



PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO- ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN AMBITO NEUROPSICHIATRICO INFANTILE

INDICE

1. Premessa
2. Dati epidemiologici
3. Stime regionali
4. Metodologia di lavoro
5. Campo di applicazione
6. Personale in dotazione presso UOSVD NPI
7. Criticità
8. Criteri diagnostici
9. Scopo
10. Risorse della rete
11. Definizione ed acronimi
12. Obiettivi generali PDTA
13. Fasi del PDTA
14. Strumenti di screening
15. Criteri di Inclusione/Esclusione dei pazienti
16. Percorso psicodiagnostico
17. Approfondimenti clinico-diagnostico-strumentali
18. Presa in carico
19. Supporto ai genitori
20. Rappresentazione grafica del PDTA
21. Schema delle fasi del PDTA
22. Valutazione degli indicatori
23. Monitoraggio del percorso
24. Programmi di intervento
25. Trattamenti
26. Attività finalizzate all'abilitazione del paziente e Outcomes
27. Transizione all'età adulta
28. Allegati
29. Riferimenti bibliografici e legislativi

1. PREMESSA

I disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorders, ASD) sono disturbi neuroevolutivi, considerati uno spettro di disturbi, poiché le manifestazioni variano ampiamente in termini di tipologia e gravità. Sono condizioni nelle quali i pazienti hanno difficoltà a stabilire relazioni sociali normali, usano il linguaggio in modo anomalo o non parlano affatto e presentano comportamenti limitati e ripetitivi. Inoltre, manifestano difficoltà di comunicazione e relazione con gli altri.

Le persone affette da disturbi dello spettro autistico hanno schemi comportamentali, interessi e/o attività limitati e spesso seguono routine rigide.

Il numero stimato di persone con un disturbo dello spettro autistico conclamato è aumentato grazie alle maggiori conoscenze dei sintomi caratteristici da parte di medici e persone che si prendono cura dei bambini. Le caratteristiche cliniche sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare espressioni variabili nel tempo.

La diagnosi si basa sull'osservazione, su segnalazioni di genitori e/o altre persone e test standardizzati specifici per lo screening dell'autismo.

Occorre dare assoluta priorità alla diagnosi precoce ed agli interventi abilitativi che devono essere tempestivi, intensivi e strutturati, con interventi psicoeducativi adattati alle esigenze individuali e basati su metodologie scientificamente validate e messe in atto con la collaborazione della scuola e della famiglia, come previsto dalle linee guida internazionali sull'autismo.

Occorre individuare in ogni Azienda sanitaria uno o più nuclei di operatori formati definiti "Nucleo Funzionale Autismo (NFA)". Il coordinamento del Nucleo deve essere affidato al medico di Neuropsichiatria Infantile del Servizio Sanitario territoriale di riferimento del minore, con competenza specifica sull'autismo, mentre tutti gli altri operatori sono assegnati al Nucleo in relazione all'attività svolta.

L'evoluzione e la prognosi del disturbo, relativamente alle autonomie ed alla qualità della vita, sono influenzate e determinate da vari fattori, quali le caratteristiche individuali, date dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo e dalla qualità del linguaggio e della comunicazione, e gli interventi abilitativi e riabilitativi che il paziente riceve, secondo modalità di appropriatezza, tempestività, continuità, attenzione da parte del contesto familiare, scolastico e sociale in generale.

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, 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.

La legge-quadro 8 novembre 2000 n. 328 ha istituito un «sistema integrato di interventi e servizi sociali» che devono essere realizzati mediante politiche e

prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale per garantire il raggiungimento di obiettivi sociali, quali: il miglioramento della qualità della vita, le pari opportunità, la non discriminazione e il godimento dei diritti di cittadinanza, la prevenzione, l'eliminazione o la riduzione delle condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da condizioni di non autonomia.

Nel 2007 è stata istituita la Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo che si celebra ogni anno il 2 aprile: è questa un'occasione importante per tenere alta l'attenzione su un tema sanitario così importante come il disturbo dello Spettro Autistico.

2. DATI EPIDEMIOLOGICI

Secondo le stime dell'Istituto Superiore di Sanità 1 bambino su 77 presenta un disturbo dello spettro autistico (dati ISS 2022), con una prevalenza maggiore nei maschi, che sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine. A marzo 2023, i centri clinici e socio-sanitari per l'autismo e gli altri disturbi del neurosviluppo censiti in Italia sono oltre 1200, di cui 649 (54%) al Nord, 259 (21%) al centro e 294 (25%) al Sud e Isole.

I dati della letteratura scientifica non consentono di misurare in maniera affidabile la prevalenza del disturbo dello spettro autistico nei diversi Paesi per vari fattori, tra cui il fatto che negli anni precedenti tale diagnosi è stata particolarmente sottostimata, mentre c'è un incremento della prevalenza registrata negli ultimi anni. La difficoltà per la stima della prevalenza del disturbo è da imputare a vari elementi causali, tra cui l'eterogeneità delle manifestazioni cliniche, la continua evoluzione dei criteri diagnostici, la condizione "lifetime" dei disturbi stessi, la mancanza di indicatori di outcome.

La maggior parte degli studi riguardano la popolazione dell'età evolutiva, i pochi relativi all'età adulta ne confermano la prevalenza.

I Center for Disease Control and Prevention (CDC) degli Stati Uniti nel 2016 hanno registrato una prevalenza più alta tra i dati di letteratura, cioè 1 caso ogni 54 bambini (1,85%). In Italia, ad eccezione di uno studio dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'ISS che riporta una prevalenza di circa 1,35 % nei bambini, non ci sono ancora dati precisi ed affidabili. In Europa la prevalenza varia da 1.16% nel Regno Unito a prevalenze più basse, ad esempio 0.63% in Danimarca e Svezia.

I soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è necessario tenere conto per la definizione degli interventi. Le caratteristiche del disturbo risultano essere eterogenee sia per la severità che per la tipologia di sintomi e possono presentare un'espressione variabile nel tempo.

Per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, l'Italia, in accordo con le indicazioni europee e internazionali, ha prodotto un documento di "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico" (CU 22 novembre 2012).

Sono attualmente attivi solo pochi registri di Disturbi dello Spettro Autistico nel mondo ed esiste solo un numero limitato di studi epidemiologici che possono essere utilizzati per una buona valutazione e una pianificazione appropriata.

3. STIME REGIONALI

Nella Regione Molise una stima delle diagnosi di spettro autistico, per tutto il territorio regionale, basata su test specifici psicodiagnostici è possibile dalla fine del 2016. Tale procedura è stata innovativa rispetto al precedente periodo in cui si procedeva con diagnosi esclusivamente clinica. Non esiste a tutt'oggi nella regione Molise un registro regionale mirato alla raccolta di dati epidemiologici.

Il totale dei casi stimati fino ad oggi, in carico al Sistema Sanitario Regionale, è di circa 300:

- il 60 % ha un'età compresa tra i 18 mesi e i 6 anni.
- il 30% ha un'età compresa tra 7 anni e i 15 anni
- il 10% ha un'età compresa tra i 16 anni e i 22 anni.

La NPI è l'unico punto di riferimento regionale per la diagnosi e la presa in carico dei disturbi dello Spettro Autistico, oltre che di tutti i disturbi neuropsichiatrici e psicologi per i pazienti di un'età compresa fra gli 0 e i 18 anni, fino anche ai 21 anni per i pazienti in regime scolastico. Nella fase riabilitativa ed abilitativa i pazienti vengono gestiti nell'ambito della NPI e anche attraverso i servizi di riabilitazione accreditati. I pazienti attualmente in carico per trattamento riabilitativo presso la NPI sono circa 70. I trattamenti riabilitativi sono definiti con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie.

4. METODOLOGIA DI LAVORO

La realizzazione del presente documento fa riferimento, in particolare, alla legge n. 134/2015 (“Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”), al D.P.C.M. 12 gennaio 2017, agli interventi previsti dall'Intesa Stato-Regioni 2018 (relativa all'“Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro acustico”, recepita con DCA n. 13/2019, con cui la Regione Molise “si ripropone un potenziamento della Rete dei Servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona”), al Programma Operativo 2022-2024 della Regione Molise.

Il documento si attiene alle Linee Guida per “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” dell'Istituto Superiore di Sanità (aggiornamento 2021) ed alle Linee Guida SINPIA.

Il Percorso Assistenziale fa riferimento inoltre alle indicazioni contenute nei D.G.R. riguardanti gli interventi “a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.”

L'iter descritto nel presente documento costituisce una codifica di tali metodologie

L'elaborazione del percorso è stata organizzata dalla UOSVD di Neuropsichiatria Infantile mediante un gruppo di lavoro, che ha sviluppato le seguenti fasi:

- **analisi del percorso ideale** (acquisizione della letteratura di riferimento e delle linee guida/raccomandazioni emanate dalle società scientifiche);
- **revisione del percorso attuale e valutazione degli scostamenti rispetto all'ideale** (evidenza delle criticità e strategie di superamento);
- **revisione delle procedure e dei protocolli relativi al percorso;**
- **condivisione degli indicatori clinici ed organizzativi;**
- **stesura del percorso.**

5. CAMPO DI APPLICAZIONE

La presente procedura si applica a tutti i minori affetti da “Disturbi dello Spettro Autistico” che sono in carico presso la U.O. di Neuropsichiatria Infantile di Campobasso, secondo le fasce di età, e suddivisi nei principali livelli di gravità (secondo i Codici ICD-10 e DSM 5).

La NPI, mediante operatori esperti di Neuropsichiatria Infantile e Psicologia per l'età evolutiva, si occupa della diagnosi e cura delle patologie e disabilità di sviluppo. Pertanto, per la presa in carico di minori affetti da disturbo dello spettro autistico, i professionisti di riferimento operano attraverso un sistema di integrazione multi-professionale e concorrono alla formulazione della diagnosi, alla presa in carico ed alla definizione di un progetto personalizzato di trattamento.

6. PERSONALE IN DOTAZIONE PRESSO UOSVD NPI

Il personale sanitario attualmente in servizio presso la UOSVD di NPI è costituito da: Responsabile, n.2 dirigenti medici NPI, n.1 specialista ambulatoriale NPI (a 25 ore/settimana), n.4 psicologi di cui 1 a 12 ore/settimanali, n.2 infermiere, n.1 fisioterapista. Tutti gli altri operatori sono stati assunti a tempo determinato mediante “progetto 7/21” con scadenza tra dicembre 2023 e gennaio 2024 e sono rappresentati da: n. 2 logopediste, n. 2 psicologhe, n.1 neuropsicomotricista.

7. CRITICITA'

Pur essendo una U.O. che svolge attività variegata, complesse ed articolate rispetto ad un ampio bacino di utenza e per tutta la gamma delle patologie dell'età evolutiva e adolescenziale, il personale attualmente in servizio risulta notevolmente limitato rispetto alla quantità delle richieste di intervento.

Pertanto, per adeguare l'ottimizzazione del funzionamento del Servizio all'esigenza dell'utenza sarebbe auspicabile l'incremento del numero degli operatori, determinarne una continuità lavorativa per poter assicurare la necessaria programmazione del percorso assistenziale.

E' necessario implementare il Nucleo Funzionale Autismo (NFA), cioè l'equipe multidisciplinare con competenze e formazione specifica nell'ambito del disturbo dello spettro autistico, che attualmente esiste già, ma con limitazione funzionale dovuta all'esiguità numerica degli specialisti ed alla mancanza di una fruizione continuativa. Occorre creare una rete di informazioni e di gestione delle modalità primarie di screening a carico dei professionisti che intervengono nella prima osservazione clinica e valutazione del bambino (PLS, MMG, altri specialisti), affinché possano riconoscere tempestivamente i fattori di rischio per il sospetto del disturbo dello spettro autistico.

Altro elemento critico da segnalare risulta l'assenza di un Registro Regionale Autismo (si precisa che esiste una carenza di tale mezzo di monitoraggio in tutto il territorio nazionale); la eventuale istituzione di tale strumento di raccolta dei dati sarebbe indispensabile per garantire l'efficacia, l'efficienza dei Servizi specializzati, ottimizzandone le attività.

8. CRITERI DIAGNOSTICI

Il DSM 5 (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*) definisce i Disturbi dello Spettro dell'Autismo secondo due principali criteri:

- “*deficit persistenti della comunicazione sociale e dell’interazione sociale*”,
- “*pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi*”.

Si pone enfasi sul concetto di “*spettro*”, inteso come di un continuum che va da deficit più gravi a meno gravi.

La diagnosi di Disturbo dello Spettro dell'Autismo secondo il DSM 5 viene posta secondo i seguenti criteri:

CRITERIO A: Comunicazione ed interazione sociale

I deficit della comunicazione ed interazione si possono manifestare in molti diversi modi: da una completa assenza di capacità discorsiva alla compromissione dell’uso del linguaggio per la comunicazione sociale reciproca.

Per considerare soddisfatto questo criterio, devono essere compromesse in modo pervasivo e costante **tre abilità** relative alla comunicazione ed interazione sociale:

- la reciprocità socio-emotiva,
- i comportamenti comunicativi non verbali
- lo sviluppo, gestione e comprensione delle relazioni.

La reciprocità socio – emotiva è la capacità di relazionarsi con gli altri e di condividere pensieri e sentimenti.

Generalmente non vi è risposta ai tentativi di coinvolgimento in una conversazione. La persona tende comunque a non cercare per prima lo scambio con gli altri. Il linguaggio, se presente, è generalmente usato per avanzare delle richieste o per denominare piuttosto che per condividere.

La comunicazione non verbale è l’insieme di gestualità, espressività del volto, intonazione del discorso, orientamento del corpo, contatto visivo.

Può essere assente, scarsa o incoerente con la comunicazione verbale. In quest’ultimo caso, si avrà un’impressione di stranezza e rigidità.

È presente difficoltà nelle relazioni, che spesso non sono fonte di interesse. Anche quando c’è il desiderio di fare amicizia, gli approcci sono spesso inadeguati o addirittura aggressivi.

Fin da bambini è assente il gioco sociale condiviso e le attività preferite sono spesso solitarie. Comprendere situazioni sociali risulta macchinoso e non intuitivo. Modalità comunicative complesse come l’ironia o il sarcasmo sono difficilmente comprese.

CRITERIO B: Comportamenti, interessi o attività ristretti o ripetitivi

Per considerare soddisfatto questo criterio, devono essere presenti almeno **due aspetti** tra:

- Movimento, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (ad esempio, stereotipie motorie semplici, come battere le mani, oppure un uso ripetitivo di parole (ecolalia) o oggetti (come mettere in fila i giocattoli).
- Aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento.

I comportamenti rituali possono essere verbali, come domande ripetitive e non verbali, come percorrere sempre la stessa strada. È spesso presente la difficoltà ad accettare anche piccoli cambiamenti.

- Interessi molto limitati, fissi, anomali per intensità o profondità (ad esempio, un forte interesse per gli orari dei mezzi pubblici, per le date di nascita, ecc.).

- Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente.

Può essere osservata una forte avversione per ogni minimo stimolo sensoriale. Al contrario, può esserci un'apparente indifferenza a stimoli anche dolorosi. Luci, consistenze o suoni particolari possono affascinare in modo eccessivo.

Nel DSM 5 sono elencate alcune caratteristiche non necessarie alla diagnosi, ma frequentemente riscontrabili tra le persone con Disturbi dello Spettro dell'Autismo, come la compromissione intellettiva e/o del linguaggio.

Il profilo cognitivo e di abilità è spesso molto irregolare, con punte e cadute spiccate. Questa caratteristica si presenta anche in assenza di compromissioni intellettive.

I deficit motori sono frequenti, compresa la goffaggine. L'autolesionismo, i comportamenti sfidanti, l'ansia e la depressione si manifestano durante l'arco della vita con una frequenza superiore rispetto a chi non ha il Disturbo.

CRITERIO C:

specifica che i sintomi devono essere presenti nella prima infanzia. Tuttavia possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate. Possono anche essere mascherati da strategie apprese in età successiva.

CRITERIO D:

richiede che le caratteristiche causino compromissione clinicamente significativa dell'attuale funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

CRITERIO E:

specifica che si tratta di compromissioni non meglio spiegate da disabilità intellettiva o da ritardo globale dello sviluppo. Questo non significa che disabilità intellettiva e Disturbo dello Spettro dell'Autismo non possano coesistere. La comorbidità tra questi due disturbi è infatti frequente.

Le due diagnosi possono essere poste contemporaneamente.

Nella diagnosi va segnalata la presenza o meno di compromissione intellettiva e/o del linguaggio.

Va inoltre specificato se il disturbo è associato a condizione medica (es. epilessia) o genetica nota (es. sindrome di Rett) o a un fattore ambientale (es. sindrome alcolica fetale). Anche condizioni aggiuntive del neurosviluppo, mentali e comportamentali (es. ADHD) o la presenza di catatonìa vanno segnalate (APA, 2013).

I livelli di gravità

I livelli di gravità sono tre. Sono misurati sulla base della quantità e tipo di supporto necessario. Vengono valutati separatamente nei due ambiti: comunicazione sociale e comportamenti ristretti e ripetitivi. Da specificare che la stessa persona potrebbe presentare sintomi di gravità diversa a seconda del contesto o del periodo di vita.

Di seguito sono descritti i tre livelli di gravità attraverso esemplificazioni:

Livello 3: "è necessario un supporto molto significativo"

1. Comunicazione sociale:

sono presenti gravi deficit. La persona può ad esempio interpellare gli altri solo per soddisfare esigenze e tramite approcci insoliti. Difficilmente risponde quando l'interazione è avviata da altri. Pronuncia poche parole.

2. Comportamenti ristretti, ripetitivi:

sono presenti difficoltà che interferiscono in modo marcato con il funzionamento. Le difficoltà nell'affrontare il cambiamento, l'inflessibilità di comportamento e i

comportamenti ristretti/ripetitivi sono gravi. È in forte disagio se deve spostare l'attenzione o cambiare l'azione che sta compiendo.

Livello 2: “è necessario un supporto significativo”

1. Comunicazione sociale:

sono presenti deficit marcati. Ad esempio, una persona che non dà quasi mai inizio a interazioni con gli altri, spesso solo nell'ambito di interessi molto ristretti e particolari. Anche quando sono gli altri a coinvolgerlo, risponde in modo ridotto o anomalo. Pronuncia solo frasi semplici e la comunicazione non verbale è molto scarsa.

2. Comportamenti ristretti, ripetitivi:

le difficoltà nell'affrontare il cambiamento, l'inflessibilità di comportamento e comportamenti ristretti/ripetitivi sono gravi sono evidenti. È a disagio e/o molto in difficoltà se deve spostare l'attenzione o cambiare l'azione che sta compiendo.

Livello 1: “è necessario un supporto”

1. Comunicazione sociale:

per esempio, una persona che fatica ad avviare un'interazione. Spesso reagisce in modo “strano” alle interazioni avviate da altri, i quali spesso non sono fonte di interesse. Pronuncia frasi complesse, ma fallisce nella comunicazione bidirezionale.

2. Comportamenti ristretti, ripetitivi:

i problemi nell'organizzazione e nella pianificazione ostacolano l'indipendenza. Sono presenti fatica nell'affrontare il cambiamento, inflessibilità di comportamento, comportamenti ristretti/ripetitivi e difficoltà nel passare da un'attività all'altra (APA, 2013).

9. SCOPO

La realizzazione del PDTA per la valutazione e la presa in carico dei soggetti con disturbo dello spettro autistico è finalizzata a venire incontro ai bisogni dell'individuo affetto dal disturbo e delle famiglie e a coordinare le risorse a disposizione.

E' indispensabile creare una sinergia tra i diversi operatori che attraverso la definizione di un piano diagnostico-terapeutico codificato ed organizzato, ma anche personalizzato, possa sostenere le famiglie che si confrontano con un disturbo pervasivo e di lunga durata.

L'aggiornamento periodico multidisciplinare del percorso di presa in carico, in relazione all'età, all'evoluzione del quadro clinico e del profilo di funzionamento, consentirà di creare un progetto di vita personalizzato a sostegno del paziente e delle famiglie.

10. RISORSE DELLA RETE

Le risorse che devono lavorare in rete sono rappresentate dalle seguenti figure:

- Servizi specializzati
- Pediatri di Libera scelta (PLS) e Medici di Medicina Generale (MMG)
- Centri privati accreditati
- Servizi sociali
- Scuole
- Associazione dei genitori

11. DEFINIZIONI ED ACRONIMI

CHAT: Checklist for Autism in Toddlers

M-CHAT: Modified Checklist for Autism Toddlers

M-CHAT-R/F: Modified Checklist for Autism Toddlers, Revided with Follow-up

DPS: Disturbi pervasivi dello Sviluppo

Nucleo DPS: Nucleo per i Disturbi Pervasivi di Sviluppo (equipe multidisciplinare)

ASD: Disturbi dello Spettro dell'Autismo (DSM V)

DGS: Disturbi Generalizzati di Sviluppo (ICD-10)

ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità

NFA: Nucleo Funzionale Autismo (equipe multidisciplinare con competenze e formazione specifica nell'ambito della diagnosi precoce e dell'intervento nei disturbi dello Spettro Autistico)

NPI: Medico Neuropsichiatra Infantile.

TNPEE: Tecnico della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva.

DSM 5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali

CAA: Comunicazione aumentativa alternativa

PAI: Piano Assistenziale Individualizzato

PRI: il Piano Riabilitativo Individuale

PTI: Piano di Trattamento Individuale

PTRP: Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato

PEI: Piano Educativo Individualizzato Progetto Educativo Personalizzato.

12. OBIETTIVI GENERALI DEL PDTA

Il presente documento definisce una proposta operativa differenziata nei seguenti punti:

- a) diagnosi precoce
- b) presa in carico globale e integrata
- c) programmi di intervento
- d) tipologia dei trattamenti

13. FASI DEL PDTA

Il paziente con sospetto disturbo dello Spettro autistico, inviato dal MMG, PLS, o da altro specialista al medico della NPI di Campobasso, afferisce all'UOSVD di NPI tramite impegnativa con quesito clinico di "sospetto disturbo dello spettro autistico". La visita NPI (prima visita) viene effettuata con criterio di priorità entro 30 giorni e comprende l'anamnesi, il colloquio con i genitori, l'esame obiettivo e la visita neurologica. Si procede con il follow-up che include la valutazione neuropsicologica con test specifici, eventuali ulteriori esami diagnostici e/o strumentali. Il team della NPI coinvolto nel videat del paziente effettua un colloquio di restituzione ai genitori con proposta terapeutica e riabilitativa. Lo specialista della NPI consegna la relazione scritta contenente la diagnosi e programma l'iter terapeutico-riabilitativo

con impegnativa interna nel caso di presa in carico presso la NPI o mediante modulo C per l'invio ai centri accreditati.

La carenza di personale obbliga gli operatori dell'U.O.S.V.D. di NPI ad indirizzare gli interventi terapeutico-riabilitativi, in parte presso il proprio ambulatorio, ed in parte presso i centri accreditati della Regione Molise.

Nell'ambito della NPI è possibile effettuare attualmente trattamenti cognitivo-comportamentali, individuali o di gruppo, parent training, logopedia (attualmente garantita da personale assunto tramite "progetto 7/21"), neuropsicomotricità (attualmente garantita da personale assunto tramite "progetto 7/21"). Inoltre i medici e gli psicologici della NPI si interfacciano con le scuole di ogni ordine e grado per la realizzazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato), del PDF (Profilo Dinamico Funzionale) e per attività di consulenza globale. Invece, i centri accreditati erogano trattamenti logopedici, neuropsicomotori, counseling psicologico ed alcuni terapia comportamentale.

Inoltre, mediante certificazione del medico di NPI il paziente può essere riconosciuto portatore di handicap (Legge 104/92). Lo specialista NPI consegna alla famiglia il certificato per avviare la pratica per visita commissione INPS (L.104/92) e favorire l'integrazione scolastica attraverso il "Profilo di Funzionamento".

Il gruppo multidisciplinare della NPI nel follow-up valuta l'efficacia dei trattamenti e l'eventuale necessità di rimodulazione mediante l'aggiornamento della valutazione funzionale.

Tali valutazioni vengono effettuate in diverse fasi: dopo la diagnosi, ai passaggi di grado scolastici ed al passaggio di transizione all'età adulta.

14. STRUMENTI DI SCREENING

Una precoce identificazione dei rischi ed un tempestivo accesso ai servizi sanitari dei bambini con ASD è indispensabile per avviare gli opportuni interventi mirati. Spesso le segnalazioni di autismo arrivano dalla scuola. Molti bambini non ricevono una diagnosi prima dei tre anni, che rappresenta il tempo per una diagnosi precoce ideale. Pertanto genitori e pediatri hanno un ruolo fondamentale per una diagnosi precoce.

Il periodo più idoneo per attuare lo screening sulla popolazione generale è quello compreso tra i 18 ed i 24 mesi di età.

Il primo strumento di screening sviluppato è stato la CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), cui sono seguite ulteriori versioni, tra cui in particolare l'M-CHAT (Modified Checklist for Autism Toddlers).

Si tratta di strumenti di tipo descrittivo, vengono somministrati prevalentemente dal pediatra di libera scelta (PLS) per valutare la presenza di importanti indicatori di rischio, e quindi per l'individuazione precoce dei pazienti. Sono di facile applicabilità, poco costosi e con rapidi tempi di somministrazione. Consentono al PLS di inviare al Servizio di NPI il paziente per una definizione diagnostica, al fine di differenziare i soggetti con ASD da quelli con eventuale altro disturbo del neurosviluppo. Hanno una buona sensibilità, ma una bassa specificità, poiché non sono adatti all'inserimento diretto ed immediato in programmi riabilitativi, senza uno specifico percorso diagnostico.

Le tre checklist sono esplicitate rispettivamente negli allegati A, B e C.

Tali strumenti possono essere somministrati come parte di una visita da un operatore sanitario, quale il pediatra oppure da altri professionisti, ad esempio uno psicologo o un consulente scolastico.

L'obiettivo finale è quello di rilevare in modo tempestivo il maggior numero possibile di casi di disturbo dello spettro autistico.

L'M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism Toddlers, Revidet with Follow-up), ad esempio, contiene un elenco di domande standard che possono essere valutate in meno di due minuti.

Il profilo di rischio viene valutato in base al seguente algoritmo:

- PUNTEGGIO M CHAT R/F 0-2: basso rischio. Ripetere lo screening a 24 mesi o dopo 3 mesi;
- PUNTEGGIO M CHAT R/F 3-7: rischio moderato. Necessari approfondimenti dello screening tramite invio allo specialista;
- PUNTEGGIO M CHAT R/F 8-20: rischio elevato. Invio allo specialista per approfondire la valutazione diagnostica e verificare l'ammissibilità per i programmi di intervento riabilitativo precoce.

15. CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE DEI PAZIENTI

15.1 Criteri di Inclusione

Vanno considerati bambini a rischio, e quindi inclusi nel Percorso tramite invio alla I visita NPI, i soggetti di età <18 anni che presentano almeno 3 dei seguenti fattori di rischio (Filipek P.A 1999):

- nessuna lallazione entro 12 mesi;
- nessuna gestualità (indicare, muovere la mano, salutare, ecc.) entro i 12 mesi;
- nessuna parola entro 16 mesi;
- nessuna frase spontanea (non ecolalia) di due parole entro 24 mesi di età;
- qualunque perdita di qualsiasi abilità linguistica o sociale a qualunque età;
- assenza o ridotto contatto oculare;
- assenza dell'indicazione per chiedere o condividere;
- ridotta o assente risposta al nome;
- scarsa reciprocità sociale.

Sono inoltre considerati soggetti a rischio e inclusi nel percorso i bambini che risultano positivi agli strumenti di screening.

15.2 Criteri di esclusione

Sono esclusi dal percorso tutti i pazienti per i quali non siano presenti 3 fattori di rischio sopra elencati alla prima visita NPI e che risultano negativi alle scale di screening.

16. PERCORSO PSICODIAGNOSTICO

All' interno della NPI, dopo l'attività di screening, si realizza il percorso diagnostico, attraverso una prima visita specialistica di NPI, da effettuare in tempi brevi nel sospetto clinico di disturbo dello spettro autistico, e corredata da un percorso psicodiagnostico, che deve essere approntato in modo appropriato, omogeneo,

tempestivo, in tutto il territorio regionale, affinché si ottenga una corretta ed equa fruibilità nelle risposte operative.

Il percorso diagnostico deve comprendere:

- la valutazione dei sintomi *core*;
- la valutazione comportamentale;
- la valutazione cognitiva;
- la valutazione adattiva;
- la valutazione linguistico-comunicativa.

E' indispensabile una corretta diagnosi differenziale e l'approfondimento di eventuali comorbilità.

Gli strumenti di valutazione psico-diagnostica utilizzati presso la UOSVD di NPI di Campobasso sono i test di seguito elencati:

- ADOS-2
- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)
- Griffiths III
- Leiter 3
- scale delle serie Wechsler
- Vineland-II
- ABAS-II
- PEP-3
- APCM-2
- VB-MAPP
- CARS

16.1 Descrizione dei test psicodiagnostici

a) Il test ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule Second Edition) attualmente rappresenta il "gold standard" per la valutazione e diagnosi di bambini e ragazzi con sospetto di Disturbo dello Spettro Autistico. L'Ados-2 valuta la comunicazione, l'interazione sociale, il gioco simbolico e funzionale, attraverso una serie di prove semistrutturate e standardizzate.

L'ADOS-2 è articolato in quattro moduli + modulo Toddler, ognuno costituito da un proprio protocollo contenente un elenco di attività. Il soggetto viene valutato attraverso un solo modulo a seconda della sua età cronologica e dello sviluppo linguistico.

➤ Modulo 1: il focus dell'osservazione è rivolto all'uso divertente di giocattoli e di altri materiali particolarmente importanti per bambini che non usano una fraseologia coerente, con un'età di sviluppo di meno di 3 anni.

➤ Modulo 2: le attività sono incentrate sull'uso ludico dei giocattoli e di altri materiali concreti che sono significativi per soggetti che hanno un linguaggio con frasi ma un livello espressivo minore di 4 anni.

➤ Modulo 3: le attività si focalizzano su comportamenti sociali, comunicativi e linguistici importanti per la diagnosi di disturbi dello spettro autistico in bambini con linguaggio fluente e negli adolescenti.

➤ Modulo 4: le attività si concentrano sui comportamenti sociali, comunicativi e linguistici importanti per la diagnosi di sindrome autistica e di altri disturbi dello spettro autistico in adolescenti e adulti verbalmente fluenti.

➤ Modulo Toddler: creato appositamente per i bambini tra i 12 e i 30 mesi, permette di valutare il rischio di rientrare nello Spettro Autistico e quindi permette di attivare sin da subito interventi efficaci.

Le attività somministrate al bambino sono suddivise in riferimento a cinque categorie:

- linguaggio e comunicazione
- interazione sociale reciproca
- immaginazione e creatività
- comportamenti stereotipati ed interessi ristretti
- altri comportamenti anormali

Le risposte vengono poi codificate così da poter avere una diagnosi chiara e precisa.

b) L'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) è un'intervista che serve ad indagare i disturbi dello spettro autistico ed è stata creata per essere usata in combinazione con uno strumento parallelo di osservazione, l'ADOS.

E' rivolto ai caregiver principali di soggetti dalla prima infanzia all'età adulta, con un'età mentale al di sopra dei 2 anni.

Si focalizza sull'osservazione sistematica e standardizzata di comportamenti appartenenti a tre aree del funzionamento:

- linguaggio e comunicazione;
- interazione sociale reciproca;
- comportamenti stereotipati e interessi ristretti.

L'ADI-R è articolato in un protocollo d'intervista e cinque algoritmi, utilizzabili nelle varie età per la diagnosi e/o per l'intervento.

L'intervista comprende 93 item suddivisi in otto sezioni:

1. il background per delineare lo sfondo familiare e terapeutico sul quale si muove il soggetto;
2. le domande introduttive per delineare un'immagine generale del suo comportamento;
3. un resoconto sul primo sviluppo;
4. una serie di domande che riguardano l'età in cui sono state acquisite le capacità linguistiche fondamentali e l'eventuale perdita di esse.
5. funzionamento del linguaggio e della comunicazione;
6. sviluppo sociale e gioco;
7. interessi e comportamenti;
8. comportamenti generali d'importanza clinica come aggressività, comportamenti autolesivi ed eventuali tratti epilettici;

c) Le GRIFFITHS III sono uno strumento utile per valutare il livello e il profilo di sviluppo del bambino, al fine di comprendere quanto sia in linea con quello di bambini della stessa età o se sia presente un ritardo in una o più aree.

Sono inoltre molto indicate in tutte quelle situazioni in cui è importante monitorare nel tempo lo sviluppo del bambino, ad es. nei follow-up di bambini con patologie o difficoltà perinatali o postnatali, al fine di identificare eventuali atipie del profilo di sviluppo. Costituiscono poi, attraverso l'individuazione di punti di forza e debolezza del profilo globale, un valido strumento non solo per pianificare interventi abilitativi o riabilitativi, ma anche per monitorare periodicamente gli esiti di un trattamento e ripianificarne i nuovi obiettivi.

Il test può essere somministrato a bambini dalla nascita fino a 6 anni di età.

d) La Leiter-3 (Roid, Miller, Pomplun & Koch, 2013) è uno strumento per la valutazione delle competenze cognitive in soggetti dai 3 anni e 0 mesi fino ai 75+ anni. Ciò permette al clinico di avere a disposizione un'unica batteria d'intelligenza per ogni fascia d'età; il test include misure di intelligenza non verbale, attraverso prove di ragionamento fluido e di visualizzazione e valutazioni della memoria non verbale, di attenzione e d'interferenza cognitiva (effetto Stroop; Stroop 1935; Golden 1976).

Lo scopo di questo strumento, è quello di valutare le abilità intellettive di bambini, adolescenti e adulti che, per le loro specifiche caratteristiche, non possono essere

adeguatamente valutati attraverso i tradizionali test d'intelligenza (es. scale Wechsler).

e) Le scale delle serie Wechsler sono rappresentate da tre scale:

1. la Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI), per bambini di età compresa fra i 4 ed i 6 anni e mezzo;
2. la Wechsler Intelligence Scale for Children, Revised (WISC-R), per bambini e ragazzi dai 6 ai 17 anni;
3. la Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS), per adulti.

Esse servono a valutare l'efficienza intellettiva.

Tali reattivi forniscono il Quoziente Intellettivo Totale, il Quoziente Intellettivo Verbale ed il Quoziente Intellettivo di Performance. Inoltre, essi permettono di riportare in forma grafica i punteggi ottenuti in ciascuna delle prove che contribuiscono a determinare i vari QI, offrendo in questo modo la possibilità di definire un profilo cognitivo.

f) Le Vineland-II, revisione delle Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland ABS), sono uno strumento di valutazione psicometrica progettato per aiutare nella valutazione della competenza sociale e valutano il comportamento adattivo (CA), ossia le attività che l'individuo abitualmente svolge per rispondere alle attese di autonomia personale e responsabilità sociale proprie di persone di pari età e contesto culturale.

g) L'ABAS-II è una scala di valutazione del comportamento che misura le abilità di vita quotidiana, ossia ciò che le persone effettivamente sono capaci di fare senza l'aiuto degli altri. È in grado di rilevare tali abilità in soggetti di età compresa tra 0 e 89 anni che presentano disturbi pervasivi dello sviluppo, ritardo mentale, problemi neuropsicologici, demenze, difficoltà di apprendimento, fattori di rischio biologici e menomazioni sensoriali o fisiche.

h) Il PEP-3 valuta la disomogeneità di apprendimento, i punti di forza e di debolezza e le disabilità di sviluppo correlate in bambini con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo e bambini con difficoltà dello sviluppo difficilmente testabili (fascia di età dai 2 ai 12 anni).

Fa parte dei materiali TEACCH per la valutazione e l'intervento psicoeducativo individualizzato per bambini con Disturbo dello Spettro Autistico.

Il test è formato da due componenti principali:

1. una sezione dedicata al bambino per una valutazione dello sviluppo in specifiche aree funzionali e per valutare i comportamenti associati all'autismo e ad altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Valuta tutti quegli aspetti che riguardano il cognitivo verbale/preverbale, il linguaggio espressivo e ricettivo, la motricità fine e globale, l'imitazione visuo-motoria, l'espressione emotiva, la reciprocità sociale, i comportamenti motori caratteristici, comportamenti verbali caratteristici.
2. un questionario per i genitori, che deve essere compilato prima della valutazione del bambino e raccoglie informazioni sul livello di sviluppo e sui problemi presentati.

i) L'APCM-2 è un protocollo in grado di valutare finemente gli aspetti dello sviluppo motorio e prassico, e rispondere all'esigenza di meglio definire e individuare casi di disprassia, da 2 a 8 anni.

17. APPROFONDIMENTI CLINICO-DIAGNOSTICO-STRUMENTALI

Il successivo percorso di approfondimento eziopatologico deve avvenire tempestivamente e secondo l'Evidence Based Medicine (EBM) appena effettuata la

diagnosi e nei casi con segni e sintomi patognomici di un possibile quadro di “autismo complesso”, anche con urgenza.

La UOSVD di Neuropsichiatria Infantile di Campobasso è una struttura ambulatoriale di II livello. Per il completamento diagnostico sono necessarie strutture di terzo livello, in grado di fornire i dovuti approfondimenti diagnostici e di supporto, al fine di garantire tutti gli accertamenti eziologici necessari, inclusi il cariotipo, CGH array, X fragile, aminoacidi urinari e plasmatici, RM encefalo, consulenza genetica, ABR e valutazioni audiologiche.

18. PRESA IN CARICO

La presa in carico rappresenta il diritto di ogni paziente con disabilità di entrare in relazione con le istituzioni ed i servizi di competenza (sanitari, socio-sanitari e sociali), secondo i bisogni dell'individuo affetto da ASD e con un progetto globale ed individuale, nelle dimensioni di vita (sanità/assistenza, istruzione/formazione, sociale).

19. SUPPORTO AI FAMILIARI

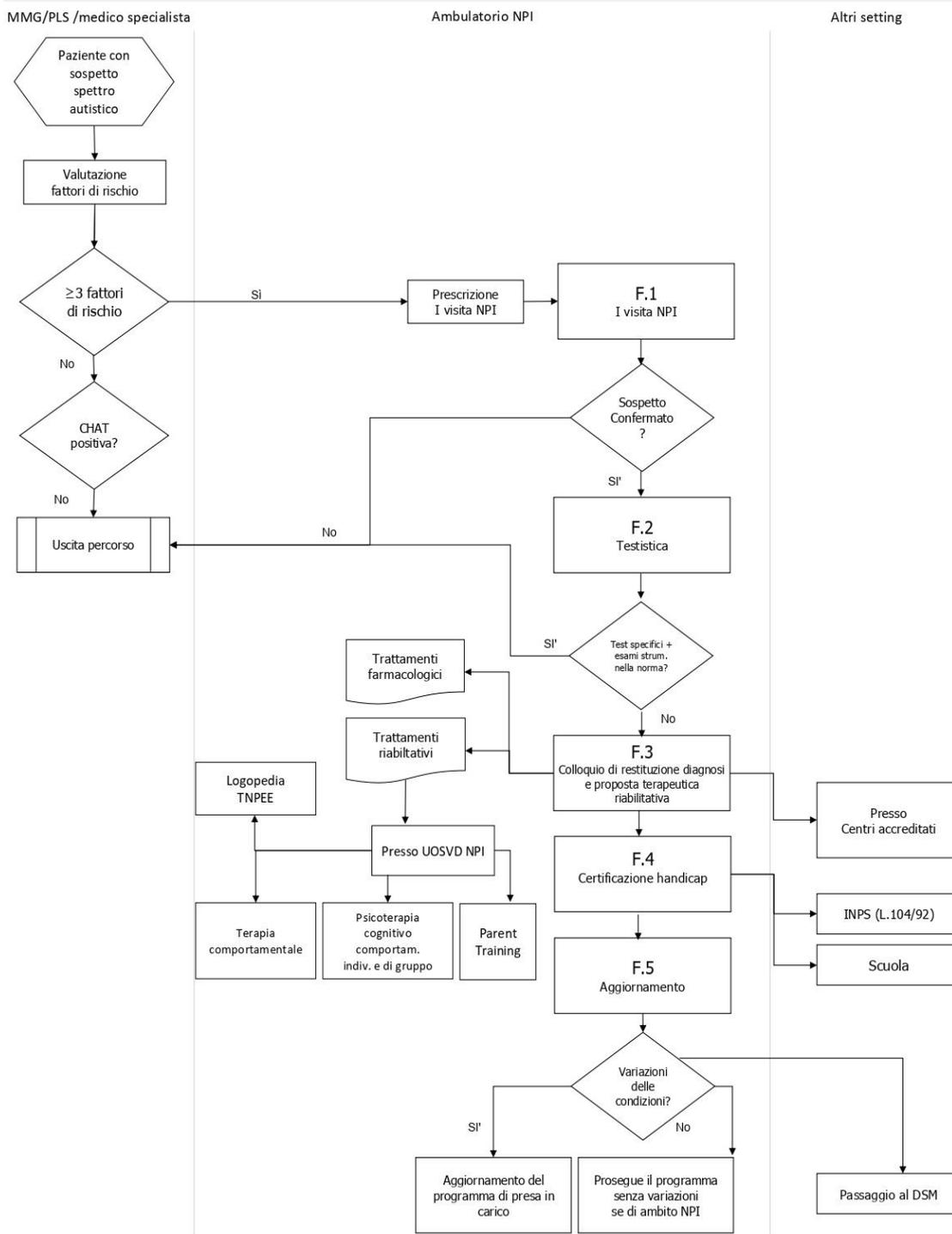
Il supporto ai familiari è fondamentale e deve avvenire con tempestività: dopo la diagnosi occorre un percorso dedicato ai genitori a cui fornire gli strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso psico-educativo del paziente.

La comunicazione della diagnosi di autismo di un figlio costituisce un momento di profonda sofferenza e fragilità per i genitori.

Il modello di intervento deve coinvolgere tutti i contesti di vita del paziente con l'obiettivo di consentire il raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'inclusione sociale.

20. RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DEL PDTA AZIENDALE

PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON SPETTRO AUTISTICO



21. SCHEMA DELLE FASI DEL PDTA

FASE	ATTIVITA'	MOTIVAZIONE	ISTRUZIONI SPECIFICHE
F.1	Visita specialistica NPI	Il paziente viene inviato dal MMG, PLS, o da altro specialista al Neuropsichiatra Infantile, tramite impegnativa con quesito clinico di "sospetto disturbo dello spettro autistico"	La visita NPI viene effettuata con criterio di priorità entro 30 giorni e comprende l'anamnesi, il colloquio con i genitori, l'esame obiettivo e la visita neurologica e si richiede il follow-up
F.2	Valutazione neuropsicologica con test specifici	Con lo scopo di formulare la diagnosi di spettro autistico	Lo specialista della NPI programma la valutazione neuropsicologica tramite test specifici, prescrive eventuali ulteriori esami diagnostici e/o strumentali
F.3	Colloquio di restituzione ai genitori con proposta terapeutica e riabilitativa	Lo specialista NPI indirizza il paziente al percorso terapeutico e riabilitativo più appropriato o nell'ambito della NPI o delle strutture accreditate	Lo specialista NPI consegna la relazione scritta contenente diagnosi e programma di iter terapeutico con impegnativa interna nel caso di presa in carico presso la NPI o mediante modulo C per i centri accreditati
F.4	Certificazione handicap	Mediante certificazione/relazione del NPI il paziente può essere riconosciuto portatore di handicap (Legge 104/92)	Lo specialista NPI consegna alla famiglia il certificato per avviare la pratica per visita commissione INPS (L.104/92) e favorire l'integrazione scolastica attraverso il "Profilo di Funzionamento"
F.5	Aggiornamento Valutazione Funzionale	Il team multidisciplinare della NPI nel follow-up valuta l'efficacia dei trattamenti e la eventuale necessità di rimodulazione	Tali valutazioni vengono effettuate dopo la diagnosi, ai passaggi di grado scolastici ed al passaggio di transizione all'età adulta

22. VALUTAZIONE DEGLI INDICATORI

Per valutare l'efficacia e l'efficienza del PDTA verranno monitorati i seguenti indicatori:

Nome dell'indicatore	Formula	Atteso	Riferimento normativo/bibliografico
Carico di pazienti nella popolazione residente	(Pazienti con disturbi dello spettro autistico/tot. residenti <18 aa)*100 [#]	~1%	Centers for Disease Control and Prevention (CDC) USA
Appropriatezza della valutazione clinica	(N. di pazienti con nuova diagnosi per i quali è stata compilata almeno una delle scale standardizzate raccomandate/totale delle nuove diagnosi)*100	100%	Ad hoc
Tempestività diagnostica	% pazienti con tempo che intercorre tra la prima visita e la diagnosi < 120 giorni	100%	EBM (Evidence Based Medicine)

[#] <https://demo.istat.it/app/?i=POS&l=it> (Popolazione residente al 1° gennaio 2023 per età e per sesso-Regione Molise: totale maschi 0-18 anni 21.656-totale femmine 0-18 anni 19.951= totale soggetti 0-18 anni 41.607)

23. MONITORAGGIO DEL PERCORSO

Il Responsabile della UOSVD di Neuropsichiatria Infantile assume il governo del percorso con un riesame annuale. Il Responsabile della SC Neuropsichiatria Infantile verifica l'attuazione del percorso attraverso il monitoraggio degli indicatori identificati. Dopo una prima verifica ed un primo riesame il percorso verrà validato con riesami annuali, attraverso l'analisi degli indicatori o l'evoluzione delle linee guida di riferimento, e, se sarà necessario, si apporteranno le opportune modifiche.

24. PROGRAMMI DI INTERVENTO

Il piano di trattamento individuale (PTI) consiste in un progetto terapeutico, psicoeducativo e socioassistenziale e rappresenta un elemento fondamentale del PDTA.

Il Piano di Trattamento individuale include il Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), Progetto Educativo personalizzato (PEI).

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.

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/famiglia.

Riguardo agli interventi, la comunità scientifica ha rilevato che essi devono essere individualizzati rispetto all'età, al quadro clinico ed evolutivo, alle esigenze specifiche del singolo paziente, sono cioè caso-specifici e tempo-specifici.

Si associa alla presa in carico del bambino, quella del nucleo familiare e degli ambiti scolastici-sociali (interventi per l'integrazione scolastica, sociale, per l'inserimento lavorativo); pertanto coinvolgono la famiglia nel contesto diagnostico e terapeutico. I programmi di intervento quindi prevedono un collegamento e un coordinamento tra servizi, scuola, famiglia. Garantiscono una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona autistica. Sono incentrati sul rafforzamento delle risorse presenti e sullo sviluppo delle competenze. Si basano su un progetto con obiettivi a breve e medio termine e prevedono la programmazione di verifiche periodiche dell'efficacia degli interventi abilitativi.

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, ma anche di tipo pedagogico e sociale.

È necessaria la costituzione di una rete tra le unità funzionali dedicate all'autismo, che include gli 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 dal settore scolastico e sociale.

Il programma di interventi deve essere monitorato attraverso una verifica sistematica di outcome, sia specifica che globale.

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.

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 della globalità della presa in carico stessa. Il programma di trattamento deve valutare e monitorare la presenza delle psicopatologie.

Le problematiche psicopatologiche costituiscono una realtà che spesso si accompagna ai quadri autistici. Anche in questo caso l'UO di NPI deve possedere 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.

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 che all'intero sistema famiglia.

25. TRATTAMENTI

I trattamenti vengono distinti in non farmacologici e farmacologici. Devono essere tempestivi e differenziati per fasce di età e quadri funzionali.

A) Trattamenti non farmacologici

Si distinguono come segue:

1. Trattamenti comunicativi:

interventi di comunicazione aumentativa alternativa (CAA) 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). Secondo la Società internazionale della Comunicazione Aumentativa Alternativa (ISAAC), la CAA è definita come un insieme di strumenti e strategie che un individuo utilizza per venire a capo con successo alle sfide comunicative della quotidianità. La modalità attraverso cui avviene la comunicazione è secondaria, purché l'intento e il significato siano compresi dal partner comunicativo (destinatario del messaggio comunicativo).

Secondo i principi della comunicazione CAA essa può avvenire attraverso:

- la voce;
- i gesti;
- il linguaggio del corpo;
- il linguaggio dei segni;
- le immagini e supporti visivi;
- i dispositivi che generano parole vocalizzate.

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.

2. 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. E' 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.

3. 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. L'effetto positivo, però, è soprattutto a breve termine (12 mesi), mentre a distanza di 3-9 anni i vantaggi "non sono confermati".

4. Trattamenti comportamentali e psicologici strutturati:

i programmi intensivi comportamentali si basano sui principi della modificazione comportamentale utilizzando l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour analysis ABA). Risulta essere efficace nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.

5. Terapia cognitivo-comportamentale:

è consigliato l'uso della terapia cognitivo-comportamentale (Cognitive behavior therapy, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia e dell'umore nei soggetti con autismo ad alto funzionamento.

6. Trattamenti con la famiglia:

l'obiettivo del trattamento con la famiglia è quello di migliorare le competenze genitoriali e complessive del contesto familiare. 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 l'alleanza terapeutica indispensabile per formulare ed 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.

B) Trattamenti farmacologici

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

Le Linee Guida ottobre 2023 sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggeriscono:

- a. *di usare i D2 bloccanti in bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (raccomandazione condizionata basata su una qualità bassa delle prove). L'utilizzo dei D2 bloccanti dovrebbe essere valutato in presenza di bambini/adolescenti con ASD e disturbi del comportamento associati. Inibitori del reuptake della serotonina e/o inibitori del reuptake della serotonina e della noradrenalina.*
- b. *di non usare inibitori del reuptake della serotonina (SSRI) e/o inibitori del reuptake della serotonina e della noradrenalina (SNRI) in bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove). Nota: in bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico e con altri disturbi associati/comorbidità per i quali gli SSRI e SNRI hanno specifiche raccomandazioni, gli SSRI e SNRI potrebbero essere utilizzati in accordo con linee guida specifiche di buona qualità.*
- c. *di non usare gli psicostimolanti e/o atomoxetina in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove). Nota: in bambini e adolescenti con ASD e Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) per i quali gli psicostimolanti e/o atomoxetina hanno specifiche raccomandazioni, gli psicostimolanti e/o*

atomoxetina potrebbero essere utilizzati in accordo con Linee Guida specifiche per l'ADHD di buona qualità.

- d. *di non usare gli Stabilizzanti dell'umore in bambini e adolescenti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità bassa delle prove). Nota: in bambini e adolescenti con ASD e con altri disturbi associati/comorbidità per i quali gli stabilizzanti dell'umore hanno specifiche raccomandazioni, gli Stabilizzanti dell'umore potrebbero essere utilizzati in accordo con Linee Guida specifiche di buona qualità.*

26. ATTIVITA' FINALIZZATE ALL'ABILITAZIONE DEL PAZIENTE E OUTCOME

Le attività per l'abilitazione di soggetti con disturbo dello spettro autistico necessitano di due differenti livelli di valutazione:

- un primo livello riguarda la capacità dell'intervento e del metodo di modificare il funzionamento del soggetto e le abilità in un tempo definito ed abbastanza circoscritto,
- un secondo livello, più complesso da perseguire, riguarda la modalità con cui questi miglioramenti riescono ad impattare positivamente "nel tempo", in relazione alle possibilità di adattamento e di inclusione sociale.

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, psicologi, insegnanti dedicati)
- 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.

Pertanto i risultati degli interventi saranno valutati attraverso outcome che tengano conto della età di appartenenza e delle possibilità di sviluppo raggiunte nel tempo.

OUTCOMES (Tabella b.1)

Outcome prescolare/scola re	COMUNICAZIONE	Incremento comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa
	INTERSOGGETTIVITÀ	Sviluppo dell'intersoggettività (emozioni, attenzione congiunta, reciprocità, altro)
	GIOCO e TEMPO LIBERO	Costruzione abilità di gioco individuale e di gruppo
	AUTONOMIE PERSONALI	Alimentazione, igiene personale, abbigliamento, controllo sfinterico
	ABILITÀ SOCIALI	Saper entrare in relazione con gli altri, mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria intervento su eventuali comportamenti problematici (ridurre i comportamenti disfunzionali)
	INTERVENTO SU EVENTUALI COMPORTAMENTI PROBLEMATICI	Riduzione dei comportamenti disfunzionali

OUTCOMES (Tabella b.2)

INTERVENTI RIVOLTI ALLA FAMIGLIA	COMUNICAZIONE	Incremento interventi volti alla costruzione di una famiglia "competente" • comunicazione spontanea e comunicazione aumentativa e alternativa • azioni formative (parent training o di coaching)
	ABILITA' DOMESTICHE/GESTIONE DEI LUOGHI DI VITA	Sviluppo delle competenze per la collaborazione nelle attività di casa (pulizia ambienti, preparazione pasti, altro)
Outcome adolescenziale	AUTONOMIE PERSONALI	Alimentazione, igiene personale, abbigliamento
	ABILITA' SOCIALI	Saper entrare in relazione con gli altri, mantenere una conversazione, regole di vita comunitaria
	INTERVENTO SUI CAMBIAMENTI FISICI E SULLA SESSUALITA'	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 PROBLEMATICI	Riduzione dei comportamenti disfunzionali

Atto: DEC.COMSAN 2023/58 del 19-12-2023
 Servizio proponente: DS.AA.02.5E.03
 Copia Del Documento Firmato Digitalmente

	<ul style="list-style-type: none"> • consulenza ai genitori • consulenza agli altri familiari • interventi di sostegno psicologico
--	---

OUTCOMES (Tabella b.3)

OUTCOMES (Tabella b.4)

<p>INTERVENTI RIVOLTI ALLA SCUOLA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Formazione agli insegnanti del gruppo classe (teacher training) per offrire un percorso educativo strutturato relativo alle caratteristiche specifiche del funzionamento autistico atto a comprendere le procedure educative di intervento comportamentale • Consulenza specifica relativa al singolo bambino • Azioni educative dirette sulla classe e sulla scuola (per favorire la comunicazione e la partecipazione alla vita scolastica)
--	---

27. 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 dividerne 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.

E' un dato oggettivo che un'alta percentuale di soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico 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 un case-manager dedicato, con la nuova équipe multidisciplinare composta da personale del Dipartimento Salute Mentale (DSM), 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 in comorbidità con altre patologie.

Nelle more che vengano definite, attraverso un documento nazionale le procedure per la gestione del passaggio tra età evolutiva e quella 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 attuato dopo la transizione.

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 - ai 21 anni, età che è stata identificata come limite massimo di permanenza a scuola (come da Circolare Ministero dell'Istruzione).

28. ALLEGATI

ALLEGATO A

Questionario CHAT per la rilevazione precoce dell'autismo

SEZIONE A:
(ogni risposta positiva equivale a 1 punto)

Domande ai Genitori

1. Quando l'adulto sorride, il bambino risponde sorridendo?
2. Il bambino diventa triste quando vede piangere qualcuno?
3. Cambia la sua espressione quando cambia quella dell'adulto?
4. Generalmente, guarda negli occhi quando gli si parla?
5. Chiede degli oggetti segnalandoli con il dito?
6. Guarda nella direzione indicata dall'adulto?
7. Segnala con il dito per condividere il suo interesse su una cosa/oggetto?
8. Mostra ed offre i suoi giocattoli agli adulti per iniziare un'attività con loro?
9. Prova ad attirare l'attenzione verso ciò che sta facendo?
10. Mostra allegria nel rivedere i propri genitori dopo un'assenza e prova disagio davanti agli estranei?
11. Gli piacciono giochi interattivi (canzoni che coinvolgono gesti, come ad esempio Whisky ragnetto)?
12. Sembra ignorare le persone o preferisce essere da solo?
13. Si sospetta che il bambino abbia problemi di sordità o sembra sentire certi suoni e non altri?
14. Cerca costantemente conforto?
15. Fa' dei movimenti ripetitivi (con le braccia, le gambe o tutto il corpo)?
16. Gioca adeguatamente con le macchine, imitando il suono?
17. Gioca simbolicamente mentre beve da una tazzina o mentre dà da mangiare ad una bambola?
18. Mostra interesse per altri bambini?

TOTALE: _____

SEZIONE B:

Osservazioni dei Pediatri o personale medico.

1. Stabilisce facilmente il contatto oculare ?
2. Guarda e dirige la sua attenzione dove l'adulto segnala?
3. Dà da mangiare alla bambola se ha a disposizione un cucchiaino ?
4. Reagisce adeguatamente a suoni diversi?
5. Ripete continuamente i movimenti fisici?

6. Il bambino è contento di fare giochi interattivi?
7. Il bambino riesce a segnalare un oggetto molto conosciuto?

TOTALE: _____

Valutazione

SEZIONE A: Colloquio con i genitori

Tra 0 e 5: Normale.

Tra 2 e 8/10: Ritardo mentale non Autistico. Da far controllare

Tra 8/10 e 18: Possibile autismo. Portare da uno specialista.

SEZIONE B: Osservazione dei pediatri o personale medico

Tra 0 e 2/3: Punteggio normale

Tra 2/3 e 7: Portare da uno specialista soprattutto se il punteggio nella sezione A è superiore a 8/10

Questo è un modo per ottenere un'informazione precisa e per scoprire in anticipo un possibile caso di Autismo-ADHD.

28. ALLEGATI

ALLEGATO B

M-CHAT

Per favore compili il seguente questionario su come è di solito vostro figlio.

Cerchi per favore di rispondere a ogni domanda.

Se il comportamento è raro (per esempio lo ha visto una o due volte), per favore risponda come se il bambino non lo facesse.

- 1 Vostro figlio si diverte ad essere dondolato o a saltare sulle vostre ginocchia? Si No
- 2 Vostro figlio si interessa agli altri bambini? Si No
- 3 A vostro figlio piace arrampicarsi sulle cose, come per esempio sulle scale? Si No
- 4 Vostro figlio si diverte a giocare al gioco del CU-CU o a nascondino? Si No
- 5 Vostro figlio gioca mai a far finta? Per esempio fa finta di parlare al telefono o di accudire una bambola o altro? Si No
- 6 Vostro figlio usa mai l'indicare col dito indice per chiedere qualcosa? Si No
- 7 Vostro figlio usa mai l'indicare col dito indice per segnalare interesse in qualcosa? Si No
- 8 Vostro figlio riesce a giocare in modo appropriato con piccoli giocattoli (ad esempio macchinine o cubi) senza soltanto metterli in bocca, o giocherellarci, o farli cadere? Si No
- 9 Vostro figlio vi porta mai degli oggetti per mostrarvi qualcosa? Si No
- 10 Vostro figlio vi guarda negli occhi per più di un secondo o due? Si No
- 11 Vostro figlio sembra mai ipersensibile ai rumori (ad es. si tappa le orecchie)? Si No
- 12 Vostro figlio sorride in risposta alla vostra faccia o al vostro sorriso? Si No
- 13 Vostro figlio vi imita? (Ad esempio se fate una faccia cerca di imitarla?) Si No
- 14 Vostro figlio risponde al suo nome quando lo chiamate? Si No
- 15 Se indicate con il dito indice un giocattolo dalla parte opposta della stanza, vostro figlio lo guarda? Si No
- 16 Vostro figlio cammina? Si No
- 17 Vostro figlio guarda le cose che voi state guardando? Si No
- 18 Vostro figlio fa movimenti insoliti con le dita vicino alla faccia? Si No
- 19 Vostro figlio cerca di attirare la vostra attenzione su una sua attività? Si No
- 20 Vi siete mai chiesti se vostro figlio potesse essere sordo? Si No
- 21 Vostro figlio capisce ciò che dicono le persone? Si No
- 22 Vostro figlio qualche volta fissa lo sguardo nel vuoto o girovaga senza scopo? Si No
- 23 Quando vostro figlio è di fronte a qualcosa di non familiare, vi guarda in faccia per controllare quale è la vostra reazione? Si No

28. ALLEGATI

ALLEGATO C

M-CHAT-R-F Checklist

Per favore risponda a queste domande tenendo presente qual è il comportamento usuale del suo bambino/a. Se ha visto un certo comportamento alcune volte, ma normalmente il Suo bambino/a non si comporta in quel modo, per favore risponda “No”. Faccia un cerchio intorno a “Sì” o “No” a fianco ad ogni domanda. Grazie molte.

1. Se Lei indica qualcosa che si trova dall'altra parte della stanza, il suo bambino/a guarda da quella parte?

(PER ESEMPIO, se Lei indica un giocattolo o un animale, Suo figlio/a guarda verso il giocattolo o l'animale?)

Sì No

2. Si è mai domandato/a se il suo bambino/a possa essere sordo/a? Sì No

3. Il suo bambino/a gioca a “far finta che” (gioco di finzione)?

(PER ESEMPIO, fa finta di bere da una tazza vuota, o fa finta di parlare al telefono, o fa finta di dar da mangiare ad una bambola o a un peluche?)

Sì No

4. Al suo bambino/a piace arrampicarsi sulle cose?

(PER ESEMPIO, sui mobili o sugli attrezzi al parco giochi, o sulle scale?)

Sì No

5. Il suo bambino/a fa dei movimenti insoliti con le dita davanti agli occhi?

(PER ESEMPIO, muove le dita avanti e indietro vicino agli occhi?)

Sì No

6. Il suo bambino/a indica con un dito per chiedere qualcosa o per chiedere aiuto?

(PER ESEMPIO, indica una merendina o un gioco fuori portata?)

Sì No

7. Il suo bambino/a indica con un dito per farle vedere qualcosa di interessante?

(PER ESEMPIO, indica un aereo in cielo o un grosso camion per strada?)

Sì No

8. Il suo bambino/a mostra interesse per gli altri bambini?

(PER ESEMPIO, guarda altri bambini, sorride a loro, o va verso di loro?)

Sì No

9. Il suo bambino/a Le mostra delle cose portandogliele o tenendole in alto per fargliele vedere? Non per chiedere aiuto, ma soltanto per condividere?

(PER ESEMPIO, le mostra un fiore, un peluche, o un camion giocattolo?)

Sì No

10. Il suo bambino/a reagisce quando Lei lo/a chiama per nome?

(PER ESEMPIO, quando Lei lo chiama per nome, il suo bambino/a guarda verso di Lei, parla o fa delle sequenze di suoni (come “ba-ba”, “la-la”) o smette di fare quello che sta facendo?)

Sì No

11. Quando Lei sorride al suo bambino/a, lui/lei sorride a sua volta verso di Lei?

Sì No

12. Il suo bambino/a è agitato da rumori comuni?

(PER ESEMPIO, grida o piange per il rumore di un aspirapolvere o per una musica ad alto volume?)

Sì No

13. Il suo bambino/a cammina? Sì No

14. Il suo bambino/a La guarda negli occhi quando Lei gli/le sta parlando, sta giocando con lui/lei, o lo/a sta vestendo?

Sì No

15. Il suo bambino/a cerca di copiare ciò che Lei fa?

(PER ESEMPIO, La copia quando Lei fa ciao con la mano, batte le mani o fa un rumore buffo?)

Sì No

16. Se Lei gira la testa per guardare qualcosa, il suo bambino/a si guarda intorno per vedere che cosa Lei sta guardando?

Sì No

17. Il suo bambino/a cerca di farsi guardare da Lei?

(PER ESEMPIO, il suo bambino La guarda per farsi fare un complimento, o dice “Guarda” o “Guardami”?)

Sì No

18. Il suo bambino/a capisce quando Lei gli/le dice di fare qualcosa?
(PER ESEMPIO, il suo bambino capisce “Metti il libro sulla sedia”, o “Portami la copertina” anche se Lei non indica queste cose?)

Sì No

19. Se capita qualcosa di insolito, il suo bambino/a La guarda in faccia per capire come Lei si sente in quel momento?
(PER ESEMPIO, se sente un rumore strano o buffo, o se vede un giocattolo nuovo, il suo bambino/a La guarda in faccia?)

Sì No

20. Al suo bambino/a piace fare giochi di movimento?
(PER ESEMPIO, gli/le piace che lo si faccia dondolare o che lo si faccia rimbalzare sulle ginocchia?)

ALLEGATI
ALLEGATO D (MODULO C)

Modulo C – a cura dello Specialista di branca di Struttura pubblica o del Centro di Riabilitazione privato accreditato



SCHEDA DI VALUTAZIONE

per l'accesso all'intervento riabilitativo in regime ambulatoriale, domiciliare e semiresidenziale da compilare a cura dello Specialista di branca di struttura pubblica o del Centro di Riabilitazione privato accreditato

COGNOME _____	NOME _____
SESSO f <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/>	DATA DI NASCITA _____
INDIRIZZO _____	
RECAPITO TELEFONICO _____	
DIAGNOSI _____	

MEDICO RICHIEDENTE LA VISITA SPECIALISTICA _____	

VALUTAZIONE FUNZIONALE:

Stato di coscienza: Vigile Obnubilato Confuso

Deficit del linguaggio: NO SI (Descrizione del deficit : _____)

Alimentazione: Per os Enterale Parenterale

Controllo sfinterico: SI NO (Parziale Totale)

Respirazione autonoma: SI NO (Ossigeno Ventilazione meccanica)

Grado di collaborazione del paziente: Nulla Minima Media Massima

Stazione eretta: NO SI

Deambulazione: NO SI Uso di ausili NO SI Tipologia di ausilio: _____

Scale: NO SI

Limitazioni articolari NO SI

SITUAZIONE SOCIALE

Persona sola NO SI

Problematiche familiari sociali NO SI

OBIETTIVI RIABILITATIVI

Modulo C – a cura dello Specialista di branca di Struttura pubblica o del Centro di Riabilitazione privato accreditato

AREE DI INTERVENTO RIABILITATIVO:

Rieducazione motoria Logopedia Psicomotricità Terapia cognitiva

Terapia occupazionale Counseling psicologico

MODALITA' OPERATIVE

Tempi previsti _____

Numero di accessi settimanali _____

SETTING ASSISTENZIALE:

Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale

Timbro e firma del medico prescrittore

Spazio riservato alla Struttura distrettuale :

Distretto Sanitario di _____

Vista la documentazione sanitaria presentata e preso atto del verbale dell'UVM (laddove prevista), si rilascia autorizzazione alla effettuazione delle seguenti prestazioni richieste:

Ambulatoriale _____ Frequenza settimanale _____

Domiciliare _____ Frequenza settimanale _____

Semiresidenziale

RD4 Durata _____

RD5 Durata _____

AUTORIZZAZIONE PER PRESTAZIONI EROGATE IN STRUTTURE EXTRAREGIONALI

Vista la documentazione sanitaria presentata e preso atto del verbale dell'UVM (laddove prevista),

Si autorizza

Non si autorizza

alla effettuazione delle prestazioni richieste e non erogabili presso le strutture accreditate regionali, data la specificità del percorso di cura

Ambulatoriale _____ Frequenza settimanale _____

Domiciliare _____ Frequenza settimanale _____

Semiresidenziale Durata _____

Il Dirigente incaricato

29. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI E LEGISLATIVI

- 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;
- Recent advances in autism spectrum disorders. Int J Psychiatry Med. 2008; 38: 133-140 Charles JM, Carpenter LA, Jenner W, Nicholas JS.;
- Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. Pediatrics, 2008;121 Daniels JL, Forssen U, Hultman CM, Cnattingius S, Savitz DA, Feychting M, Sparen P.;
- Autism: exploring historical psychiatric and psychological concepts. Fortschr Neurol Psychiatr 2008; 76:484-90. Kumbier E, Haack K, Herpertz SC.;
- Prevalence and characteristics of autistic spectrum disorders in the ALSPAC cohort. Dev Med Child Neurol. 2008; 50:672-677. Williams E, Thomas K, Sidebotham H, Emond A.;
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>;
- Low but increasing prevalence of ASD in a French area from register-based data. Journal of Autism and Developmental Disorders 45, 3255-3261. Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M & Cans C (2015);
- Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. Autism, vol. 22(3) 283-290. Bachmann C.J., Gerste B., & Hoffmann F. (2018);
- The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adult Deutches Arzteblatt International 110: 755-763. Lehnhardt FG., Gawronski A., Pfeiffer L., et al. (2013);
- Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico” (CU 22 novembre 2012);
- “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);
- art. 25 del DPCM 12 gennaio 2017;
- 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);
- 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;
- legge quadro 8 novembre 2000 n. 328;
- legge n. 134/2015 (“Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”);
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

- Intesa Stato-Regioni 2018 (“Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro acustico”, recepita con DCA n. 13/2019”);
- Raccomandazioni della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico- aggiornamento febbraio 2021;
- Programma Operativo 2022-2024 della Regione Molise.
- <http://www.sinpia.eu/lineeguida/index/get/last>:“Linee guida per l’autismo raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell’eta’ evolutiva”.
- <https://demo.istat.it/app/?i=POS&l=it>
- Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti-ottobre 2023