari restituiti

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

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