



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 3371

Seduta del 01/04/2015

Presidente

ROBERTO MARONI

Assessori regionali MARIO MANTOVANI *Vice Presidente*

VALENTINA APREA

VIVIANA BECCALOSSI

SIMONA BORDONALI

MARIA CRISTINA CANTU'

CRISTINA CAPPELLINI

GIOVANNI FAVA

MASSIMO GARAVAGLIA

MARIO MELAZZINI

MAURO PAROLINI

ANTONIO ROSSI

FABRIZIO SALA

ALESSANDRO SORTE

CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Oggetto

PRESA D'ATTO DELLA COMUNICAZIONE DEGLI ASSESSORI CANTU' E MANTOVANI AVENTE OGGETTO:
"INDIRIZZI QUADRO PER LA PRESA IN CARICO INTEGRATA DEI MINORI AFFETTI DA DISTURBI DELLO
SPETTRO AUTISTICO."

L'atto si compone di 20 pagine

di cui 18 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia
LA GIUNTA

VISTA la comunicazione degli Assessori Cantù e Mantovani avente oggetto: "INDIRIZZI QUADRO PER LA PRESA IN CARICO INTEGRATA DEI MINORI AFFETTI DA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO.";

RICHIAMATO il comma 4 dell'art. 8 del Regolamento di funzionamento delle sedute della Giunta regionale, approvato con DGR 29.12.2010 n. 1141;

All'unanimità dei voti, espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. di prendere atto della comunicazione sopracitata, allegata alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale.

IL SEGRETARIO
FABRIZIO DE VECCHI



Regione Lombardia
LA GIUNTA

COMUNICAZIONE DEGLI ASSESSORI CANTU' E MANTOVANI
ALLA GIUNTA NELLA SEDUTA DEL 1 APRILE 2015

**OGGETTO: INDIRIZZI QUADRO PER LA PRESA IN CARICO INTEGRATA DEI MINORI
AFFETTI DA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO.**

Premessa

Il disturbo dello spettro autistico identifica un gruppo di complessi disordini del neurosviluppo, a genesi multifattoriale, caratterizzati dall'esordio generalmente entro i primi tre anni di vita e da una diade di sintomi che coinvolgono la comunicazione e l'interazione sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e pattern comportamentali (ad esempio presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi) caratteristici, con interessi ristretti e/o una particolare sensibilità a stimoli sensoriali.

Con la X Legislatura – anche sulla scorta di attività già in atto ma soprattutto attraverso un'azione coordinata sviluppatasi a partire dal PRS – il tema delle azioni di sostegno alle persone con gravi disabilità e alle loro famiglie ha assunto una funzione di prioritaria importanza nel contesto della salvaguardia dei diritti di fragilità, oltre che a quelli di tutela e promozione della salute. In questo quadro anche l'obiettivo di riorganizzare in modo complessivo la capacità di fornire risposte adeguate e coordinate alle patologie correlate con il disturbo dello spettro autistico ha assunto un ruolo primario in relazione al diffondersi progressivo

delle situazioni – con particolare riguardo ai minori – ed una specifica richiesta delle famiglie e delle loro organizzazioni, oltre a quelle professionali – che richiedevano interventi in grado di garantire percorsi sistematici di diagnosi d'intervento e accompagnamento.

L'istituzione del Fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ha collocato tra i propri destinatari anche i minori con disturbi pervasivi dello sviluppo individuando nuove modalità di intervento e di accompagnamento molto attente ai bisogni delle singole persone ma anche alle necessità delle famiglie. Tali qualificate misure si sono affiancate a specifiche progettualità in atto finalizzate a favorire percorsi di sostegno che progressivamente – anche attraverso un percorso condiviso tra attori istituzionali, clinici e professionisti, associazioni di avvocati e famiglie aderenti - hanno declinato l'importanza di definire un percorso organico di intervento integrato tra sociale, sociosanitario e sanitario, di riorganizzazione dell'attuale rete di offerta ed in grado di prendersi complessivamente in carico i casi in una logica di accompagnamento costante, fin dalla diagnosi.

Stato dell'arte

In questa prospettiva è emersa l'opportunità – all'interno di uno stretto raccordo tra Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità e Direzione Generale Salute - di adottare indirizzi quadro regionali volti a definire una cornice unitaria in merito alle problematiche dei disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico che, recependo anche le linee guida nazionali, individuino e declinino ruoli e responsabilità dei diversi soggetti, istituzionali e non, che intervengono nella realizzazione dei percorsi di abilitazione/riabilitazione, contribuendo a creare sinergie tra tutti i soggetti e Servizi coinvolti nella presa in carico. È stato conseguentemente costituito un gruppo di lavoro integrato tra le Direzioni Generali Salute e Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità, integrato da operatori di Asl e delle Unità Operative della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, in qualità di esperti tecnici, che ha predisposto il documento "Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico". Tale

documento, che si allega:

- integra gli esiti delle azioni innovative e le buone prassi emerse dai diversi livelli di progettualità - in area sanitaria e sociosanitaria;
- delinea, un modello di riferimento per le Aziende Sanitarie Locali, le Aziende Ospedaliere e gli Erogatori, nella direzione di una presa in carico integrata per il percorso di cura dei minori con disturbi dello spettro autistico;
- individua le giuste modalità per attivare sinergie tra i diversi ambiti di intervento della Regione, affinché sia promossa un'armonizzazione e razionalizzazione delle risorse a vantaggio di un'efficacia delle politiche finalizzate a migliorare la qualità della risposta ai bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- ha lo scopo di migliorare l'attività di comunicazione, da parte della Regione, nei confronti dei cittadini, delle persone con disabilità e delle loro famiglie, affinché l'informazione arrivi chiara e completa, cosicché gli stessi possano esercitare consapevolmente il diritto di libera scelta e possano diventare «risorsa tra le risorse» attraverso il processo di empowerment.

Prossimi passi

Conclusa questa prima fase di ordine tecnico, che ha visto anche diversi positivi confronti con le organizzazioni maggiormente rappresentative del settore, con particolare riguardo a quelle dei famigliari, si tratta di definire un percorso di progressiva attuazione che, pur nell'ambito delle risorse disponibili, permetta la presa in carico appropriata dei singoli minori e di permettere un costante accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie all'interno della rete di offerta. Questi i passaggi, attraverso atti attuativi a cura delle Direzioni competenti secondo le rispettive specificità:

- approvazione degli indirizzi quadro;
- definire le procedure e i percorsi per dare operatività a tutte le azioni previste nel quadro delle risorse economiche disponibili;
- garantire tutti i necessari percorsi informativi e formativi a livello territoriale,

anche in termini di empowerment, al fine di consentire il massimo di sinergie possibili attorno alle strategie individuate ed indicate.

In tale contesto di crescita complessiva del sistema si ritiene, infine, utile e opportuno costituire un comitato scientifico, a partire dal gruppo tecnico che ha predisposto gli indirizzi quadro, con il compito di seguire il percorso di prima applicazione per la predisposizione delle azioni conseguenti e di raccordarsi costantemente con gli organismi di coordinamento della NPIA.

Allegato A

Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico

1. PREMESSA

1.1 Disturbi dello spettro autistico e disabilità complessa

Il termine disturbo dello spettro autistico identifica un gruppo di complessi disordini del neurosviluppo, a genesi multifattoriale, caratterizzati dall'esordio generalmente entro i primi tre anni di vita e da una diade di sintomi che coinvolgono la comunicazione e l'interazione sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e pattern comportamentali (ad esempio presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi) caratteristici, con interessi ristretti e/o una particolare sensibilità a stimoli sensoriali.

Una percentuale elevata della popolazione con disturbo dello spettro autistico presenta anche una condizione di disabilità intellettiva e non sviluppa nessuna forma di linguaggio. Spesso sono presenti condizioni cliniche associate di cui la più comune è l'epilessia. 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. Inoltre, la frequenza di disturbi dello spettro autistico in alcune sindromi o malattie rare a base genetica appare particolarmente elevata.

Studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa mostrerebbero un aumento della prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, associato a molteplici fattori come ad esempio la modifica, avvenuta nel tempo, di alcuni criteri diagnostici, l'inclusione di utenti che in precedenza erano diagnosticati come disabilità intellettiva e l'abbassamento dell'età alla diagnosi, anche se al momento non ci sono conclusioni definitive. Secondo la Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) del 2011, la stima più attendibile per la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico si colloca intorno a 40-50 casi per 10.000 abitanti.

L'autismo è una condizione che perdura tutta la vita. La disabilità conseguente può essere soggetta a modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali, relazionali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive), ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento), specie in assenza di specifici trattamenti. La prognosi, in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e, in genere, di qualità della vita, è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare dal livello di sviluppo della comunicazione e del linguaggio, dalla presenza di altri disturbi del neuro-sviluppo o emozionali, associati. Il miglioramento della prognosi è legato principalmente alla precocità e appropriatezza dell'intervento abilitativo messo in atto, che ha un ruolo rilevante anche nella prevenzione dei gravi disturbi del comportamento.

I disturbi dello spettro autistico si collocano nel più ampio gruppo delle disabilità complesse, di cui rappresentano un esempio paradigmatico.

Con il termine disabilità complessa si identifica una condizione di bisogno cronico o permanente, a causa spesso multifattoriale, che interessa le componenti biologiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona e che determina un elevato carico assistenziale per la famiglia. La contemporanea presenza di difficoltà di natura clinica e psicosociale in più aree in un momento particolarmente delicato, dal punto di vista degli obiettivi di sviluppo, determina facilmente interazioni non lineari tra le diverse difficoltà presenti, che possono comportare effetti a cascata, in positivo o in negativo, ed un alto rischio di evoluzione verso condizioni gravemente invalidanti in età adulta. La condizione di complessità implica quindi la necessità di risposte integrate, che tengano conto dei diversi fattori in gioco e delle loro interazioni e che sappiano integrare tra loro anche diversi interventi specifici che, in alcuni casi e in alcuni momenti dello sviluppo, sono necessari. L'organizzazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, deve quindi strutturarsi in modo da facilitare integrazione, flessibilità e coordinamento degli interventi, per consentire da una parte il miglioramento di efficacia e qualità della vita per il soggetto e la sua famiglia e dall'altra l'ottimizzazione delle risorse messe in campo.

La tempestività è un elemento fondamentale per l'appropriatezza della risposta, in un'ottica di presa in carico, di percorsi di cura e di rete coordinata di interventi sanitari, sociali, educativi.

Inoltre, la sempre maggiore conoscenza della storia naturale dei singoli quadri di disabilità complessa permette oggi di poter identificare in anticipo gli elementi di rischio nelle diverse fasi dello sviluppo, e di mirare conseguentemente meglio gli interventi anche in un'ottica di prevenzione terziaria.

I presenti indirizzi tengono conto del quadro nazionale rappresentato dalle Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti dell'ISS¹ e dalle "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"²

1.2 le risposte di Regione Lombardia nell'ambito della disabilità complessa

1.2.1 i Servizi

L'organizzazione dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, ed in particolare per la disabilità complessa e per i disturbi dello spettro autistico, richiede azioni specifiche per assicurare livelli omogenei di presa in carico e trattamento per bambini e adolescenti e per le loro famiglie su tutto il territorio regionale.

Devono essere considerati componenti della rete di offerta dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sia le strutture di NPIA delle Aziende Ospedaliere (AO) o degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), afferenti alla Direzione Generale Salute, sia i Servizi di riabilitazione per l'età evolutiva, ex art. 26 ex L.833/1978, che afferiscono alla Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Volontariato e Pari Opportunità. Completano l'offerta le strutture socio-sanitarie (Centri Diurni Disabili, Comunità Socio Sanitarie, Residenze Sanitario Assistenziali

¹ linea guida 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" SNLG ottobre 2011

² accordo in Conferenza Unificata il 22 novembre 2012

per disabili), che anch'esse afferiscono a quest'ultima Direzione Generale, così pure le Unità d'offerta sociali e gli interventi degli Enti Locali.

I rapidi cambiamenti delle conoscenze e delle evidenze, dei contesti socioeconomici, delle culture di riferimento nonché l'emergere di nuovi e più complessi bisogni e la progressiva trasformazione della storia naturale di molti disturbi richiedono un ripensamento delle risposte.

I temi su cui promuovere lo sviluppo del sistema, anche sulla base della valutazione della domanda, afferiscono in particolare ai seguenti aspetti:

- accessibilità
- accompagnamento nella rete
- continuità di presa in carico
- alleggerimento del carico di cura per i familiari

1.2.2 Progetti e interventi innovativi di carattere sperimentale

A partire dal 2009, in Regione Lombardia sono stati progressivamente attivati progetti sperimentali per l'area dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia nell'ambito della DG Salute che della DG Famiglia. I progetti hanno l'obiettivo generale di supportare l'introduzione di elementi di innovatività nei servizi, il potenziamento e la condivisione delle buone pratiche esistenti, la riqualificazione e formazione del personale, il miglioramento quantitativo e qualitativo delle risposte agli utenti e alle famiglie. Attraverso il vincolo della progettualità congiunta, essi hanno indirizzato i diversi servizi del territorio ad avviare collaborazioni e condividere esperienze in atto e buone pratiche, al fine di sviluppare interventi coordinati tra tutti i servizi per i disturbi neuropsichici del territorio di una stessa ASL, in un'ottica di miglioramento continuo della qualità.

Il monitoraggio dei progetti di NPIA sostenuti dalla DG Salute ha evidenziato un maggiore raccordo con i pediatri di libera scelta nella direzione di una identificazione tempestiva delle situazioni a rischio, un aumento nell'accesso ai servizi per sospetto disturbo dello spettro autistico e un abbassamento dell'età alla diagnosi, una maggiore omogeneità dei percorsi diagnostici e l'incremento di percorsi terapeutici intensivi e tempestivi, differenziati per età e tipologie di bisogno e coordinati tra le diverse strutture dello stesso territorio, con una maggiore attenzione alle fasi di transizione. Ha evidenziato inoltre un potenziamento degli interventi di gruppo per gli utenti e degli interventi psicoeducativi e di supporto per le famiglie, nonché di attività di supporto specialistico per interventi di inclusione scolastica e sociale.

Le azioni progettuali sostenute dalla DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità e sviluppate in questa X legislatura hanno l'obiettivo di valutare forme di intervento innovative di natura sociosanitaria e di presa in carico globale del minore e della sua famiglia, ed hanno evidenziato che oltre il 70% dei minori accolti proviene dalle liste d'attesa della NPI e presenta patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento, disturbi del comportamento e dello sviluppo, disturbi del linguaggio e dell'attenzione, disturbi dello spettro autistico, ecc.

Generalmente, i progetti hanno messo in evidenza che un nuovo modello di presa in carico integrata del minore che coinvolga il suo contesto di vita, famiglia, scuola, luoghi di aggregazione oltre alla UONPIA e ai servizi territoriali sociali e sociosanitari, contribuisce ad offrire un insieme di risposte mirate agli specifici bisogni, anche di natura abilitativa educativa e soprattutto articolate lungo un continuum nei diversi contesti assistenziali, garantendo in questo modo la continuità degli interventi abilitativi che si sviluppano in ambiti di cura differenti.

Tabella 1: Progetti promossi da Regione Lombardia

DG Salute	DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità	
NPIA 2011-2015: Progetti regionali	DDGR n. 3239/2012 e n. 499/2013: Azioni progettuali	DGR n. 392/2013 attività di case management per soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo
<ul style="list-style-type: none"> • 14 progetti su 42 (32%) per utenti con disabilità complessa e per le loro famiglie, tra cui utenti con disturbi dello spettro autistico • 5 di questi erano rivolti esclusivamente a bambini con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie 	<ul style="list-style-type: none"> • 24 progetti su 31 (77%) hanno preso in carico minori con prevalente disturbo pervasivo dello sviluppo • 10 di questi erano rivolti esclusivamente a bambini con disturbi dello spettro autistico 	<ul style="list-style-type: none"> • Governance in capo alle ASL • 66 Enti del privato sociale con esperienza di rilievo in questo ambito • 1092 persone prese in carico soprattutto minori: 81% età 0/17 anni, di cui 54% età 6/14 anni,
2.500.000 euro/anno	4.650.000 euro/anno medi	2.500.000 euro/anno
<p>Attività principali</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnosi precoce • Intervento riabilitativo tempestivo differenziato per fasce d'età • Informazione, orientamento, formazione e supporto per le famiglie • Coordinamento della rete e supporto per l'attivazione di attività mirate di integrazione • Accompagnamento della transizione verso l'età adulta 	<p>Contenuti principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Target anche diversificati per fasce d'età • Trattamenti ri-abilitativi • Collaborazione UONPIA • Costituzione reti formalizzate con tutti gli attori • Collaborazione con famiglie • Accompagnamento/addestramento delle famiglie (anche altri caregiver) • Integrazione con i percorsi scolastici • Coinvolgimento gruppi auto mutuo aiuto, associazioni sportive 	<p>Attività principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informazione, orientamento e accompagnamento della famiglia e della persona con disabilità • Consulenza alle famiglie ed agli operatori della rete dei servizi territoriali • Sostegno alle relazioni familiari • Predisposizione del progetto individuale • Spazi/operatori a supporto del mutuo aiuto famiglie

2. SPECIFICI INDIRIZZI QUADRO

Gli indirizzi intendono innanzitutto mettere a fattor comune ed integrare le azioni innovative e le buone prassi emerse dalle progettualità appena descritte, delineando un modello di riferimento per la presa in carico integrata per le ASL, le AO e gli Erogatori, nella direzione di un percorso di cura per i disturbi dello spettro autistico che possa essere paradigmatico di analoghi percorsi di cura per la disabilità complessa.

Elementi qualificanti del percorso di cura per l'autismo e per l'ambito più generale delle disabilità complesse in età evolutiva devono essere tempestività, appropriatezza e specificità, condivisione e personalizzazione, globalità e integrazione, multiprofessionalità e multidimensionalità, continuità longitudinale e trasversale, centralità della persona e della famiglia.

L'attuazione dei presenti indirizzi quadro viene assicurata attraverso un insieme ordinato di "azioni-obiettivo", che potranno essere oggetto di specifici provvedimenti attuativi, e potranno avere una realizzazione progressiva, necessariamente in linea con le disposizioni normative in materia di contenimento della spesa.

Per mantenere una unitarietà di sviluppo e monitorare la attuazione di questo modello di intervento, complesso e innovativo, viene costituito un Comitato Tecnico Scientifico (CTS) regionale con il compito di supportare la pianificazione delle "azioni-obiettivo" e di monitorarne la progressiva attuazione. Il Comitato tecnico scientifico ha modalità di raccordo stabile con gli Organismi di Coordinamento per la NPIA, per garantire un adeguato volano tra livello regionale e livello locale e viceversa.

3. IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO PER I MINORI AFFETTI DA DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

La presa in carico dei minori con autismo e delle loro famiglie deve comprendere:

- diagnosi e valutazione funzionale multidimensionale
- definizione, aggiornamento e condivisione del Piano di Trattamento Individuale (PTI)
- Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), Progetto Assistenziale Individuale (PAI) e Progetto Educativo Individuale (PEI)

3.1. Diagnosi e valutazione funzionale multidimensionale

La diagnosi ha una duplice connotazione, clinica e funzionale, coinvolgendo varie figure e competenze professionali, con tempi e modi non necessariamente coincidenti.

La diagnosi clinica ha lo scopo di classificare il disturbo all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo attraverso l'utilizzo di strumenti validati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale, la valutazione funzionale ha lo scopo di descrivere i profili dei diversi soggetti, tenendo conto quindi non solo delle singole forme, ma anche delle caratteristiche del funzionamento della persona e delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi, al fine di permettere di orientare la valutazione delle priorità e la personalizzazione dell'intervento

La valutazione diagnostica del minore deve essere integrata dalla valutazione dell'impatto che la disabilità ha sul sistema familiare, premessa indispensabile per poter strutturare adeguati interventi finalizzati ad accompagnare la famiglia nel naturale processo di elaborazione e accomodamento agli eventi che la vita ha imposto al sistema stesso.

3.1.1. Diagnosi clinica

I due principali sistemi nosografici, il DSM-5 e l'ICD-10, collocano i disturbi dello spettro autistico nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo, evidenziando così la necessità di assumere un'ottica neuroevolutiva e di considerare l'impatto dei disturbi nel corso di tutta la vita.

Poiché i primi sintomi solitamente compaiono nei primi tre anni di età e la prognosi è condizionata alla tempestività e appropriatezza degli interventi, è necessario attivare azioni di screening precoce entro i 18/24 mesi di età per l'individuazione dei soggetti a rischio.

Del percorso clinico fanno parte l'inquadramento delle possibili comorbilità associate (disabilità intellettiva, disturbi del linguaggio, ADHD, disturbi psicopatologici e/o altre condizioni mediche), che vanno adeguatamente indagate, e gli indispensabili approfondimenti eziologici.

Per quanto sopra l'attenzione all'individuazione precoce di segnali di rischio per i disturbi del neurosviluppo e in particolare per i disturbi dello spettro autistico è inclusa nei bilanci di salute come nei follow up dei neonati dimessi dalle patologie neonatali.

I pediatri di libera scelta ed i servizi territoriali nell'area materno infantile sono coinvolti sia nei percorsi di formazione che nella partecipazione alla presa in carico con i servizi specialistici di neuropsichiatria infantile. I PLS hanno l'opportunità di essere i primi operatori sanitari contattati da genitori ed hanno già il compito di monitorare lo sviluppo psicomotorio nell'ambito dei bilanci di salute. Esistono questionari di screening di agevole somministrazione che consentono una selezione dei casi sospetti da indirizzare ai servizi specialistici per la formulazione della diagnosi. Individuati i casi sospetti, il pediatra di libera scelta o il servizio territoriale dell'area materno infantile indirizzano la famiglia ai Servizi di NPI per il necessario approfondimento diagnostico specialistico utilizzando modalità strutturate sia di comunicazione sia di ritorno informativo all'inviante definibili in sede di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, a livello di ASL

La diagnosi di sindrome autistica è di competenza dei servizi di NPIA e deve poter essere effettuata entro i tre anni di età e deve poter essere completata con adeguati approfondimenti eziopatologici, laddove necessari, in maniera tempestiva. Fanno eccezione i quadri ad alto funzionamento, nei quali l'espressività sintomatologica può non essere ancora pienamente evidente prima dei tre anni, e per le quali andranno attivate modalità specifiche per la diagnosi precoce.

3.1.2. Valutazione Funzionale multidimensionale

La valutazione funzionale multidimensionale è un percorso che deve accompagnarsi sempre alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico.

La valutazione funzionale multidimensionale è per sua natura:

- individualizzata e specifica, esula da definizioni generali e quindi considera l'individuo per come funziona in un certo ambiente;
- focalizzata sulle aree di potenzialità e non solo sui limiti;
- mirata all'esigenza di dare risposte ai bisogni;

- tecnica per le modalità e specifiche di intervento;
- ripetuta nel tempo e dinamica, soggetta a revisioni periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro;
- prognostica in quanto definisce gli obiettivi e permette di valutare l'esito degli interventi;
- multidisciplinare.

È fondamentale che il percorso di valutazione funzionale multidimensionale avvenga attraverso strumenti oggettivi che consentano di quantificare-verificare-confrontare i dati emersi nell'ambito di linguaggio e comunicazione, livello cognitivo e adattativo, autonomia personale, risorse familiari e sociali.

La tabella che segue evidenzia schematicamente le varie fasi del percorso diagnostico.

Quando	Chi	Cosa	Come	Azioni
18-24 mesi	PLS, Unità di follow up neonatale Servizi territoriali area materno infantile	Individuazione soggetti ad alto rischio	Valutazione di sviluppo, CHAT	Invio servizi NPIA per diagnosi Accompagnamento della famiglia
18-36 mesi	Polo territoriale di NPIA o servizio di NPIA specificamente dedicato all'autismo	Diagnosi clinica Valutazione funzionale Individuazione delle aree prioritarie di intervento Definizione del Piano di trattamento individuale (PTI)	<ul style="list-style-type: none"> • Storia clinica approfondita • Utilizzo di strumenti diagnostici specifici per l'autismo e validati dalla comunità scientifica internazionale o nazionale • Profilo di sviluppo con punti di forza e di debolezza, analisi del contesto e dei bisogni prioritari 	Comunicazione della diagnosi Accompagnamento della famiglia Presenza in carico Attivazione del percorso di supporto all'inclusione scolastica Invio per approfondimenti eziologici
18-48 mesi	Poli Ospedalieri NPIA Rete malattie rare	Approfondimenti eziologici	Secondo linee guida	Comunicazione della diagnosi eziologica Accompagnamento della famiglia Raccordo con gli inviati

3.2 Piano di trattamento individuale

La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e il decorso nel tempo richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento ed un'attenta personalizzazione.

Sulla base della valutazione multidimensionale (clinica-funzionale e sociale/socio-relazionale) che definisce i bisogni complessivi del soggetto e della sua famiglia e le aree prioritarie di intervento deve essere definito il Piano di Trattamento Individuale (PTI), che ricomprende gli interventi diretti (terapeutici, farmacologici, riabilitativi, psicoeducativi e abilitativi) e indiretti principalmente su famiglia e contesti di vita.

Il PTI costituisce la cornice all'interno della quale le aree di intervento e i relativi obiettivi, le risorse da attivare e gli attori coinvolti sviluppano sinergicamente le specifiche azioni previste dalle singole progettualità e operatività, monitorandone l'attuazione.

3.2.1 Personalizzazione

Gli interventi devono essere:

- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali e agli specifici bisogni prioritari
- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee-guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, cognitivo-comportamentali, abilitativi/riabilitativi, farmacologici ecc)
- con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo dello spettro autistico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro ecc)

Per definire le aree di intervento prioritarie, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al timing della diagnosi, alla sua specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto.

Gli obiettivi principali da perseguire in sinergia con la famiglia sono:

- sviluppare le capacità comunicative anche al fine di prevenire comportamenti disfunzionali o sostituirli con altri più appropriati;
- sviluppare le capacità di interazione per facilitare l'inclusione sociale e le relazioni interpersonali;
- migliorare le autonomie personali per rendere possibile un maggior grado di autonomia;
- migliorare la qualità della vita, incrementando l'autodeterminazione e la vita indipendente
- formare, fornire sostegni e consulenze ai contesti di vita più significativi delle persone con disturbi dello spettro autistico sia per rendere maggiormente efficaci i trattamenti diretti alle persone con disturbo dello spettro autistico (incrementando coerenza e intensità del trattamento) sia per aumentare opportunità di maggior qualità di vita dei famigliari.

3.2.2 Interventi di sostegno alla famiglia

Il coinvolgimento attivo e l'empowerment della famiglia, durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del PTI nelle sue varie componenti di progetto terapeutico, psicoeducativo e socio-assistenziale e nel momento di valutazione della sua efficacia, rappresenta un elemento

fondamentale del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per i disturbi dello spettro autistico da declinare a livello territoriale di ASL.

Se da un lato la famiglia è detentrica di preziose conoscenze e competenze sul bambino e sul contesto di riferimento, dall'altro necessita di essere sostenuta e accompagnata nel percorso, con interventi informativi, formativi, di training e/o di counseling psicologico e con informazioni chiare, precise, continuative nel tempo, per poter affrontare con consapevolezza ogni evento e scegliere in modo consapevole, in dialogo continuo con gli operatori referenti della situazione, quali tra i trattamenti basati sulle evidenze disponibili meglio si adattano al proprio figlio nelle diverse fasi della vita. Inoltre il coinvolgimento della famiglia nelle azioni abilitative del minore è fondamentale perché essa stessa, insieme agli altri contesti di riferimento del minore contribuisce significativamente agli interventi stessi. Garantire, infatti, un'elevata coerenza educativa e abilitativa incrementa nel minore le opportunità di sperimentare le abilità già acquisite o in via d'acquisizione facilitandone la generalizzazione. Utili possono essere anche interventi di mutuo-aiuto rivolti ai familiari, che favoriscono lo scambio di esperienze e promuovono il problem solving. Il riconoscimento unanime del ruolo della famiglia nel trattamento del bambino autistico non deve comunque portare a trascurare che la disabilità è un evento a grande impatto sul sistema familiare con costi emotivi e implicazioni, anche di carattere pratico, considerevoli. Il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia deve essere sempre considerato sia per l'influenza che esso esercita sulle condizioni di salute dei suoi membri, sia per le conseguenze sul piano della partecipazione al trattamento

Il percorso di coinvolgimento della famiglia deve continuare anche nelle fasi di transizione e nelle fasi revisione/aggiornamento del progetto individuale nell'età adulta.

3.2.3 Interventi sul contesto

Lavorare ed intervenire sui contesti di vita della persona con disturbo dello spettro autistico è di fondamentale importanza per la qualità e l'efficacia del suo percorso abilitativo; infatti, così come accade all'interno del sistema familiare, operare con i contesti significativi della persona risponde a tre grandi funzioni:

- incrementa l'efficacia dell'intervento abilitativo, facilitando anche la generalizzazione degli apprendimenti
- favorisce la riduzione della condizione di disabilità, perché la persona con disturbo dello spettro autistico e il suo contesto di vita si modellano a vicenda facilitando l'abbattimento delle barriere ambientali, relazionali e culturali
- sostiene il contesto stesso, garantendo una rete relazionale e sociale vitale per la persona con disturbi dello spettro autistico e la sua famiglia.

Contesti di vita particolarmente significativi sono prima di tutto la scuola, rispetto alla quale vi sono precise indicazioni normative a supporto dell'inclusione, i luoghi aggregativi e del tempo libero, i servizi dedicati alle disabilità. È quindi necessario, per tutti gli operatori di queste realtà, prevedere, interventi precisi di formazione, consulenza e training realizzando sia interventi in presenza del minore sia in sua assenza. Tutti gli interventi abilitativi diretti alla persona e ai suoi contesti di vita dovranno essere coordinati tra loro al fine di prevedere un'appropriata coerenza.

Il modello di intervento deve coinvolgere i contesti di vita frequentati dalla persona con l'obiettivo principale del raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'inclusione sociale.

3.2.4. Ulteriori elementi di attenzione

La possibile insorgenza di comportamenti ‘problema’ o di vere e proprie problematiche psicopatologiche associate al disturbo deve essere affrontata in modo preventivo fin dalle prime fasi della vita, in particolare attraverso il supporto alle competenze comunicative e sociali e deve comunque essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, trasversalmente ad ogni fascia di età in modo prioritario.

I soggetti con disturbo dello spettro autistico possono presentare patologie internistiche, acute o croniche, correlate o meno al disturbo di base. E’ importante che i percorsi diagnostici e terapeutici per tali patologie prevedano attenzioni mirate per gli utenti con disturbi dello spettro autistico sia a livello ambulatoriale sia nel ricovero sia in Pronto Soccorso, per minimizzare le possibili conseguenze negative sul disturbo di base e facilitare la gestione diagnostica e terapeutica complessiva (percorsi formativi e di sensibilizzazione del personale medico e infermieristico, gestione mirata del dolore e della sedazione, ove opportuno *fast track* dedicate ecc). In aggiunta, data la frequente presenza di difficoltà nell’alimentazione, appare utile sviluppare la collaborazione tra servizi di NPIA e UO di pediatria per consentire la gestione di eventuali problemi nutrizionali e gastro-enterici.

Infine, con riferimento al trattamento farmacologico, va evidenziato che esso deve essere considerato come uno dei possibili elementi di un pacchetto di cura integrata, a eventuale supporto del trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi “core” della sindrome. L’assenza di farmacoterapia specifica per questa sindrome, e la estrema variabilità nella risposta, determina di frequente la necessità ad un uso “off-label” della farmacoterapia, con tutti i problemi da ciò derivanti; per questi motivi, appare necessario definire un ambito specifico di “farmacovigilanza”, che monitori l’andamento di queste prescrizioni e sia in grado di fornire aggiornamenti e indicazioni tempestive rispetto alla evoluzione delle conoscenze scientifiche e normative.

La tabella che segue evidenzia in un quadro sinottico le aree di intervento prioritarie con il relativo livello di intensità in relazione all’età e correla all’età anche gli interventi di sostegno alla famiglia e ai contesti di vita. Pur mantenendo i principi generali di riferimento, tali priorità andranno appropriatamente rimodulate a fronte di utenti ad alto funzionamento o con sindromi genetiche specifiche o in caso di diagnosi e interventi tardivi.

Il passaggio tra una fase e l’altra del ciclo di vita richiede particolare attenzione per garantire la continuità del progetto individuale, il miglioramento delle competenze per quanto possibile e il mantenimento degli obiettivi raggiunti, soprattutto nella transizione alla maggiore età, poiché implica anche un passaggio dai servizi per l’età evolutiva ai servizi per l’età adulta.

	2-4 anni	4-7 anni	7-11 anni	11-13 anni	13-18 anni
Aree di intervento prioritarie	Attenzione condivisa Comunicazione	Interazioni sociali Comunicazione	Autonomie personali e sociali	Consapevolezza Autonomie	Comportamento Sostegno alle

	e Interazioni sociali Prime autonomie personali	e Autonomie personali Abilità neuropsicolog iche e/o prattognosich e su aspetti mirati	Consapevole zza	sociali Sostegno alle transizioni	transizioni Autonomie sociali
Livello di intensità opportuno	Molto elevato	Elevato o molto elevato	Moderato	Lieve/Moderato e modulato su aspetti mirati	Modulato su aspetti mirati
Livello di accompagnamento dei familiari	Molto elevato	Elevato	Su aspetti mirati	Su aspetti mirati	Su aspetti mirati
Rilevanza degli interventi sul contesto	Molto rilevanti, centrati sull'ambiente familiare allargato e di accoglienza educativa	Molto rilevanti, centrati sull'ambiente scolastico di accoglienza educativa e scolastico	Rilevanti, centrati sull'ambiente sociale e scolastico	Rilevanti, centrati sull'ambiente sociale e scolastico	Molto rilevanti, centrati sull'ambiente sociale, formativo e in prospettiva lavorativo

3.3. Progetto terapeutico riabilitativo personalizzato, Progetto educativo individuale e Progetto di assistenza individuale

Il PTRP (Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato), il PEI (Progetto Educativo Individuale) e il PAI (Progetto di Assistenza Individuale) sono l'articolazione operativa di cui si compone dinamicamente il PTI (Piano di Trattamento Individuale). Essi declinano, ognuno per la parte di propria competenza e con gli strumenti specifici, gli interventi e le azioni coerentemente con gli obiettivi condivisi nel PTI.

Il percorso clinico-assistenziale di ciascun utente è declinato nel Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP, che corrisponde al programma riabilitativo individuale - delle strutture riabilitative ex art.26), in uno o più progetti "contemporanei", specificamente definiti ed elaborati dalle équipe che ne garantiscono l'erogazione, in coerenza con il Piano di Trattamento Individuale (PTI). Il PTRP può essere, infatti, redatto e attuato direttamente nel Polo territoriale di NPIA che ha garantito la diagnosi, o in altre strutture della rete dei servizi per i disturbi NPIA, (includere le strutture riabilitative ex art.26) secondo i bisogni emergenti e le aree prioritarie di intervento individuate nel PTI e comunque in stretto raccordo con il servizio territoriale di NPIA di riferimento.

E' importante evidenziare come in età evolutiva siano da privilegiare le risposte ambulatoriali o eventualmente semiresidenziali mirate (limitate nel tempo, per obiettivi e su percorsi specifici, preservando il più possibile la frequenza scolastica e coinvolgendo fortemente famiglia, scuola e contesto di vita), poiché consentono la massima flessibilità dell'intervento e una differenziazione

per intensità di trattamento, garantendo il principio di inclusione sociale del minore e riducendo il bisogno di ricorrere a servizi residenziali in età infantile ed adolescenziale. Nel momento in cui il ricorso alla residenzialità è indispensabile, esso deve poter avvenire in strutture appropriate per utenti con disabilità, differenziate da quelle per utenti con patologie psichiatriche secondo quanto indicato nei documenti regionali³ e nazionali⁴. L'inserimento residenziale avviene nella maggior parte dei casi per adolescenti con situazioni familiari critiche e/o disturbi comportamentali molto gravi, in cui l'ambiente non è più in grado di gestire il disturbo di comportamento e diviene necessario un allontanamento, transitorio o definitivo. Appare opportuno, in tal senso, sostenere a livello regionale sperimentazioni di piccole e ben codificate strutture residenziali che possano garantire interventi mirati e limitati nel tempo, differenziati per tipologia di bisogno e intensità di cura. Assai diverse sono, infatti, le risposte necessarie per poter garantire un transitorio sollievo alle famiglie o per ridurre i comportamenti problema e contestualmente trasmettere le competenze necessarie al contesto di vita (familiare, educativo e sociale) per poter poi proseguire l'intervento e riaccogliere l'utente.

4. RUOLI, COMPITI E FUNZIONI DELLA RETE

Nella definizione dei ruoli e dei compiti della rete sono fondamentali:

- il momento della gestione del processo di cura sul singolo soggetto (care management). Ricomprende la diagnosi clinica e funzionale, il follow up clinico, gli interventi specialistici (medici e psicologici) direttamente connessi alla patologia o alle sue dirette complicità, la definizione e il monitoraggio dei progetti abilitativi/riabilitativi.

Per questa funzione sono richieste:

- Competenze cliniche specialistiche
- Continuità di riferimento clinico/assistenziale
- Rapporto con gli altri professionisti dei servizi sanitari e socio-sanitari

La relazione con la famiglia si caratterizza per una forte alleanza terapeutica e gli interventi di "care" sui famigliari sono finalizzati principalmente allo sviluppo di competenze funzionali specifiche.

La funzione di "care management" è svolta da una struttura appartenente alla rete dei servizi di NPIA: viene declinata attraverso l'individuazione formale, per ogni soggetto e la sua famiglia, di un medico specialista responsabile .

- il momento della gestione del singolo caso, nel suo complesso, all'interno della rete dei servizi (case management). Il case manager, in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, facilita l'attuazione del PTI, attraverso l'attivazione e il monitoraggio del Piano Educativo Individuale/Piano Assistenziale Individuale, e accompagna la famiglia, specie nei passaggi critici.

Per questa funzione sono richieste:

³ Gruppo di Approfondimento Tecnico sugli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutici in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Regione Lombardia, Febbraio 2013

⁴ documento di accordo in Conferenza Unificata "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" (atti 138/CU del 13 novembre 2014)

- Conoscenza della rete dei servizi del territorio e delle risorse formali e informali disponibili, nonché delle modalità di accesso, che devono essere costantemente aggiornate
- Capacità nella facilitazione e accompagnamento nell'accesso alle risorse territoriali
- Competenze nelle tecniche di sviluppo di empowerment familiare e comunitario
- Competenze nella valutazione dei bisogni complessivi di salute del soggetto e della sua famiglia, misurandoli e monitorandoli nel tempo

La relazione con la famiglia si caratterizza per sostegno e supporto nell'attuazione del piano individuale, accompagnamento e orientamento alla rete dei servizi formali ed informali.

La funzione di "case management", governata dalla ASL all'interno delle proprie articolazioni organizzative, viene esplicitata attraverso l'individuazione formale di personale (case manager) con le adeguate competenze anche esterno alla ASL.

Nelle fasi iniziali del percorso di intervento (fino ai 4/6 anni, e in situazioni particolari), in cui il peso del PTRP e degli interventi clinici è molto rilevante, la funzione di case manager può essere svolta dal servizio che ha in capo anche la funzione di care manager.

Nella sottostante tabella viene indicata, in dettaglio, l'organizzazione della rete

CHI	COSA
Pediatra di libera scelta e servizi territoriali dell'area materno infantile	Valutazione sviluppo psicomotorio. Invio dei soggetti con sospetto diagnostico ai servizi competenti per assicurare diagnosi precoce Gestione specifica dei problemi di salute
Medico di Medicina Generale	Gestione specifica dei problemi di salute
Servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza	Diagnosi clinica e approfondimenti eziologici, valutazione funzionale multidimensionale, PTI, presa in carico clinica, PTRP, riabilitazione/abilitazione, interventi a supporto dell'inclusione scolastica (care management)
ASL con coinvolgimento dell'Organismo di coordinamento della NPI	Governance della rete, Valutazione multidimensionale, Case Management
Strutture di riabilitazione ex art.26	Valutazione funzionale multidimensionale, PTRP,(pri), riabilitazione/abilitazione, interventi a supporto della famiglia, dell'inclusione scolastica e degli altri contesti di vita

Servizi socio - sanitari, di lungo assistenza	PEI/PAI, piano riabilitativo, interventi educativi/abilitativi e di sostegno alla famiglia e ai contesti di vita
PS/DEA/EAS	Accoglienza mirata per utenti con disabilità complessa
Strutture specialistiche ospedaliere (ambulatorio, UOC di Pediatria, altri ambiti di ricovero)	Accoglienza competente e interventi mirati, in raccordo con Servizi di NPIA-strutture di riabilitazione, percorsi di accesso facilitato
Servizi sociali degli Enti locali	Interventi di natura sociale
Scuola	Segnalazione di situazioni a rischio e invio per diagnosi precoce Interventi a supporto dell'inclusione scolastica
Terzo settore, Associazionismo familiare, gruppi auto mutuo aiuto	Interventi di natura sociale, inclusione sociale, facilitazione relazioni, supporto tra famiglie