



*Giunta Regionale della Campania
Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il
Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale
UOD Assistenza ed Interventi Sociosanitari*

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la presa in carico globale ed integrata dei soggetti con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva

Indice

- a) Premessa
- b) Definizione
- c) Prevalenza
- d) Analisi del Contesto
- e) Obiettivi generali
 - a. *diagnosi precoce*
 - b. *presa in carico globale e integrata*
 - c. *programmi di intervento*
 - d. *tipologia di Trattamenti*
 - e. *misure necessarie a garantire l'idoneità e tempestività dei trattamenti*
- f) Modalità organizzative

Premessa

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dei soggetti con disturbi dello spettro autistico in età evolutiva si basa sulle principali e più aggiornate linee guida e linee di indirizzo nazionali e internazionali e nasce dalla necessità di garantire ad ogni assistito della nostra regione un percorso assistenziale/riabilitativo ottimale tenendo conto delle peculiarità di questa condizione e allo stesso tempo capace di organizzare e definire i tempi brevi della presa in carico.

Gli interventi devono essere personalizzati e adattati all'età del bambino, al suo sviluppo e alle sue competenze cognitive e relazionali, riconoscendo la gradualità del disturbo e l'unicità individuale.

Il successo del trattamento si riscontra scegliendo strumenti e interventi in "scienza e coscienza" che meglio rispondono alle caratteristiche sia del paziente che della sua stessa famiglia, lavorando allo sviluppo di abilità individuali e di sistema che consentono al bambino e alla famiglia un migliore adattamento nell'ambiente.

Definizione

I disturbi dello spettro autistico sono un disordine dello sviluppo di origine multifattoriale per cui la letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo tra cui le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori. (Aggiornamento delle linee di indirizzo dei Disturbi dello Spettro Autistico 2018).

La complessità del disturbo ha notevoli ricadute sulla qualità di vita del soggetto e della sua famiglia, comportando un significativo peso economico per la stessa, così come per il SSN.

Nella cornice del neurosviluppo si sta quindi garantendo sempre un maggiore spazio ai concetti dell'epigenetica, che sostengono l'influenza dei fattori ambientali nell'espressione del codice genetico. Attualmente si parla di "disturbo dello spettro dell'autismo" perché le manifestazioni cliniche variano in base alla gravità della compromissione, al livello di sviluppo e all'età cronologica e il riferimento a una prospettiva evolutiva e longitudinale dovrebbe quindi consentire una migliore conoscenza delle diverse manifestazioni del disturbo in questione, che tenderanno a mutare nel tempo:

- è caratterizzato dalla compromissione persistente della reciprocità socio-emotiva e della comunicazione sociale, e dalla presenza di comportamenti, interessi e attività ristretti, ripetitivi e mal integrati tra loro;
- la diagnosi è formulata in base alla presenza di manifestazioni comportamentali rilevabili e valutabili anche attraverso la somministrazione di test standardizzati, pur rimanendo

- sostanzialmente clinica;
- l'attenzione è focalizzata sul livello di gravità dei sintomi e sul problema clinico generale, inserendo ogni sintomo, deficit o caratteristica all'interno di un continuum dimensionale in cui occorre collocarne intensità e gravità (diagnosi dimensionale);
- può accompagnarsi a vari gradi di disabilità intellettiva (nel 70% dei casi), epilessia, disturbi psichiatrici e neurologici;
- in circa il 20 % sono presenti anche quadri sindromici o malattie rare su base genetica;
- la prognosi appare influenzata anche dalla precocità di diagnosi e dalla tempestività e adeguatezza dell'intervento abilitativo;
- l'intervento deve essere quindi precoce, intensivo ed individualizzato.

Prevalenza

I disturbi dello spettro autistico sono più frequenti nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto indicativo di 4:1. La prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1:68 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti, 1:160 in Danimarca e in Svezia, 1:86 in Gran Bretagna. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza di 1:100 in Inghilterra. Per quanto riguarda l'Italia le uniche stime di prevalenza ad oggi disponibili fanno riferimento alle regioni Emilia Romagna e Piemonte e sono basate sui sistemi informativi regionali. Sulla base di tali dati la prevalenza di diagnosi di ASD nella regione Piemonte è di 3,8 per mille nella popolazione target 0-17 anni. Nella regione Emilia Romagna la prevalenza totale (anno 2016) è del 3,9 per mille nella popolazione target 0-17 anni. Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Questo dato assume una particolare rilevanza alla luce delle crescenti evidenze scientifiche sull'importanza della diagnosi e del trattamento precoce così come la necessità di interventi basati sull'evidenza e adattati ai bisogni della persona in tutte le diverse epoche della vita. In età adulta i dati sono ancora più scarsi ed è necessario implementare la raccolta.

Analisi del contesto

Nel 2017 su 49.849 nuovi nati in Campania i bambini affetti da disturbi dello spettro autistico erano stimati in 339 sulla base di un'incidenza pari a 6,8 ogni 1000/nati.

L'analisi del flusso dati - File H regionale – evidenzia che dal 2014 al 2018 i soggetti in riabilitazione sono notevolmente aumentati e circa il 44% dei soggetti in trattamento riabilitativo è costituito da minori. Inoltre i dati mostrano che circa 12.000 soggetti sono in trattamento da almeno 5 anni.

I disturbi dello spettro autistico hanno acquistato, per la loro rilevanza epidemiologica, un significativo impatto che richiede un impegno importante da parte del Sistema Sanitario Regionale.

Le criticità rilevate sono:

- difficoltà nell'intercettare tempestivamente il disturbo per carenza di percorsi assistenziali dedicati con conseguente frequente ricorso a strutture extraregionali;
- disomogeneità nelle procedure di presa in carico;
- utilizzazione di sistemi di classificazione nosografici non omogenei;
- difficoltà di implementare e adattare i trattamenti validati a livello internazionale e nazionale;
- assenza di protocolli e procedure che assicurino la transizione all'età adulta;
- assenza di servizi e strutture in grado di sostenere le famiglie.

Da qui la necessità di redigere un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la presa in carico globale ed integrata dei soggetti con disturbi dello spettro autistico garantendo equità, sostenibilità, efficienza, efficacia e sussidiarietà.

Obiettivi Generali

Alla luce degli indirizzi Nazionali, della normativa Regionale e delle più recenti pubblicazioni scientifiche in materia di disturbi del neuro sviluppo, in particolare dello spettro autistico, il presente documento definisce una proposta operativa condivisa in ordine ai seguenti profili:

- a) **diagnosi precoce**
- b) **presa in carico globale e integrata**
- c) **programmi di intervento**
- d) **tipologia dei Trattamenti**
- e) **misure necessarie a garantire l'idoneità e tempestività dei trattamenti**

a. Diagnosi precoce

Individuazione precoce

Le linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, approvate in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018, evidenziano che la diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità della vita sia delle persone con lo spettro autistico che delle loro famiglie.

È indispensabile realizzare sul territorio una rete in cui sono coinvolti diversi attori quali la famiglia, gli insegnanti, gli operatori sociali e di volontariato al fine di garantire tempestività di segnalazione ai professionisti del settore per una diagnosi precoce e uniformità di percorsi diagnostici, terapeutici-abilitativi e di follow-up.

In questa rete territoriale il **pediatra di libera scelta** ha un ruolo fondamentale: durante i periodici bilanci di salute deve porre particolare attenzione allo sviluppo socio-comunicativo e accogliere le preoccupazioni dei genitori circa anomalie nell'acquisizione delle competenze funzionali e sociali.

Il Sistema Sanitario Nazionale italiano prevede per tutti i bambini e adolescenti italiani, attraverso l'istituto dei bilanci di salute sviluppato dai pediatri di libera scelta, un sistema di controlli sanitari di routine a tempi prestabiliti dal primo mese di vita fino ai 14 anni di età. L'implementazione del sistema di sorveglianza pediatrica (bilanci di salute) è considerato un approccio strategico per mettere a punto strategie sostenibili e applicabili per il riconoscimento precoce di tutti i disturbi del neurosviluppo.

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS), è da anni fortemente impegnato su questi temi supportando e promuovendo modelli organizzativi sostenibili che possano garantire l'uniformità dei percorsi clinico-diagnostici in tutto il territorio italiano. In particolare, il Servizio di Coordinamento e supporto alla Ricerca (CoRi) dell'ISS, attraverso il coordinamento del Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA), sta promuovendo l'individuazione precoce di atipicità evolutive, mediante un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio al fine di prevenire o attenuare le eventuali successive anomalie socio-comunicative e comportamentali.

La Regione Campania ha aderito a questo Network che prevede, tra l'altro, l'applicazione di un protocollo di valutazione per la sorveglianza del neurosviluppo della popolazione generale nell'ambito dei bilanci di salute da parte dei Pediatri di Libera Scelta.

Dal febbraio 2016, l'ISS coordina, congiuntamente al Ministero della Salute, anche le attività del progetto «Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico», promosso e finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute. Nell'ambito di questa attività progettuale, l'ISS ha collaborato con la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), con la Società Italiana di Neonatologia e con le organizzazioni rappresentative dei Pediatri di Libera Scelta alla **istituzione della rete pediatria- neuropsichiatria**, cornice indispensabile per sviluppare politiche sanitarie sostenibili dirette all'identificazione precoce dei

disturbi del neurosviluppo (DNS).

Il gruppo di lavoro costituito in seno all'ISS ha organizzato la strategia d'intervento sui seguenti presupposti:

- il pediatra di famiglia sviluppa la propria attenzione nei confronti di ogni tipologia di bambino e di **tutte le possibili atipie del neurosviluppo**, non solo dell'ASD;
- le attività di individuazione dei DNS (ASD compreso) non possono e non devono essere sviluppate soltanto attraverso interventi standardizzati "focali" a un'età predefinita;
- l'intervento più utile, nel contesto assistenziale italiano, caratterizzato dalla presenza capillare del pediatra di famiglia, è rappresentato dalla **rilevazione longitudinale** dei segni/sintomi più sensibili e specifici per l'individuazione dei DNS, **a partire dalla rilevazione dei segni di normalità attesi**. Ciò che appare opportuno privilegiare, infatti, è **l'osservazione della "normalità"** quale approccio fondamentale sia per la valutazione neuro-evolutiva di processo che per il sostegno dello sviluppo psicomotori. Gli indici di normalità sono valutabili dal pediatra di famiglia tramite **domande** ai genitori e/o **osservazione** diretta e/o con **azioni** mirate. In accordo con le linee guida internazionali (OMS) viene così riconosciuto il valore della **"sorveglianza"** attraverso l'osservazione longitudinale del neurosviluppo in occasione dei bilanci di salute nei primi tre anni di vita del bambino;
- le attività previste dall'istituto dei Bilanci di Salute (Accordo Collettivo Nazionale e Accordi Integrativi Regionali per la Pediatria di Libera Scelta) rappresentano l'ambito più naturale per l'implementazione di nuove strategie longitudinali di intervento osservazionale da estendere a tutta la popolazione target, poiché costituiscono il setting assistenziale privilegiato nell'ambito del quale è possibile rilevare, in modo condiviso e uniforme, le principali caratteristiche del neurosviluppo del bambino. I pediatri utilizzeranno il protocollo già messo a punto dal gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo dell'ISS, e attraverso la piattaforma informatizzata regionale-SINFONIA per la raccolta dati, verranno segnalati i bambini a rischio **al Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza** (per una valutazione tempestiva e una loro precoce presa in carico terapeutica).

Il raccordo formalizzato tra i pediatri di libera scelta e l'Unità Operativa Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza rappresenta un approccio strategico, atto a garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del PLS e l'invio tempestivo alle equipe multidisciplinari, al fine di avviare la valutazione clinica multiprofessionale.

La famiglia potrà anche accedere direttamente al Nucleo Territoriale di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in caso di dubbi o sospetti; in tal caso, l'Unità Operativa Territoriale contatterà il pediatra di famiglia, che deve mantenere una reciprocità informativa con l'equipe multidisciplinare che ha effettuato la presa in carico, anche nel caso in cui ci sia stata la formalizzazione di diagnosi.

Il Nucleo Territoriale indice un audit a frequenza annuale in cui viene coinvolto il PLS, che ha in carico il paziente, allo scopo di uno scambio reciproco di informazioni che consenta anche al PLS di tenersi costantemente aggiornato riguardo il percorso diagnostico e terapeutico dell'assistito.

b. Presa in Carico globale e integrata

Il ruolo dell'equipe multidisciplinare

Le linee guida e di indirizzo internazionali, nazionali e regionali sottolineano il ruolo cruciale dell'equipe multidisciplinare per la presa in carico globale diagnostica, terapeutica ed assistenziale della persona con disturbo dello spettro autistico, e la responsabilità stessa dell'equipe di attuare le migliori pratiche professionali e gestionali del paziente. Il nucleo familiare deve essere protagonista attivo e partecipe di ogni scelta operata, collaborando con tutte le agenzie presenti sul territorio per ogni azione che favorisca l'acquisizione di competenze adattive.

*In ogni ASL, per un bacino di utenza non superiore a 200.000 abitanti, deve essere garantita la presenza di almeno un **Nucleo per i Disturbi del Neurosviluppo e Neuropsichiatrici**, a competenza distrettuale e pluridistrettuale.*

Per ogni Nucleo il numero di unità di personale deve essere parametrato assumendo quale unità minima di riferimento, un bacino massimo di 60.000 abitanti, corrispondente alla popolazione di un distretto sanitario e suoi multipli.

Il Nucleo per i disturbi del Neurosviluppo e Neuropsichiatrici, come descritto nel Piano regionale di Programmazione della Rete per l'Assistenza Territoriale (DCA n.83/2019), è costituito dalle seguenti figure, in numero rapportato al bacino di utenza di 60.000 abitanti:

- Neuropsichiatra Infantile
- Psicologo e psicoterapeuta;
- Assistente Sociale
- Fisioterapista
- Terapista della Neuropsicomotricità dell'età Evolutiva
- Logopedista
- Educatore Professionale
- Terapista occupazionale
- Infermiere

Tutte le figure professionali prima citate devono avere formazione ed esperienza nella diagnosi e trattamento di tutti i disturbi neuropsichici in età evolutiva e in particolare dei disturbi dello spettro autistico, devono avere acquisito specifica formazione sull'utilizzazione degli strumenti diagnostici, sugli interventi terapeutici basati sull'evidenza nonché sulla diagnosi differenziale.

Il Nucleo svolge le sue funzioni, anche attraverso gli strumenti distrettuali di integrazione Porta Unica di Accesso (P.U.A.) e Unità di Valutazione Integrata (U.V.I.), come di seguito specificato:

- adotta modalità, procedure e strumenti validati per la messa in atto della presa in carico e per l'inquadramento diagnostico; nel caso in cui se ne ravvisi la necessità clinica, predispone il percorso per l'effettuazione di indagini biologico-strumentali e per la gestione di criticità (comportamentali o internistiche) non gestibili ambulatorialmente;
- effettua approfondimenti sul piano neuropsicologico-comportamentale-relazionale, nonché formula una diagnosi nosografica e funzionale, prevedendo un assessment di competenze adattive, cognitive, linguistiche, relazionali;
- esplora, individua e sostiene le risorse relazionali e le capacità di cura/care della famiglia (genitori, fratelli, altri componenti significativi);
- ha un focus specifico nell'individuazione di comorbidità e degli aspetti affettivi ed emotivi correlati ai disturbi dello spettro autistico;
- elabora e prescrive, nell'ambito del progetto di vita e del progetto assistenziale individuale (PAI), l'eventuale trattamento farmacologico, e il programma di trattamenti abilitativi/riabilitativi necessari ed appropriati (progetto riabilitativo individuale - PRI) comprendente anche l'individuazione degli ausili eventualmente necessari;
- individua di volta in volta un case manager per ogni specifico caso che curi il raccordo degli interventi nei vari contesti (famiglia, scuola, comunità) e ne segue l'attuazione, lo sviluppo e l'aggiornamento e si interfaccia con le altre figure territoriali (pediatra, servizi sociali, etc);
- nel caso in cui l'equipe multidisciplinare per la definizione diagnostica non coincida con l'equipe multidisciplinare che prende in carico il paziente sarà il Nucleo a concordare le modalità di interazione per la condivisione del progetto individualizzato e per la garanzia della continuità assistenziale;
- effettua gli interventi definiti nel PAI/PRI (sul soggetto, famiglia, scuola e comunità);
- effettua interventi di supporto alla famiglia (sostegno psicologico, psicoterapia, parent-training), per contrastare il disagio legato alla gestione della disabilità e della relazione con il familiare con disturbo, e per favorire l'alleanza terapeutica e la massima partecipazione al programma;

- supervisiona e valuta l'efficacia dei progetti terapeutico-abilitativi individualizzati, nei vari contesti (ambulatoriale/domiciliare/in strutture semi o residenziali);
- svolge formazione e consulenza alle varie agenzie educative (famiglia, scuola, servizi sociali comunali e di ambito, operatori delle strutture territoriali) che intervengono nel percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale ed educativo.
- partecipa alla valutazione integrata per l'accesso ai servizi sociosanitari;
- cura il coordinamento tra tutte le agenzie istituzionali coinvolte per la redazione del progetto di vita, al fine di garantirne la coerenza e la finalizzazione verso obiettivi comuni e condivisi.

Per svolgere le attività descritte nei punti precedenti, coerenti con quanto previsto agli articoli 25, 32 e 60 dei LEA, è necessario che il personale incardinato nel Nucleo Operativo Territoriale abbia un monte ore lavorativo adeguato ai compiti da svolgere e al bacino di utenza.

I Nuclei Operativi sono erogatori dell'attività e prestazioni necessarie ovvero committenti dell'attività e prestazioni erogate dai soggetti privati accreditati secondo la legge 502/92.

Il processo diagnostico

La diagnosi clinica e funzionale deve essere effettuata dal Nucleo Operativo Territoriale con l'apporto di tutte le figure professionali competenti nel valutare le diverse aree di funzionamento e socio-ambientali. Il Nucleo Operativo Territoriale deve richiedere il supporto dei Centri di Riferimento di 3° Livello Regionali (AOU Federico II e AORN Santobono), che hanno come scopo quello di completare il percorso diagnostico attraverso indagini di carattere medico (qualora non realizzabili dalle strutture territoriali) su indicazione dell'Equipe (come EEG, ABR, genetica, TAC, ecc..) e comunque devono essere sempre coinvolti per approfondimento in caso di dubbio diagnostico oppure quando sono presenti comorbidità con altri disturbi come documentato anche nelle linee guida nazionali e internazionali.

Come riportato nel documento relativo al percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico, elaborato su indicazione dell'Istituto Superiore di Sanità, attraverso il progetto finanziato dal Ministero della Salute dalle regioni (Liguria – capofila-, Campania, Marche, Umbria e Veneto), in caso di soggetto già diagnosticato presso UONPIA e centri di III livello di altre Regioni, la fase diagnostica consiste nella valutazione della diagnosi effettuata in precedenza, tramite disamina della documentazione clinica in possesso della famiglia.

L'attivazione di nuova procedura diagnostica avviene solo se tale documentazione, adottata da una struttura pubblica, non viene ritenuta esaustiva (ad esempio non vengono descritte nella relazione in possesso della famiglia le modalità con cui si è arrivati alla diagnosi, oppure sono stati utilizzati test non aggiornati o la valutazione è incompleta).

L'attivazione di una nuova procedura diagnostica è sempre necessaria in caso di diagnosi effettuata da professionisti privati.

L'accesso ai trattamenti a carico del SSN avviene esclusivamente previa diagnosi clinica, definizione del livello di gravità e valutazione funzionale effettuata o confermata, dal Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL di residenza del paziente.

La diagnosi di disturbo dello spettro autistico si basa sulla rilevazione di comportamenti "osservabili", espressione della compromissione funzionale nelle aree d'interazione sociale reciproca, comunicazione, interessi e attività.

Considerando la natura del problema e, conseguentemente, la complessità dell'iter diagnostico sono puntualizzate alcune raccomandazioni a livello internazionale:

- nella raccolta dei dati necessari alla diagnosi e alla valutazione bisogna far riferimento a fonti di informazioni diversificate; accanto all'osservazione diretta del bambino è, quindi, particolarmente importante poter disporre di dati attendibili relativi ai comportamenti adottati dallo stesso nei diversi contesti (famiglia, scuola, attività del tempo libero);
- il processo diagnostico deve prevedere più incontri, sia per rispettare i tempi necessari all'effettuazione delle varie fasi del processo, sia per consentire ai genitori e al bambino di "familiarizzare" con l'ambiente e le figure dell'équipe;
- la diagnosi deve essere effettuata da una équipe costituita da figure professionali che hanno maturato esperienze nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico.

Il processo diagnostico si articola nelle seguenti fasi:

- valutazione clinica globale che comprende l'anamnesi, l'osservazione clinica e l'esame clinico neuropsichiatrico e psicologico;
 - fase valutativa/osservazionale durante la quale sono applicati gli strumenti diagnostici specifici e validati per l'autismo e quelli per definire il profilo di sviluppo funzionale ed adattivo del soggetto in età evolutiva, delle caratteristiche del contesto (famiglia, scuola, comunità) e delle risorse che possono essere attivate per la realizzazione del progetto di vita;
 - accertamenti clinico-strumentali a seconda del quadro sintomatologico per l'individuazione di eventuali elementi patogenetici e comorbidità.
- Tali indagini vengono richieste dall'Unità Operativa e prescritte dal PLS o MMG e devono essere motivate e giustificate esclusivamente da uno specifico quesito clinico.

Criteri per la richiesta di indagini strumentali	
EEG	<ul style="list-style-type: none"> • presenza di crisi epilettiche clinicamente significative; • presenza di episodi parossistici di dubbia natura; • presenza di una storia di regressione del linguaggio
Es. audiometrico	<ul style="list-style-type: none"> • deve essere eseguito in tutti i casi e nei casi dubbi bisogna richiedere i potenziali uditivi
Es. Oculistico	<ul style="list-style-type: none"> • solo nel caso del sospetto di una sindrome
Neuroimaging	<ul style="list-style-type: none"> • presenza di tratti dismorfici o segni neurologici focali
Indagini genetiche	<ul style="list-style-type: none"> • presenza di familiarità per definite condizioni genetiche; • presenza di un disturbo dello sviluppo intellettuale-presenza di tratti dismorfici e/o malformazioni a carico di vari organi ed apparati; • necessità di una consulenza allargata alla famiglia in vista di una nuova gravidanza
Indagini metaboliche	<ul style="list-style-type: none"> • presenza di familiarità per definite condizioni metaboliche; • presenza di un disturbo dello sviluppo intellettuale ad eziopatogenesi sconosciuta; • presenza di tratti dismorfici o evidenza di specifici difetti metabolici; • presenza nell'anamnesi di episodi di letargia, vomito ciclico o di crisi epilettiche ad insorgenza precoce

Per la valutazione diagnostica, l'equipe multidisciplinare procederà alla scelta degli strumenti ritenuti più idonei e riconosciuti dalla comunità scientifica, interpretandone i risultati sulla scorta dell'anamnesi e dell'osservazione clinica, così da pervenire ad un giudizio diagnostico.

Per la scelta degli strumenti l'elenco sottostante è indicativo ma non esaustivo:

Funzione da esaminare	Strumento da utilizzare
Scala osservativa specifica per l'autismo	CARS-2
Test osservazione comportamentale strutturata	ADOS-2
Intervista strutturata ai genitori	ADI-R/GARS/SCQ
Valutazione competenze adattive	VABS II
Valutazione globale dello sviluppo (<3 anni)	Griffith/Bayley III
Valutazione globale dello sviluppo (>3 anni)	WPPSI III/WISC IV/LEITER
Valutazione neuropsicologica	NEPSY 3/BVN 5-11 anni/BVN 12-18 anni
Valutazione del linguaggio	Mac Arthur/TPL/BVL 4-12/APL Medea
Valutazione profilo funzionale	PEP-3/ESDM/VB-MAPP/ABLLS/EFL/TTAP

Gli strumenti diagnostici consentiranno di stabilire anche il livello di gravità come descritto dai criteri del DSM-5.

La valutazione funzionale descrive, nel tempo, il profilo di sviluppo funzionale e adattivo del singolo soggetto ed è una tappa indispensabile per la definizione di un progetto individuale, appropriato alle specifiche modalità di funzionamento del minore, tenendo conto delle barriere e dei facilitatori ambientali.

Esso deve includere la descrizione delle competenze cognitive, emotive, adattive, delle abilità sociali, dell'eventuale presenza di iper-ipo sensorialità, di comorbidità psichiatrica, tenendo conto di problematiche età - specifiche (ad esempio, nell'adolescenza relative alla gestione della sessualità e all'eventuale abuso di sostanze o dipendenze) e dell'estrema variabilità esistente tra i diversi soggetti anche nelle diverse fasce d'età.

La valutazione funzionale, quindi, deve:

- essere individualizzata e specifica;
- evidenziare le aree di potenzialità e non solo i deficit ;
- partire dall'esigenza di dare risposte ai bisogni;
- suggerire modalità e tecniche specifiche di intervento;
- essere dinamica, soggetta per sua natura a modifiche periodiche sulla base dell'evoluzione del quadro clinico;
- permettere di valutare l'esito degli interventi;
- essere uno strumento interdisciplinare.

L'Unità Operativa Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza, in definitiva, si assume la responsabilità di:

- **codificare la diagnosi** secondo il sistema di classificazione ICD10, riconosciuto e attualmente richiesto dalle diverse istituzioni; l'utilizzo del DSM-5 e/o dell'ICD 11 potrà valere ad integrazione;
- **stabilire il livello di gravità** secondo il DSM-5;
- **descrivere il profilo di funzionamento**: lo strumento che consentirà una puntuale descrizione del funzionamento è la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute: versione bambini e adolescenti" (ICF-CY).

La codifica della diagnosi, la definizione del livello di gravità e la descrizione del profilo di funzionamento nel linguaggio ICF sono attività propedeutiche ed indispensabili alla redazione del piano assistenziale individualizzato (PAI).

Il profilo di funzionamento, completato con la valutazione socioambientale, è il presupposto per la progettazione integrata anche degli interventi educativi e sociali.

**Percorso diagnostico clinico e funzionale:
attività, professionisti coinvolti, strumenti utilizzati e tempistica**

Attività	Professionisti coinvolti	Tempo in minuti*	test
Anamnesi, esame neuropsichiatrico	NPI	60	
Valutazione psicologica	Psicologo	60	
Valutazione sociale	Assistente Sociale	30	
Somministrazione test Osservazione comportamentale strutturata	NPI/Psicologo	60	CARS II ADOS
Intervista strutturata ai Genitori	NPI/Psicologo	90	ADI-R
Questionari per i Genitori	NPI/Psicologo	20	SCQ/CBCL
Valutazione dello sviluppo <3 anni	NPI/Psicologo	90	Bayley III/Griffith
Valutazione dello sviluppo <3 anni	NPI/Psicologo	90	WPPSI/WISC IV/ LEITER-3

Valutazione neuropsicologica, scoring e refertazione	NPI/Psicologo	60	NEPSY/BVN 5-11/ BVN 12-18
Valutazione delle competenze comunicative e del linguaggio	Neuropsicomotricista/ Logopedista	60	TPL/McArthur/BVL/ Altro
Valutazione per il Profilo Funzionale	NPI/Psicologo/Assistente Sociale/Professionisti della Riabilitazione	45-90	PEP-3/ESDM/VB-MAPP/ABLLS/EFL/TTAP
Valutazione delle Competenze Adattive	NPI/Psicologo/Assistente Sociale/Professionisti della Riabilitazione	20-60	VABS/ABAS II
Refertazione, scoring, relazione clinica per pediatra e famiglia	NPI/Psicologo/Assistente Sociale	60	
Colloquio con i genitori e restituzione della diagnosi	Case manager dello specifico caso	60	

**Tempi stimati per ogni singola attività, considerando che la valutazione richiede spesso più sedute valutative in successione, bisogna aggiungere tempi necessari per lo scoring e per la stesura di relazione clinica dedicata (che possono mediamente aggirarsi intorno alla metà di quanto previsto per la somministrazione).*

Accedono ai programmi di intervento indicati nel presente documento i minori con una diagnosi ICD10 tra quelle di seguito specificate: F84.0; F84.5; F84.8; F84.9

c. Programmi di Intervento

I programmi di intervento devono rispondere ai requisiti identificati dalla comunità scientifica internazionale come basati sull'evidenza (evidence based), su valori condivisi (value-based), sulla buona pratica e sulla compliance da parte dell'utente.

Riguardo agli interventi, la comunità scientifica ha rilevato che:

- non esiste un intervento che vada bene per tutti i bambini autistici;
- non esiste un intervento che vada bene per tutte le età;
- non esiste un intervento che può rispondere a tutte le molteplici esigenze direttamente e indirettamente legate all'autismo.

I programmi di intervento che sembrano produrre i migliori risultati sono quelli che:

- sono precoci e intervengono nelle specifiche finestre terapeutiche legate allo sviluppo;
- tengono in conto della dimensione evolutiva e della valorizzazione degli aspetti emotivi e relazionali;
- sono caso-specifici e tempo-specifici;
- risultano da una scelta effettuata a monte tra più terapie efficaci disponibili ed un'eventuale integrazione tra metodi e strumenti scientificamente validati per il trattamento;
- prevedono non un singolo trattamento, ma un sistema integrato di interventi coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico per il bambino e il suo contesto;
- riconoscono tutti gli spazi che abitualmente il bambino frequenta come opportunità terapeutiche, quindi associano alla presa in carico del bambino, quella del nucleo familiare e delle situazioni scolastiche-sociali (interventi per l'integrazione scolastica, sociale, per l'inserimento lavorativo);
- coinvolgono la famiglia nel contesto diagnostico e terapeutico;
- prevedono un collegamento e un coordinamento tra interventi e servizi, scuola, famiglia;
- garantiscono una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona autistica;
- si basano sulla conoscenza della storia naturale del disturbo e sulla storia individuale di quel disturbo in quel bambino e nel suo contesto;
- forniscono servizi individualizzati per il bambino e il suo contesto;
- sono incentrati sul rafforzamento delle risorse presenti e sullo sviluppo delle competenze

potenziali;

- sono in grado di incidere sull'integrazione e sullo sviluppo delle competenze cognitive, neuropsicologiche, simbolico-comunicative ed affettive compromesse nel bambino;
- offrono un progetto con obiettivi a breve e medio termine;
- prevedono la programmazione di verifiche periodiche dell'efficacia degli interventi abilitativi.

Gli interventi hanno la finalità di fornire strumenti sia al soggetto con autismo che alla famiglia, alla scuola e alla comunità affinché il percorso di adattamento ed inclusione sia bilaterale: il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e il Piano Riabilitativo Individuale (PRI) concorrono alla realizzazione di un più ampio progetto di vita specifico per quel soggetto.

A tal fine gli interventi messi in campo devono essere globali, coordinati e personalizzati e devono attuarsi nei contesti di vita del soggetto attraverso il coinvolgimento di tutte le persone che con lui interagiscono. L'intervento per i disturbi dello spettro autistico non è esclusivamente sanitario e non si concretizza solo con interventi abilitativi/riabilitativi. Il PAI deve essere integrato, con la relativa annotazione, dagli interventi che vengono attivati dalle agenzie istituzionali attraverso gli strumenti disponibili nell'ambito della programmazione di riferimento e che concorrono al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo.

L'insieme degli interventi sanitari abilitativi, educativi, pedagogici e sociali concorrono all'intensività del Progetto.

All'intensività del PAI concorrono interventi sanitari, abilitativi, educativi, pedagogici e sociali. Nel rispetto della specificità dei vari ambiti, è responsabilità dei diversi operatori fare in modo che ogni momento della giornata costituisca un'opportunità di apprendimento per il bambino con disturbo dello spettro autistico, tenendo presente la sostenibilità e la complessità degli interventi che devono essere attuati.

È indispensabile un costante coordinamento tra tutti gli operatori che interagiscono con il bambino che deve concretizzarsi attraverso riunioni di equipe, di gruppi di lavoro operativo, di unità di valutazione integrata o di altre modalità che favoriscano la condivisione di obiettivi e la generalizzazione delle competenze che ha acquisito.

È necessaria la costituzione di una rete tra le unità funzionali dedicate all'autismo: i nodi della rete saranno rappresentati da specialisti dei servizi per l'età evolutiva e per l'età adulta, da altri specialisti del sistema sanitario (Pediatri di Libera Scelta PLS e Medici di Medicina Generale MMG), e da professionisti di altre agenzie quali quelle educative e sociali.

Relativamente agli interventi a carico del SSR (abilitativi/riabilitativi, ausili, farmaci), essi devono essere:

- inseriti nel PAI ed integrati con quelli sociali ed educativi, rispettivamente di competenza dell'Ente Locale e della scuola e di altre agenzie non sanitarie che assieme concorrono al raggiungimento degli obiettivi e all'intensività del percorso assistenziale;
- basati su valutazioni clinico-funzionali personalizzate su singolo caso;
- 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, psicoterapici, abilitativi/riabilitativi, farmacologici etc.);
- realizzati con priorità specifiche e intensità differenziate in relazione ai bisogni e ai compiti di sviluppo, secondo lo schema allegato "Modalità di erogazione degli interventi sanitari/sociosanitari a carico del SSR";
- partecipati e condivisi con le famiglie e ove possibile con gli utenti;
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo neuropsichico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro etc.);

- monitorati attraverso una verifica sistematica di outcome, sia specifica che globale.

I Nuclei Operativi sono erogatori dell'attività e prestazioni necessarie ovvero committenti dell'attività e prestazioni erogate dai soggetti privati accreditati secondo il decreto legislativo n. 502/92, con esperienza documentata di almeno tre anni nella gestione degli interventi a favore di persone con disturbo dello spettro autistico, e nel rispetto del principio della libera scelta del cittadino.

Caratteristiche essenziali degli interventi necessari per l'elaborazione e l'attuazione di un PAI/PRI per le persone con disturbo dello spettro autistico

	Descrizione
Efficacia	Gli interventi devono essere basati su trattamenti di provata evidenza; l'efficacia del trattamento rimanda al necessario processo di misurazione degli esiti, unico criterio affidabile di efficacia clinica dell'intervento.
Precocità	Rappresenta un altro aspetto acquisito e oggi fortemente sostenuto da studi clinici robusti. Più l'intervento è a ridosso della primissima infanzia maggiori saranno le probabilità di esiti positivi del servizio abilitativo anche a lungo termine.
Intensività	A differenza di quanto avviene nei paesi anglosassoni (in particolare USA da dove provengono la gran parte delle ricerche evidence-based citate nelle linee guida) dove i trattamenti ad approccio comportamentale sono centrati fra le 20 e 40 ore settimanali (perché basati sull'esclusivo lavoro a casa e nelle scuole speciali), la rete assistenziale italiana offre, oltre all'intervento sanitario presso i centri clinici e presso il domicilio, altre opportunità di supporto presso le istituzioni educative di appartenenza del minore, in particolare la scuola, grazie al sistema normativo inclusivo. Inoltre anche nei paesi anglosassoni (USA, Regno Unito, Canada) negli anni è avvenuta una significativa evoluzione degli approcci comportamentali, che sono passati da pratiche tradizionali a quelle più contemporanee, favorendo una rimodulazione del concetto d'intensità in termini di ore settimanali (vedi tutti i lavori successivi ai primi articoli di Lovaas).
Sostenibilità	Il modello di lavoro prevede la necessità di rendere coerente l'intervento abilitativo svolto per il bambino sia dai genitori che dagli insegnanti mediante un'intensa azione formativa e di supervisione. Il nostro sistema normativo nazionale e regionale, che vede i minori inseriti nella scuola di tutti, favorisce questo approccio.
Ecologico	Fondamentale è la promozione della "competenza delle reti" per sostenere e orientare l'azione educativa che già naturalmente avviene in famiglia e quella che istituzionalmente avviene nella scuola. La "sensibilità ecologica" richiede un'attenzione particolare agli assetti emotivi della famiglia assumendo quindi anche la valenza di sostegno psicologico attento alla dinamica emotiva interna e al benessere coniugale e parentale.
Life-span	E' necessario garantire un modello di presa in carico life-span per superare i rischi di una presa in carico "per segmenti" non comunicanti tra loro, con grave pregiudizio per la continuità della presa in carico stessa. Pertanto dovrebbe assumere un modello di funzionamento di tipo modulare con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita
Sensibili alle transizioni	Coerentemente con quanto precedentemente esposto è necessaria una particolare attenzione, nell'accompagnamento e nelle mediazioni tra le diverse transizioni che la persona dovrà sostenere nel suo percorso di vita, corredandole dallo sviluppo di specifiche expertise e attuando un modello organizzativo, che faccia lavorare in "rete" i differenti servizi coinvolti.

Attento alle psicopatologie	Le problematiche psicopatologiche costituiscono una realtà che spesso si accompagna ai quadri autistici. Anche in questo caso il servizio deve sviluppare competenze valutative e cliniche in grado di fronteggiare efficacemente le innumerevoli problematiche psichiatriche che oltre a costituire un elemento di disagio personale considerevole rappresenta la principale fonte di stress familiare e il principale motivo di istituzionalizzazione.
Integrato nella rete istituzionale	E' strategico valorizzare le preziose sinergie con gli attori, istituzionali e non, presenti sul territorio, al fine di ottenere una gestione efficace ed efficiente delle risorse.

La finalità a lungo termine del progetto terapeutico è favorire il migliore adattamento possibile del soggetto al suo ambiente di riferimento e viceversa. Ciò, al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita sia al soggetto (bambino o adulto) che all'intero sistema famiglia. In questa prospettiva, l'intero arco dell'età evolutiva è il periodo durante il quale vengono messi in atto una serie di interventi finalizzati a:

- pilotare la spinta maturativa per facilitare l'insorgenza di competenze (sociali, comunicativo-linguistiche, cognitive) che possano favorire il futuro adattamento del soggetto e dell'ambiente in cui vive;
- correggere comportamenti disadattivi;
- favorire lo sviluppo di un soddisfacente adattamento emozionale (controllo degli impulsi, modulazione degli stati emotivi, immagine di sé).

Il raggiungimento di tali finalità prevede la definizione di una serie di obiettivi intermedi, che si articolano lungo una sorta di percorso "evolutivo": **il percorso terapeutico.**

d. Tipologia dei Trattamenti

Gli interventi vengono divisi in **interventi non farmacologici** e **interventi farmacologici**

A) Trattamenti non farmacologici

1. Trattamenti mediati dai genitori (Parent training/parent-child interaction therapy/preschool autism communication trial PACT)

Questi programmi di intervento mediati dai genitori sono interventi sistematici e modalità di comunicazione organizzate secondo specifiche sequenze, che il genitore, previa formazione specifica, eroga al figlio con obiettivi precisi e sotto la supervisione degli specialisti che lo affiancano. I programmi di intervento mediati dai genitori hanno in comune il fatto di essere implementati dai genitori e che i genitori (o gli adulti di riferimento) sono i principali mediatori dell'intervento.

I programmi di intervento mediati dai genitori sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo.

2. Trattamenti comunicativi: interventi di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) quali *training* comunicativi topography-based (linguaggio dei segni, gesti, pointing), e training alla comunicazione selection-based (come i PCS, il sistema PECS e i sistemi basati su SGD unaided hi-tech ovvero comunicatori dinamici certificati dal ministero della salute)

L'utilizzo di interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, è indicato, sebbene le prove di efficacia di questi interventi siano ancora parziali. Il loro utilizzo dovrebbe essere circostanziato e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.

Per i bambini verbali è opportuno un intervento logopedico che mira a sostenere tutti gli aspetti formali del linguaggio implementando l'espressione e la comprensione.

3. **Trattamenti per la comunicazione sociale e l'interazione:** gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico. La scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.

Secondo il parere degli esperti, è consigliabile che l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico sia costruito secondo criteri che comprendono il fornire suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine e un programma prevedibile, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.

4. Programmi educativi

Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le performance cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi. L'effetto positivo, però, è soprattutto a breve termine (12 mesi), mentre a distanza di 3-9 anni i vantaggi "non sono confermati".

5. **Trattamenti comportamentali e psicologici strutturati:** i programmi intensivi comportamentali, presi in considerazione, si basano sui principi della modificazione comportamentale utilizzando l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour analysis ABA).

Gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.

Interessante risulta quanto riportato sugli studi di **prognosi**:

- i bambini più piccoli (2-5 anni) mostrano la maggiore risposta all'intervento di bassa intensità e un livello di risposta simile ai bambini della fascia di età mediana (5-7 anni) all'intervento ad alta intensità; i bambini di entrambe queste fasce di età mantengono la relazione lineare tra l'incremento dell'intensità del trattamento e l'incremento proporzionale nell'outcome raggiunto.
- i bambini di età maggiore (7-12 anni) non mostrano questa relazione lineare, cioè l'incremento dell'intensità dell'intervento non determina un incremento nell'outcome raggiunto; i soggetti in questa fascia di età raggiungono una media di 17 obiettivi comportamentali al mese, indipendentemente dall'intensità dell'intervento ricevuto.

Per quanto riguarda la variabile "**intensità del programma**":

- gli studi sono concordi nel rilevare un'associazione statisticamente positiva tra l'intensità del programma e i miglioramenti ottenuti nell'area dei comportamenti adattativi. Tanto più l'intervento è intensivo, tanto più efficace sarà a confronto con l'intervento comparativo nel migliorare i comportamenti adattativi;
- Si segnala che tra gli studi inclusi in una delle metanalisi, l'intensità media degli interventi erogati è compresa tra 10 e 37,5 ore a settimana (in media circa 26 ore a settimana) e che all'aumentare dell'intensità oltre le 25 ore a settimana non corrisponde un proporzionale miglioramento negli outcome.

Tra i programmi di intensità inferiore a 25 ore a settimana c'è una maggiore variabilità nell'efficacia ottenuta.

Fino all'età dei sei anni viene sostenuto l'intervento "comprensivo"; successivamente l'intervento sarà "focalizzato":

- la prima modalità prevede priorità su più aree sulle quali si focalizzeranno gli obiettivi: comunicazione funzionale, istruzione sociale, insegnamento di abilità di gioco, generalizzazione e mantenimento di obiettivi cognitivi in ambienti naturali, abilità pre-curricolari e accademiche;
- la seconda modalità prevede specifici programmi d'intervento finalizzati a migliorare determinate abilità o ridurre specifici comportamenti problema.

E' da sottolineare che è presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai trattamenti intensivi comportamentali, tra i quali quelli con le seguenti metodologie: Lovaas Model, ESDM (Denver), PRT (Pivotal Response Treatment), DIR/Floortime). E' quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso- specifica per monitorare nel singolo soggetto l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi. I trattamenti ad alta intensità saranno applicati in tutti i contesti di vita: scuola, attività sportiva, attività con i pari (educativa territoriale e/o situazioni strutturate di socialità).

1. Approcci evolutivi

Gli approcci evolutivi (o interattivi) sono programmi in cui è implicita l'importanza della dimensione emozionale e relazionale in cui si realizza l'agire del bambino.

Normalmente le diverse aree dell'emotività, delle funzioni cognitive, delle competenze comunicative, evolvono e si influenzano reciprocamente definendo un sistema dinamico che non può essere considerato la semplice somma delle componenti che partecipano alla sua realizzazione.

Si tratta, anche, di un sistema dinamico "aperto", che in relazione all'apporto esperienziale si attesta su livelli funzionali progressivamente più evoluti, senza che sia possibile individuare quale delle modifiche dei singoli componenti sia maggiormente determinante. In questa prospettiva l'intervento si caratterizza come un intervento "centrato sul bambino" per favorire la sua libera espressione, la sua iniziativa, la sua partecipazione.

2. Terapia cognitivo comportamentale

E' consigliato l'uso della terapia cognitivo comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei soggetti con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento. La terapia cognitivo comportamentale può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia nei soggetti con sindrome di Asperger.

Trattamenti con la famiglia

L'obiettivo del trattamento con la famiglia è quello di migliorare le competenze genitoriali e complessive del contesto, attraverso interventi che integrino risposte che vadano ben oltre la necessità del singolo.

La clinica deve sempre attentamente valutare il bisogno di sostegno psicologico, psicoterapico e/o psicoeducativo dei familiari del soggetto con disturbi dello spettro autistico. Tali interventi rappresentano inoltre il presupposto per costruire quell'alleanza terapeutica indispensabile per formulare e concretamente attuare i diversi programmi di intervento.

Le famiglie di questi bambini vivono un diretto impatto traumatico a livello individuale, coniugale, genitoriale e nella relazione con gli altri figli, fin dal momento in cui ricevono la diagnosi.

Da tale passaggio in poi si rende indispensabile accogliere tutto il loro dolore, contenerli e sostenerli, per poi gradualmente aiutarli anche a comprendere i propri vissuti e tutti i sentimenti contrastanti e di difficile gestione che ne derivano.

La famiglia va aiutata a riconoscere e conferire significato alle peculiari espressioni di affetto e di richieste mostrate dal figlio, al fine di sostenere con lui il contatto e la vicinanza, incoraggiandolo nella crescita e riconoscendone i progressi.

I possibili trattamenti possono essere così individuati:

- **individuale supportivo-espressivo:** il genitore va aiutato a sostenere e gestire una simile realtà, e poi, gradualmente, anche a ricercare nel figlio quei segnali non verbali, grazie ai quali riuscire a costruire un rapporto con lui e generare un insieme dinamico di risposte. Questo stesso tipo di intervento individuale potrebbe nel tempo rendersi necessario anche per i fratelli del paziente, essendo anch'essi, come i genitori, ad alto rischio di stress, depressione e qualità di vita soggettiva inferiore alla norma;
- **di sostegno alla coppia genitoriale:** offre un sostegno alla coppia genitoriale nella "scoperta" di questo loro bambino, al fine di conoscerne i limiti, le difficoltà, ma anche le peculiari caratteristiche, tentando di smorzare nei genitori il frequente fantasma dell'inadeguatezza, che spesso li induce a sentirsi incompetenti e incapaci di decifrare le necessità e i desideri del proprio figliolo.

Quindi, incentiva in loro un contatto e una vicinanza allo stesso, al fine di costruire e prendersi cura di una relazione attraverso cui condividere affetti, emozioni e comportamenti.

- **familiare:** aiuta la famiglia (anche allargata, quando possibile e necessario) a ristrutturarsi, sostenendola in un processo dinamico grazie al quale trasformare credenze, emozioni e comportamenti disfunzionali, promuovendo l'autoefficacia personale e parentale, stimolando la sinergia all'interno del sistema familiare e con i sistemi esterni.
- **di educazione familiare:** potenzia la funzione educativa generale, offrendo informazioni rispetto al disturbo specifico, e accompagnando la famiglia all'acquisizione di abilità atte a migliorare la comunicazione e la gestione delle situazioni di crisi.
Può svolgersi con le famiglie singole o i gruppi multi-familiari

B) Trattamenti farmacologici (selezionati tra quelli presenti nelle Linee Guida consultabili nel sito del SNLG-ISS: <https://snlg.iss.it/?cat=6>.)

- **Risperidone:**

Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone **nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati** in bambini con disturbi dello spettro autistico. Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato. I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.

- **Aripiprazolo:**

dati preliminari prodotti da due RCT supportano **l'efficacia a breve termine dell'aripiprazolo nel migliorare i sintomi di grave irritabilità** in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e concomitante quadro caratterizzato dalla presenza di irritabilità, agitazione o comportamenti auto-lesionistici.

È necessario che i dati scientifici a disposizione sull'efficacia dell'aripiprazolo vengano confermati da studi ulteriori che approfondiscano il profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco anche nel medio/lungo termine. I pazienti e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero essere informati del fatto che in Italia l'utilizzo di Aripiprazolo è off label, poiché il farmaco non è approvato per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a disturbi dello spettro autistico nella popolazione di bambini e adolescenti

- **Metilfenidato:**

il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento **dell'iperattività** in bambini o adolescenti fino ai 14 anni con disturbi dello spettro autistico. Il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento dia-gnostico. Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test. Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati.

Aspetti fondanti di un servizio abilitativo per persone con autismo

Un modello di servizio per l'abilitazione di soggetti con disturbo dello spettro autistico non può prescindere da una cornice di interventi "evidence-based" che necessitano di almeno due differenti livelli di valutazione e di giudizio: un primo livello riguarda la capacità dell'intervento o del metodo di modificare in maniera ragionevolmente inequivocabile funzioni o abilità in un tempo definito e di solito abbastanza "circoscritto", un secondo livello, più complesso da perseguire, riguarda come questi miglioramenti ottenuti riescano ad impattare positivamente "nel tempo" sulle possibilità di adattamento e di inclusione sociale, coinvolgendo nella valutazione diversi contesti.

Questi due ambiti vanno tenuti maggiormente in considerazione, così da indirizzare e monitorare le procedure di organizzazione degli interventi.

Gli interventi devono essere erogati:

- in modo diretto sul minore (azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore, dall'insieme dei soggetti che lavorano con i bambini con disturbi dello spettro: terapisti, educatori, psicologi, insegnanti dedicati) o in modo indiretto sul minore (azioni condotte, a diverso livello, sulle reti del minore, in particolare famiglia e scuola).
- in forma individuale e di gruppo;
- in diversi luoghi: ambienti sanitari strutturati, a domicilio, a scuola e nei contesti di vita. L'erogazione degli interventi a domicilio non implica di per sé l'attivazione delle cure domiciliari ex DCA n. 1/2013 per le quali non vi è indicazione.

Le aree di intervento del lavoro diretto sul minore con autismo verteranno su repertori di importanza cardinale per lo sviluppo.

Queste saranno modulate sulla base delle diverse classi di intensità di trattamento e i risultati degli interventi saranno valutati di conseguenza attraverso outcome che tengano conto della età di appartenenza e delle traiettorie di sviluppo definitesi nel tempo.

Outcome prescolare/ scolare	Comunicazione	incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa
	Intersoggettività	sviluppo dell'intersoggettività primaria e secondaria (emozioni e attenzione congiunta, reciprocità, etc.)
	Gioco e tempo libero	costruzione abilità di gioco individuale e di gruppo
	Autonomie personali	alimentazione, igiene personale, abbigliamento, controllo vescicale e sfinterico
	Abilità sociali	- saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria; - Intervento su eventuali comportamenti problematici - decremento ——— comportamenti ——— disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc)
	Intervento su eventuali comportamenti problematici	- decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.).
Outcome adolescenziale/ adulto	comunicazione	- incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa; - sport e tempo libero - costruzione abilità sportive e di gioco
	Abilità domestiche e di gestione dei luoghi di vita	sviluppo competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, ecc.)
	Abilità professionali	saper stare sul lavoro, assumere un ruolo adulto, attenzione al lavoro, svolgere compiti pre-lavorativi in autonomia
	Autonomie personali	alimentazione, igiene personale, abbigliamento
	Abilità sociali	saper entrare in relazione con gli altri, avviare e mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria
	Intervento sui cambiamenti fisici e sulla sessualità	capire e riconoscere i cambiamenti del corpo, gestione delle pulsioni sessuali, gestione dei nuovi adattamenti sociali, comprensione e gestione delle variazioni emotive,
	Intervento su eventuali comportamenti	decremento comportamenti disfunzionali (autolesionismo, aggressività, distruttività, ecc.).

	problematici	
Interventi rivolti alla famiglia	<i>-Interventi volti alla costruzione di una famiglia "competente"</i> <ul style="list-style-type: none"> • azioni formative (<i>parent training</i> o di <i>coaching</i>) • consulenza ai genitori in famiglia; • consulenza ai fratelli e ad altri familiari (nonni, zii) <i>-Interventi di sostegno psicologico</i>	
Interventi rivolti alla scuola	<i>-Formazione agli insegnanti del gruppo classe (<i>teacher training</i>)</i> A questo livello si ritiene possibile offrire un percorso educativo strutturato relativo alle caratteristiche specifiche del funzionamento autistico fino a comprendere le ordinarie procedure educative di intervento comportamentale; <i>-Consulenza specifica relativa al singolo bambino;</i> <i>-Azioni educative dirette svolte nell'ambito della classe o della scuola;</i> <i>-Assistenza specialistica qualificata per favorire la comunicazione e la partecipazione alla vita scolastica.</i>	

L'accompagnamento nelle transizioni

L'accompagnamento nelle transizioni intende perseguire la finalità specifica di garantire la continuità della presa in carico nelle delicate fasi di passaggio fra i diversi cicli scolastici e fra questi e il mondo del lavoro o dei servizi sociali o socio/sanitari.

Il Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del Neurosviluppo e Neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza ha il compito di accompagnare il minore, fornendo formazione, consulenza e una parziale presenza nelle fasi di passaggio:

- tra la scuola secondaria di primo grado e la scuola secondaria di secondo grado per coloro che hanno prolungato la permanenza nel precedente anno scolastico
- tra la scuola secondaria di secondo grado e il mercato del lavoro
- dalla scuola secondaria di secondo grado e la rete dei servizi sociali e socio-sanitari.

Il percorso di accompagnamento deve essere gestito con appositi protocolli di collaborazione da un lato con il mondo della scuola, dall'altro con i servizi di inserimento lavorativo da dedicare rispettivamente a:

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

La transizione all'età adulta

Questo passaggio rappresenta per la famiglia una fase molto critica per tutta una serie di fattori, primo fra tutti per il cambio di interlocutori: è prioritario garantire la continuità delle cure attraverso la condivisione dei modelli di intervento e del progetto riabilitativo per affrontare i bisogni degli adolescenti e rinnovare l'alleanza terapeutica, offrendo uno spazio privilegiato di ascolto alla famiglia, per condividerne le ansie rispetto ad un futuro.

La particolare pervasività della sintomatologia autistica e l'andamento cronico del quadro patologico possono configurare nell'età adulta condizioni di disabilità assai profonde, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella

vita sociale. Queste condizioni hanno notevoli ripercussioni sul carico economico ed esistenziale che la famiglia deve assumersi, e che richiedono anche costi finanziari elevatissimi per la comunità e per i servizi socio-assistenziali che vanno in questi casi organizzati.

Attualmente un'alta percentuale di persone con autismo diventano adulti non autosufficienti, e continuano ad avere bisogno di cure per tutta la vita; un numero molto minore è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità con vari gradi di indipendenza.

A fronte delle criticità segnalate, costituisce, pertanto, un obiettivo prioritario assicurare, nella transizione, la continuità della presa in carico del soggetto con disturbo dello spettro autistico, attraverso l'integrazione dell'equipe multidisciplinare che fino ad allora ha gestito il percorso, con la nuova équipe multidisciplinare composta da personale del Dipartimento Salute Mentale, che successivamente coordinerà le attività di presa in carico ed assumerà una funzione di riferimento per le azioni che dovranno essere attuate, soprattutto in presenza di un disturbo dello spettro autistico da altre patologie.

Nelle more che vengano definite, attraverso un documento nazionale le procedure per la gestione del passaggio tra età evolutiva ed età adulta, sulla base delle attuali conoscenze, è possibile sostenere che

- gli operatori dell'età evolutiva devono assicurare:

- adeguata informazione e preparazione della persona con ASD e della sua famiglia ed includerli nella progettazione della transizione stessa;
- adeguata informazione alla struttura che assicurerà la presa in carico futura;
- collaborare alla rivalutazione funzionale e alla formulazione del programma di intervento e supporto che verrà implementato dopo la transizione (garantendo consulenza nella prima fase della realizzazione).

- gli operatori dell'equipe che assumerà la presa in carico devono, a partire dai 16 anni del soggetto ;

- acquisire le informazioni sulla storia clinica, sul contesto familiare e socio-ambientale, sugli interventi e le azioni socio-assistenziali necessarie per approntare una presa in carico coerente e sinergica con quanto già realizzato;
- designare il case manager che coordinerà la transizione e la presa in carico successiva;
- elaborare la rivalutazione funzionale e la formulazione del programma di intervento e supporto che verrà implementato dopo la transizione.

Pertanto viene a configurarsi un gruppo di operatori, coordinato dal case manager che predispose la rivalutazione funzionale e l'acquisizione di tutte le informazioni necessarie alla progettazione e messa in atto della successiva presa in carico.

E' fondamentale che il case manager (del servizio che prenderà in carico la persona) ed il case manager (del servizio che ha gestito il percorso assistenziale nell'età evolutiva) abbiano una consolidata esperienza nella gestione di adolescenti e giovani con ASD.

A seconda delle realtà regionali tali figure possono appartenere a profili professionali diversi, ma tutte devono avere una solida formazione nelle pratiche psicoeducative per adulti con ASD.

Quanto alla scelta del case-manager è auspicabile un approccio flessibile designando di volta in volta un medico, uno psicologo o un assistente sociale in ragione delle specifiche esigenze operative connesse agli obiettivi prioritari da perseguire (a titolo di esempio in soggetti ad alto funzionamento e discreta autonomia sociale - senza comorbidità psichiatriche - per i quali l'obiettivo prioritario sia l'inclusione in un contesto produttivo e la vita indipendente uno psicologo od anche un assistente sociale possono assolvere a tale funzione; nel caso di un soggetto con gravi problematiche organiche-epilessia e comportamentali può essere opportuno come case manager un medico psichiatra).

Il case-manager naturalmente deve poter contare sull'apporto delle competenze complementari alle proprie (mediche, psicologiche, sociali, comunicativo-linguistiche e psicoeducative) necessarie al perseguimento degli obiettivi formulati.

Si ipotizza di identificare il periodo di transizione dall'età evolutiva all'età adulta come il lasso temporale che va dai 16 anni – momento in cui si inizia a pianificare il passaggio dai servizi dell'età evolutiva a quelli per l'età adulta insieme ai DSM: dal PLS al MMG, dalla Neuropsichiatria Infantile al DSM/Servizio disabilità adulta - ai 21 anni, età che è stata identificata come limite massimo di permanenza a scuola (come da Circolare Ministero dell'Istruzione).

Importanza del contesto sociale: il ruolo degli Enti locali.

L'art. n. 1 della legge n. 134 del 2015 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico. Pertanto il ruolo degli Enti Locali è finalizzato a garantire la coerenza, la significatività e generalizzabilità all'intervento abilitativo, l'attività abilitativa contemplerà anche i diversi contesti entro cui il minore esercita la sua vita sociale.

Gli ambiti sociali possono orientare la propria programmazione territoriale senza ulteriormente gravare sulla programmazione finanziaria di riferimento qualificando gli interventi nell'ambito dei progetti personalizzati definiti congiuntamente ai servizi sanitari competenti.

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

In questa prospettiva si ribadisce l'importanza dell'Ente Locale nel contribuire con proprie risorse professionali (educative e sociali) alla definizione, realizzazione e/o integrazione del PAI e del "Progetto di vita" per quello specifico soggetto che richiede interventi personalizzati con una forte impronta comunitaria per garantire un ottimale percorso di inclusione sociale e lavorativo, laddove è possibile e sulla base della sostenibilità anche finanziaria delle misure attivabili.

Anche per le situazioni in cui non è possibile raggiungere un sufficiente livello di autonomia il contesto inclusivo deve favorire la più ampia partecipazione con l'attivazione di tutte quelle azioni per un coinvolgimento attivo delle persone per evitare fenomeni di emarginazione e di stigmatizzazione.

A tal riguardo vi è ormai un'ampia e consolidata normativa che impegna gli Enti Locali a cooperare e a condividere i progetti individualizzati che prevedono, accanto ad interventi di tipo strettamente sanitari, interventi di tipo educativo, a forte integrazione socio-sanitaria, per raggiungere gli obiettivi prefissati.

In particolar modo, ci si riferisce all'art. 14 della legge 328 del 2000 che, in merito ai "Progetti individuali per le persone disabili", nel quale si afferma che, per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato e sulla base della programmazione delle misure e delle risorse disponibili, un progetto individuale.

Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Gli interventi di tipo sanitario e sociosanitario possono essere completati o proseguire con tutti gli interventi previsti nel Catalogo dei servizi residenziali, semiresidenziali, territoriali e domiciliari di cui al Regolamento di attuazione della L.R. 11/2007 (ex DGR n. 107 del 23/04/2014).

Gli interventi sociosanitari, in cui è prevista la compartecipazione, vanno definiti all'interno dell'Unità di Valutazione Integrata (UVI), a cui partecipa l'Unità Operativa che continua a seguire il caso.

- Progetti terapeutico riabilitativi sostenuti da budget di salute

Il Catalogo dei servizi residenziali, semiresidenziali, territoriali e domiciliari di cui al Regolamento di attuazione della L.R. 11/2007 prevede lo strumento del PTRI sostenuto da budget di salute, che si rivela particolarmente utile nelle fasce di età da preadolescenziale in poi, in quanto rivolto ad incrementare i livelli di autonomia del soggetto, attraverso appunto percorsi di promozione di:

- a) apprendimento/socialità/affettività (inteso anche come empowerment personale e capacitazione);
- b) formazione/lavoro;
- c) casa/habitat sociale (volto alla vita indipendente di inserimento sociale, formativo, lavorativo, abitativo), laddove vi siano risorse personali del soggetto sufficienti e adatte a intraprendere tali percorsi di autonomia con interventi di tutela e assistenziali di bassa intensità, e condizioni ambientali e familiari in grado di supportare tali iniziative.

Trattandosi di percorsi in cui il livello di tutela e sanitario sono di bassa intensità, mal si adattano a condizioni in cui il livello di compromissione del funzionamento personale è elevato, con scarse potenzialità evolutive e con elevati livelli di tutela e assistenza.

Il personale impegnato nei progetti a favore di soggetti con autismo, dal I al IV livello, è costituito da professionisti che devono possedere adeguata preparazione e competenze per tale tipo di utenza.

Trattandosi di programma integrato sociosanitario si prevede l'intervento sia del SSR che del sistema di welfare locale nella programmazione dello strumento in fase preventiva e nella conseguenziale assunzione della spesa, secondo la normativa vigente.

- Assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con disabilità fisiche o sensoriali

Il Catalogo dei servizi residenziali, semiresidenziali, territoriali e domiciliari di cui al Regolamento di attuazione della L.R. 11/2007 prevede il servizio di assistenza scolastica specialistica (articolo 13 c. 3 della Legge 5 febbraio 1992 n. 104 e art. 139 c. 1 lett. c) del D. Lgs. 31 marzo 1998 n. 112) consistente nel sostegno socio-educativo a persone con disabilità, diretto ad assicurare il diritto allo studio attraverso forme di assistenza tali da facilitare la comunicazione, la socializzazione, l'inserimento e l'integrazione scolastica, l'apprendimento e lo sviluppo delle potenzialità residue individuali.

Tale servizio non riguarda né sostituisce la funzione didattica, che la legge affida alle istituzioni scolastiche attraverso l'impiego degli insegnanti di sostegno, né l'assistenza materiale o di base, che viene svolta sempre dalle istituzioni scolastiche.

Le prestazioni sono rivolte a soggetti disabili frequentanti gli istituti scolastici e prevedono una serie di attività finalizzate a favorire l'autonomia personale degli alunni.

In particolare, le attività previste dal servizio sono di supporto socio educativo. In casi straordinari sarà possibile valutare l'acquisto/dotazione di attrezzature tecniche e sussidi didattici specialistici se coerenti con le fonti di finanziamento disponibili.

Organizzazione: nell'ambito dei Gruppi di Lavoro previsti dalla L. 104/92 e dalla successiva normativa, vengono prese in considerazione le abilità e le difficoltà dell'alunno disabile, al fine di addivenire alla formulazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato), nel quale sono specificate anche le eventuali necessità di assistenza specialistica, che gli enti locali devono garantire.

E' opportuno che tali richieste avvengano nell'ambito degli accordi di programma territoriali previsti dall'art. 13 della L. 104/92, in modo da migliorare la programmazione coordinata degli interventi.

Il personale dedicato, fino al IV livello, deve avere formazione ed esperienza specifica, anche in considerazione delle specifiche disabilità degli alunni da assistere.

E' opportuno pertanto che, per i soggetti con autismo, le attività di assistenza specialistica siano individuate all'interno del PAI piano assistenziale individuale generale e che siano specificamente finalizzate al perseguimento degli obiettivi in esso indicati, a complemento e completamento delle attività sanitarie e sociali previste.

E' indispensabile che siano rafforzati i servizi di assistenza specialistica garantendo le professionalità e le competenze adeguate, indirizzando le risorse finanziarie, specificamente finalizzate e trasferite, al conseguimento di tali obiettivi.

e. Misure necessarie a garantire la idoneità e tempestività dei trattamenti

Modalità di erogazione degli interventi sanitari/sociosanitari a carico del SSN ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017

L'art. 8-bis del D.lgs 502/1992, come integrato dal d.lgs. 229/1999, dispone che i Livelli Essenziali di Assistenza siano garantiti attraverso presidi direttamente gestiti dalle aziende sanitarie nonché di soggetti accreditati ai sensi dell'articolo 8-quater, nel rispetto degli accordi contrattuali di cui all'articolo 8-quinquies.

Relativamente ai L.E.A. da assicurare ai minori con disturbi dello spettro autistico, si richiama l'art. 25 del DPCM 12 gennaio 2017 rubricato "Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo", ai sensi del quale il Servizio Sanitario Nazionale garantisce, nell'ambito dell'assistenza distrettuale, domiciliare e territoriale **ad accesso diretto**, l'individuazione precoce e proattiva del disturbo, l'accoglienza, la valutazione diagnostica e la presa in carico multidisciplinari attraverso la definizione, l'attuazione e la verifica di un programma terapeutico individualizzato, che include le necessarie e appropriate prestazioni mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche e riabilitative, interventi psicoeducativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Lo stesso articolo precisa che l'assistenza distrettuale ai minori con tali disturbi è integrata da interventi sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione.

L'art. 32 del citato DPCM indica i trattamenti terapeutico-riabilitativi che il servizio sanitario garantisce nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale e residenziale.

Il successivo art. 60 dispone che "ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche".

Di seguito sono indicati i criteri generali di riferimento per l'erogazione dei trattamenti abilitativi/riabilitativi di tipo sanitario/sociosanitario a carico del SSN.

Nell'ambito di tali parametri, il numero specifico di ore di intervento, le caratteristiche ed i luoghi di attuazione delle stesse sono definiti in sede di valutazione clinica caso-specifica dal competente Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL di residenza.

Il bambino e la famiglia devono sempre essere seguiti dal Nucleo Operativa, ma non devono sempre essere necessariamente sottoposti a trattamenti specifici; sono anzi consigliati periodi di sospensione del trattamento, e deve essere monitorata la capacità di generalizzare e mantenere le competenze acquisite da parte del bambino e della famiglia.

Fascia di età anni 0-6 e 11 mesi	
Ore di intervento	fino a massimo di 12 ore/settimanali (su indicazione del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL, tenendo presenti il profilo di funzionamento del soggetto e gli altri interventi in contesto educativo e scolastico, erogati da altre agenzie, inclusi nel PAI, e valutandone nell'insieme la loro sostenibilità).
Caratteristiche dell'intervento	<p>L'intervento deve essere rivolto:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ al soggetto: azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore, da professionisti sanitari e delle professioni della riabilitazione; ▪ al contesto: azioni condotte, a diverso livello, sulle reti del minore, in particolare famiglia e scuola; ▪ in forma individuale e di gruppo. <p>Durata: dai 12 ai 36 mesi, su valutazione e indicazione motivata del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza e verifica degli esiti del profilo funzionale almeno ogni 6 mesi.</p> <p>Tale tempistica è necessaria anche nel caso in cui il PRI non venga attivato tempestivamente.</p> <p>Tempi di avvio: si raccomanda la precocità del programma abilitativo/riabilitativo che, comunque, deve avvenire entro 60 giorni dalla redazione del PRI.</p>
Luoghi di intervento	ambulatorio, domicilio, scuola e contesti di vita
Fascia di età anni 7-13 e 11mesi	
Ore di trattamento	Fino a massimo 8 ore/settimanali (su indicazione del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza, tenendo presenti il profilo di funzionamento del soggetto e gli altri interventi in contesto educativo e scolastico, erogati da altre agenzie, inclusi nel PAI, e valutandone nell'insieme la loro sostenibilità).

Caratteristiche degli interventi	<p>L'intervento deve essere rivolto:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ al soggetto: azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore, da professionisti sanitari e delle professioni della riabilitazione; ▪ al contesto: azioni condotte, a diverso livello, sulle reti del minore, in particolare famiglia e scuola; ▪ in forma individuale e di gruppo; ▪ a cicli per consentire la generalizzazione delle competenze apprese. <p>Durata: da 36 mesi a 60 mesi su valutazione e indicazione motivata del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza e verifica degli esiti del profilo funzionale almeno ogni 6 mesi</p> <p>Tempi di avvio: si raccomanda la precocità della presa in carico ed eventualmente la continuità del progetto in atto</p>
Luoghi di intervento	ambulatorio, domicilio, scuola e contesti di vita semiresidenziale

Fascia di età anni 14-17 e 11mesi	
Ore di trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Fino a massimo 4 ore settimanali (su indicazione del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL, tenendo presente il profilo di funzionamento del soggetto) per i trattamenti ambulatoriali e/o contesti di vita; • Fino a massimo 6 accessi settimanali (su indicazione del Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL, tenendo presente il profilo di funzionamento del soggetto) per i trattamenti semiresidenziali
Caratteristiche degli interventi	<p>L'intervento deve essere rivolto:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ al soggetto: azioni di tipo abilitativo condotte direttamente sul minore, da professionisti sanitari e delle professioni della riabilitazione; ▪ al contesto: azioni condotte, a diverso livello, sulle reti del minore, in particolare famiglia e scuola; ▪ in forma individuale e di gruppo; ▪ a cicli per consentire la generalizzazione delle competenze apprese. <p>Durata: massimo 18 mesi ed avviare la fase di transizione</p> <p>Tempi di avvio: si raccomanda la precocità della presa in carico ed eventualmente la continuità del progetto in atto</p>
Luoghi di intervento	ambulatorio e contesti di vita
Regime di intervento	Semiresidenziale Residenziale (per casi di particolare complessità con verifica semestrale e previsione di dimissione entro 24 mesi in assenza di significativo miglioramento funzionale)

I suddetti interventi abilitativi/riabilitativi, attuati in forma diretta dalle ASL con tutte le modalità consentite dalle norme ovvero attraverso struttura privata accreditata e convenzionata con il SSR nel rispetto della L. 502/92, con esperienza documentata di almeno tre anni nella gestione degli interventi a favore di persone con disturbo dello spettro autistico, e nel rispetto del principio della libera scelta del cittadino, sono parte di

un progetto individuale integrato che comprende anche interventi sociosanitari, educativi e sociali a carico di altre agenzie (enti locali, scuola), nonché programmi di sostegno volti a migliorare la qualità di vita della persona e della sua famiglia, secondo quanto previsto dalla legge quadro 8 novembre 2000 n. 328.

Quest'ultima ha, infatti, istituito un «sistema integrato di interventi e servizi sociali» da realizzarsi mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale per garantire, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione, il raggiungimento di obiettivi sociali determinati, quali: il miglioramento della qualità della vita; le pari opportunità; la non discriminazione e il godimento dei diritti di cittadinanza; la prevenzione, eliminazione o riduzione delle condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.

Al riguardo si richiama il DPCM 30 marzo 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona ai sensi dell’art. 5 della legge 8 novembre 2000, n. 328”, all’art. 1 stabilisce che “i comuni, ai fini dell’erogazione dei servizi e degli interventi, anche nell’ambito dei rapporti di cui al comma 1, predispongono, d’intesa con l’azienda USL nel caso di interventi socio- sanitari integrati, progetti individuali di assistenza ovvero l’erogazione di interventi nell’ambito di percorsi assistenziali attivi per l’integrazione o la reintegrazione sociale”.

Tra gli interventi sociosanitari a carico parzialmente del SSN si individuano i PTRI con budget di salute, e si rinvia a quanto esposto nella sezione “Importanza del contesto sociale: il ruolo degli Enti locali”.

Caratteristiche degli interventi riconosciuti efficaci e requisiti dei professionisti sanitari che erogano gli interventi per i disturbi dello spettro autistico

Definizione dell'intervento	Prestazioni sanitarie e sociosanitarie incluse nel progetto individuale abilitativo-educativo
Professionisti	Professionisti delle professioni sanitarie e della riabilitazione, di seguito specificati: <ul style="list-style-type: none"> • Medicospecialista in neuropsichiatria infantile, psichiatria e neurologia • Psicologo/Psicoterapeuta • Terapista della Neuro e della Psicomotricità dell'età evolutiva • Logopedista • Terapista occupazionale • Tecnico della Riabilitazione psichiatrica • Educatore professionale • Assistente sociale Iscritti ai rispettivi Ordini Professionali
Requisiti specifici dei professionisti che attuano gli interventi	Formazione ed esperienza nelle seguenti tecniche/metodologie riconosciute efficaci dalla comunità scientifica di seguito specificati: <ol style="list-style-type: none"> 1. Interventi mediati dai genitori 2. Interventi comunicativi (interventi di comunicazione aumentativa alternativa –CAA- quali <i>training</i> al linguaggio segnato, PCS) 3. Interventi per la comunicazione sociale e l'interazione 4. Programmi educativi 5. Interventi comportamentali e psicologici strutturati 6. Approcci evolutivi 7. Terapia cognitivo comportamentale N.B. Questo elenco è suscettibile di modifica dal momento che altre metodologie, definite “emergenti”, potrebbero essere validate.
Luogo di erogazione dell'intervento	Contesti di vita e ambulatorio, domicilio e regime semiresidenziale e residenziale
Modalità di erogazione	Secondo il progetto abilitativo/riabilitativo e la tipologia di tecnica adottata

Tempo dell'intervento	60 minuti
Durata dell'intervento	Secondo i criteri stabiliti dal gruppo tecnico (vedi Modalità di erogazione degli interventi sanitari/sociosanitari a carico del SSN)
Committente	ASL: Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza che ha redatto il progetto abilitativo
Attuatori del programma abilitativo	Nucleo Operativo Territoriale per i Disturbi del neurosviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza/presidio ASL (con propri servizi, appalto, short list di professionisti specificamente preparati, contratti a tempo determinato o atipici) o struttura privata accreditata ai sensi della normativa vigente dotata di equipe multidisciplinare composta da professionisti sanitari e della riabilitazione in possesso dei requisiti specifici

Modalità organizzative: indicazioni per garantire la tempestività della presa in carico sanitaria

Al fine di migliorare la capacità di accesso e per garantire la tempestività della presa in carico sanitaria è necessario:

- mettere a regime dei Nuclei Operativi Territoriali per i Disturbi del neuro sviluppo e neuropsichiatrici dell'Infanzia e dell'Adolescenza questi ultimi dovranno ricevere dai centri accreditati, tutti i dati e le informazioni utili a valutare l'andamento dei programmi riabilitativi (es. aderenza al programma con la frequenza al centro dei pazienti, progressi compiuti, incontri tra centro e Nuclei Operativi);
- adottare e imporre percorsi di appropriatezza per le diverse patologie ad alto impatto riabilitativo;
 - mettere a disposizione risorse umane ed economiche dedicate, per creare un sistema organizzativo specifico che consenta la presa in carico entro 60 giorni dalla redazione del PRI
 - informatizzare tutto il processo su piattaforma regionale SINFONIA, dalla prescrizione/progettazione fino alle liste d'attesa e accesso, e al monitoraggio dei progetti riabilitativi;
 - incrementare e riqualificare i servizi sociali per disabili (es. centri polifunzionali), per integrare o sostituire i servizi sanitari per quei casi o fasce di età in cui questi ultimi hanno scarsa efficacia;
 - qualificare i servizi di assistenza specialistica nell'ambito scolastico ed in altri ambiti che afferiscano al livello comunale, garantendo l'assistenza per tutti i bambini con autismo.

Le disposizioni della normativa sanitaria nazionale e regionale prevedono che l'assistenza sanitaria sia erogata o dalle ASL in forma diretta oppure in forma indiretta attraverso soggetti accreditati con il SSR nel rispetto della L.502/92, nei diversi setting ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale e residenziale. Si tratta in particolare dei servizi e prestazioni di natura strettamente sanitaria a cui si è fatto riferimento più sopra nelle tabelle (Cfr. **“Modalità di erogazione degli interventi sanitari/sociosanitari a carico del SSN ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017”**) a proposito di interventi abilitativi/riabilitativi da ricomprendere nel PRI.

APPENDICE

▪ **Neuropsichiatra Infantile**

Coordina le attività dell'equipe e partecipa a tutte le fasi della presa in carico. È responsabile:

- dell'organizzazione del lavoro dell'equipe multidisciplinare;
- della convocazione delle riunioni di equipe (iniziale, intermedia e finale);
- dell'invio alla struttura ospedaliera per l'approfondimento strumentale e della richiesta di specifiche consulenze;
- con gli altri componenti dell'equipe multidisciplinare, della restituzione alla famiglia della diagnosi e della redazione del progetto abilitativo e della prescrizione di eventuali ausili;
- della prescrizione e gestione terapeutica di tipo farmacologico, qualora se ne rilevi la necessità in base al bisogno individuale e le caratteristiche cliniche e le comorbidità.

▪ **Psicologo**

Collabora nella fase di diagnosi, attraverso la valutazione psicologica (assessment) il cui strumento elettivo è rappresentato dal colloquio clinico, l'osservazione diretta e la valutazione testologica con la stesura della relazione conclusiva.

Ha parte attiva nella "valutazione funzionale", necessaria per la stesura di un progetto individualizzato. E' spesso coinvolto anche nell'"analisi funzionale" (presente all'interno della metodologia comportamentale), indispensabile per affrontare i problemi comportamentali, così come nella valutazione delle modalità di trattamento e delle strategie di intervento.

È responsabile dell'attuazione dell'intervento terapeutico attuando specifici protocolli per fascia d'età e stadio di sviluppo. Contribuisce alla comprensione ed evoluzione delle dinamiche familiari e interviene in supporto alla famiglia con interventi specifici di sostegno psicologico individuale e di gruppo, o con l'offerta di parent training

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Psicoterapeuta dell'età evolutiva**

È responsabile diretto dell'attuazione di interventi psicoterapici condotti con il paziente e/o con i membri della famiglia, laddove necessario.

E' responsabile della corretta attuazione dei PRI

Supervisiona e monitora l'andamento degli obiettivi a breve e medio termine, oltre alla integrità nell'esecuzione del trattamento da parte degli operatori individuati.

Figura di riferimento per identificare e modulare le dinamiche all'interno dell'equipe, operando anche attraverso la conduzione di attività di supervisione/intervisione periodiche.

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Logopedista**

Al logopedista spetta il ruolo di approfondimento delle specifiche competenze di comprensione e produzione verbale, valutazione degli apprendimenti scolastici nonché identificazione del sistema comunicativo prevalente.

Ha un ruolo fondamentale nel coordinare la rete rispetto l'attuazione di programmi specifici (ad esempio: comunicazione aumentativa alternativa, con PCS o altro).

È responsabile di interventi abilitativi specifici e supporto-tutoraggio negli apprendimenti scolastici.

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Terapista della Neuropsicomotricità**

Contribuisce ad individuare disturbi della coordinazione, percettivo-motori, neurocognitivi, di simbolizzazione e relazionali comunicativi nonché valuta le interrelazioni tra funzioni affettive, cognitive e motorie.

È responsabile dell'attuazione dell'intervento terapeutico nelle età precoci attuando specifici protocolli per fascia d'età e stadio di sviluppo.
Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Terapista occupazionale**

All'occupazionale spetta il ruolo di approfondimento delle specifiche abilità funzionali e adattive al fine di intervenire per sviluppare, mantenere o in alcuni casi recuperare competenze della vita quotidiana e lavorativa.

Ha inoltre il ruolo di individuazione ed eliminazione di barriere ambientali per incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Educatore professionale sanitario**

All'educatore spetta un ruolo di approfondimento degli stili educativi parentali e identificazione di obiettivi pedagogici, quindi di intervento specifico in ambito domiciliare, scolastico e nei contesti di vita.

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Assistente sociale**

All'assistente sociale spetta un ruolo preminente nello stabilire e mantenere i contatti con i nuclei territoriali, con la scuola, la famiglia, con le associazioni e con i comuni di appartenenza.

Fondamentale nell'età di transizione la continuità attraverso i rapporti con le cooperative, i progetti di alternanza scuola-lavoro, i centri per l'impiego e le scuole di formazione professionale.

Responsabile di partnership con centri territoriali per la creazione di progetti specifici nell'ambito delle progettualità dei singoli pazienti.

Contribuisce alla definizione del PAI/PRI

▪ **Infermiere**

Tale figura coadiuva nelle funzioni di accoglienza, adozione delle strategie idonee per l'interazione con il soggetto autistico durante tutte le attività di presa in carico del soggetto con disturbi dello spettro autistico e l'eventuale esecuzione di indagini strumentali.

L'equipe multidisciplinare deve favorire l'interazione fra i diversi interventi tecnici, valorizzando e garantendo l'attività di ogni figura professionale.

La proposta operativa è stata redatta dal Gruppo di Lavoro per i disturbi dello spettro autistico, composto dai referenti tecnici individuati dai Direttori Generali delle AASSLL, giusta nota prot. n. 2361 del 4.10.2019 del Presidente/Commissario ad acta.

Componenti del Gruppo di Lavoro:

Marina Rinaldi – Dirigente di Staff Tecnico Operativo della Direzione Generale delle Politiche Sociali
Pietro Bianco – ASL Avellino Sciscio Nicola – ASL Avellino
Domenico Dragone – ASL Benevento
Carmine Lauriello – ASL Caserta
Giuseppina Liguori– ASL Caserta
Maria Luisa Perrone– ASL Caserta
Luana Sergi – ASL Caserta
Luisa Russo– ASL Napoli 1 Centro
Anna Capocasale – ASL Napoli 2 Nord
Giulia Civitenga– ASL Napoli 3 Sud
Giulio Corrivetti – ASL Salerno
Domenica Senatore– ASL Salerno

Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del SSR:

Pietro Buono – Dirigente di Staff Tecnico Operativo
Alessandro Scoppa – UOD Attività consultoriali e assistenza materno-infantile
Antonella Anginoni – UOD Attività consultoriali e assistenza materno-infantile
Giovanna Affinito - UOD Attività consultoriali e assistenza materno-infantile
Ugo Trama – UOD Assistenza ed Interventi Sociosanitari
Luisa Cappitelli – UOD Assistenza ed Interventi Sociosanitari

Hanno collaborato:

Brogna Giuseppe – ASL Napoli 2 Nord Scala Francesca – Psicologa

D’Avino Antonio - FIMP Documenti di riferimento

Le presenti linee di indirizzo sono supportate dai seguenti documenti:

- Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: a national clinical guideline-Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016);
- Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis Clinical guideline Nice Published date: September 2011 Last updated: December 2017;
- “Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell’infanzia e della adolescenza”, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 25 luglio 2019 Repertorio atto 70/CU;
- Legge 18 agosto 2015, n 134: “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alla famiglia”;
- [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017](#) “Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (G.U n. 65 del 18-3-2017 (Suppl. Ordinario n.15));
- Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” (Rep. atti 132/CU del 22 novembre 2012);
- Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale” (Rep Atti 248/CSR 21 dicembre 2017),
- Aggiornamento delle Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico (Rep. Atti 53/CU 10.05.2018)
- Regione Campania “Piano regionale di Programmazione della Rete per l’Assistenza Territoriale 2016 – 2018” DCA n. 99 del 22.09.2016.

- Regione Campania “Piano Regionale della Rete di Assistenza Sanitaria Territoriale 2019 – 2021”
DCA n. 83 del 31.10.2019
- Rapporti ISTISAN 17/16 “Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull’offerta sanitaria e sociosanitaria” A cura di F. Chiarotti, G. Calamandrei, A. Veronesi
- Buone prassi per l'autismo, I quaderni Consiglio Nazionale Ordine Psicologi n°3, marzo 2019.
Vallefuoco Giannamaria – FIMP
Raccomandazioni della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico- aggiornamento febbraio 2021.