

Alla Direzione Generale ASL Mediocampidano

Alla Struttura Programmazione e Controllo
ASL Mediocampidano

Sanluri, 25.10.2023

Oggetto: Trasmissione Obiettivi di Budget anno 2023 – codice obiettivo OBPRO24- codice indicatore ID189 S.C. Centri di Salute Mentale

Si trasmette il documento relativo al Codice Obiettivo OBPRO24 "Area della produzione" e al Codice Indicatore ID189 "Costruzione di un percorso per la gestione del paziente autistico in ottemperanza alla L.134/2015".

Il presente documento, condiviso e firmato con gli operatori della SSD Neuropsichiatria Infantile, costituisce assolvimento di quanto previsto dall'Obiettivo **OBPRO24** (trasmissione entro il 31.10.2023).

Distinti Saluti

Il Direttore F.F. del CSM di Sanluri-San Gavino M.le Dott.ssa Sonia Marchegiani

SONIA MARCH EGIANI

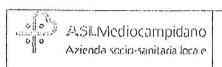
digitalmente da SONIA MARCHEGIANI Data: 2023.10.25

13:42:49 +02'00'

Firmato

email: csm.sanhwi@aslmediocampidano.it pec: dir.dip.salutementale@pec.aslsanhwi.it





PERCORSO PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE AUTISTICO IN OTTEMPERANZA ALLA L.134/2015 PRESSO L'UONPIA E IL CSM DELLA ASL MEDIOCAMPIDANO

Gruppo lavoro 2023

Gruppo lavoro 2023	List I was the manufacture of		
OVITANIMON	QUALIFICA	COMPITO	FIRMA
Fabiola Pretta	Responsabile SSD UONPIA	Redazione/verifica/	firmato digitalmente da PRETTA
continuative tenterings septimes, position of the state o	ASL Mediocampidano	approvazione	PRETTA FABIOLA FABIOLA PAROLA
Cristina Peddis	MEDICO NPI	Redazione	CD-3/1/4
Giovanni Molinas	MEDICO NPI	Redazione (John Mollies
Sonia Marchegiani	Direttore F.F. SC CSM	Redazione/verifica/	SONIA (firmation) gitalmente da Soriu
	ASL Mediocampidano	approvazione	MARCHEGIANI DITE: 1021/10,17 15:5158 +020/
Rosanna	Ter.P CSM	Redazione	0 100
Zaccheddu	etim i so ii i i i i i i i i i i i i i i i i		Kesamon Lawleddyn
Enrica M.A.A.	Educat. Prof. CSIVi	Redazione	Callet Towood Hand A
Cappon			Kengen GANCHOLIAN ON THE
Giovanna Angela	Educat. Prof. CSM	Redazione	Provone Supla Maca
Nocco			O '
Fabrizio Tocco	Educat. Prof. CSM	Redazione	19000000000000000000000000000000000000
Linda Garau	Logopedista NPI	Redazione	Jale 4
Francesca Mu	Logopedista NPI	Redazione	Jean cescally
Elisa Zucca	Logopedista NPI	Redazione	Elisa Lucca
Emanuela Arba	Logopedista NPI	Redazione	Emmando Debo
Monica Pinzaglia	Tar NPI	Redazione	Moneica Rusaglie
Roberta Atzori	TdR NPI	Redazione	Roberty/taons
Raffaela Scanu	TNpee NPI	Redazione	Raffalla Seas



INDICE:

Premessa

- 1. Scopo/Obiettivo
- 2. Campo di applicazione
- 3. Abbreviazioni, definizioni e terminologia
- 4. Responsabilità
- 5. Descrizione Attività
- 6. Materiali e strumenti utilizzati
- 7. Presa in carico presso il CSM
- 8. Riferimenti normativi
- 9. Codici diagnostici di riferimento



PREMESSA



La legge nazionale n. 134/2015 "Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie", è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale e nei contesti lavorativi delle persone nello spettro autistico, valorizzandone le capacità all'interno di un coordinamento ad ampio raggio.

Decreti e linee guida

- "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento sul disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti" ISS 2023
- "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico" ISS 2023
- Nel 2016, proprio per consentire l'attuazione della Legge nazionale n.134/2015, è stato istituito
 presso il Ministero della Salute, ai sensi dell'art.1 comma 401 della Legge 28 dicembre 2015 n. 208
 recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato", un "Fondo
 per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico"
- "Linee guida per l'autismo: raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva"SINPIA 2017

1. Scopo/Obiettivo

Lo scopo della presente procedura è quello di definire le modalità operative e le responsabilità in merito all'intervento diagnostico e terapeutico sui Disturbi dello spettro autistico nell'ambito della SSD Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza e della SC Centro di Salute Mentale della Asl Mediocampidano.

2. Campo di applicazione

Sono tenuti all'applicazione del presente percorso gli operatori delle unità operative di NPIA e del CSM della Asl Mediocampidano coinvolti nel processo.



3. Abbreviazioni, definizioni e terminologia

Abbreviazioni

Descrizione dell'articolazione organizzativa	Acronimo
Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza	UONPIA
Neuropsichiatra Infantile	NPI
Struttura Semplice Dipartimentale Neuropsichiatria Infantile	SSD-NPI
Centro Salute Mentale	CSM
Psichiatra	PSICH
Terapista della Riabilitazione	TER.P
Logopedista	LOG
Psicologo	PSI
Terapista della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva	TNPEE
Assistente sociale	AS
Educatore professionale	EDUC



Definizioni e terminologia

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese Autism Spectrum Disorders, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi (APA, 2013). La diagnosi del disturbo è primariamente clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse comorbilità e co-occorrenze neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi (Matson& Cervantes, 2014; Muskens et al., 2017; Poon&Sidhu, 2017).

Sebbene negli ultimi anni la ricerca sulle basi eziologiche abbia mostrato un significativo grado di avanzamento, ad oggi la complessità delle cause non è stata ancora chiarita. La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo, tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici in gravidanza e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento (Lyall et al., 2017; Mezzacappa et al., 2017; Modabbernia et al., 2017; Wang et al., 2017; Wu et al., 2017). Le prove scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco (Ecker et al., 2015). L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche (Bester et al., 2016; Modabbernia et al., 2017; Spencer et al., 2017).

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD (Christensen et al., 2016; Elsabbagh et al., 2012; King &Bearman, 2011; King &Bearman, 2009). La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione di questo incremento. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1:68 tra i bambini di otto anni negli Stati Uniti d'America (Christensen et al., 2016), 1:160 in Danimarca (Hansen et al., 2015) e in Svezia (Idring et al., 2015), 1:86 in Gran Bretagna (Baird et al., 2006). In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra (Brugha et al., 2011). Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza sopra riportate è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.

Uno studio degli Stati Uniti d'America ha indagato la distribuzione dei punteggi del quoziente intellettivo (IQ) tra i bambini di otto anni con ASD. Su una popolazione di 3,897 bambini, il 33,4% ha un IQ minore di 70, il 24,1% ha un IQ tra 70 e 85, e il 42,1% ha un IQ maggiore di 85 (Maenner et al., 2020).

Un'osservazione comune è che il disturbo dello spettro autistico sia più frequente nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto variabilmente riportato tra 4:1 e 5:1 (Christensen et al., 2016). Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore (Loomes et al., 2017) che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine (Jensen et al., 2014).



4.Responsabilità (matrice delle responsabilità)

			The second secon		
Funzione	NPI	Psicologo	Ass.Sociale/Infermiere	Ter.P/TNPEE	Logopedista
Attività		1 Sicologo	7,00,000,000		
ACCETTAZIONE/ACCOGLIENZA			R	***	
PRIMA VISITA MEDICO NPI	R	С	I		
APPROFONDIMENTI IN SEDE Psicologo	С	R	С	ı	ı
APPROFONDIMENTI IN SEDE Logopedico	I	ſ	l	ı	R
APPROFONDIMENTI IN SEDE Psicomotorio	Ī	ı		R	I
DISCUSSIONE del CASO IN EQUIPE E STESURA DEL PTAI	1	С	С	С	С
DIAGNOSI	R	С	С	С	С
DIMISSIONE	R	I	l	1	

Legenda:

- [R] indica chi è responsabile di una specifica attività
- [C] chi è coinvolto in quanto fornisce un contributo essenziale di attività o informazioni
- [1] il/i soggetto/i che sarebbe opportuno/necessario informare



5.Descrizione dell'attività (azioni da effettuare, sequenze)

1. INVIO

- 1.1. Invio da parte dei PLS/MMG
- 1.2. Invio da parte di altre unità operative ospedaliere
- 1.3. Altre agenzie che si occupano della tutela del paziente

2. ACCETTAZIONE/ACCOGLIENZA/INFORMAZIONE

- 2.1. AS compila la scheda di prenotazione, contenente i dati anagrafici del paziente e i dati contenuti nell'invio del pediatra o del MMG
- 2.2. Il medico NPI, PSICH e Ass. Soc. analizza la richiesta in entrata e valuta il grado di priorità in lista d'attesa
- 2.3. Si decide la data della prima visita neuropsichiatrica e la si comunica alla famiglia

3. PRIMA VISITA IN AMBULATORIO MEDICO E VALUTAZIONE SOCIALE

- 3.1. Prima visita (NPI/PSICH e valutazione Sociale) e ipotesi diagnostica
- 3.2. Apertura cartella clinica e compilazione scheda sociosanitaria
- 3.3. Valutazione multiprofessionale, con applicazione di protocolli specifici
- 3.4. Eventuale integrazione con altri servizi per consulenze specialistiche ed esami di laboratorio
- 3.5. Programmazione ed effettuazione valutazioni successive

4. APPROFONDIMENTI DIAGNOSTICIIN SEDE

- 4.1. Valutazione logopedica
- 4.2. Valutazione psicomotoria
- 4.3. Valutazione psicologica

5. DIAGNOSI

- 5.1. Elaborazione e stesura del piano terapeutico individualizzato
- 5.2. Restituzione diagnosi con CERTIFICAZIONE
- 5.3. Attivazione dei benefici di legge
- 5.4. Eventuale presa in carico per ciclo riabilitativo e/o invio presso
- 5.5. centro riabilitativo convenzionato
- 5.6. Follow up

6.TRANSIZIONE MINORI-ADULTI

- 6.1. Invio scheda di transizione 6 mesi prima del compimento dei 18 anni
- 6.2. Incontro èquipe operatori UONPIA-CSM
- 6.3. Visita congiunta UONPIA-CSM, paziente e famiglia



La valutazione diagnostico/funzionale, eseguita dall'équipe UONPIA competente per età, dovrebbe essere ripetuta prima del passaggio all'età adulta, e gli esiti devono essere ricompresi in una relazione clinica volta ad agevolare il passaggio di presa in carico all'interno dei DSMD dalla struttura dedicata ai minori a quella dedicata agli adulti.

Nel caso di un utente già in carico alla NPI, a partire dal 17esimo anno si avvia un percorso di compresenza tra NPI e CSM con conoscenza della persona con ASD e della sua famiglia, fermo restando la titolarità dell'utente da parte della NPI sino al 18esimo anno.

Nel caso di un utente adulto non in carico alla NPI, la presa in carico la effettua direttamente il CSM. Il CSM rappresenta, quindi, in età adulta il referente sanitario per la persona con autismo e la sua famiglia.



6. Materiali e strumenti utilizzati

TEST DI BASE	NOTE	RIFERIMENTI E
		MOTIVAZIONI
SCALE WECHSLER	 Le scale Wechsler sono 3 (WPPSI III, WISC IV, WAIS IV) 	Da somministrare
	tarate per eta'. Il risultato alle scale ha valore medico-	a tutti i pazienti
	legale.	inviati.
SCALA LEITER-3	 La scala LEITER-3 deve essere utilizzata nelle situazioni in 	La modalità e la
	cui le scale WECHSLER risultino inapplicabili (es. pazienti	tempistica della
	non verbali, ritardi mentali moderati/gravi, disturbi del	somministrazione
	linguaggio o della comunicazione severi ecc.).	dei test viene
SCALA GRIFFITH 3	Le Griffiths III permettono di effettuare una valutazione di	definita dal
	primo livello del bambino da 0 a 6 anni, individuando	clinico durante la
	punti di forza e di fragilità nelle aree che riguardano: le	prima visita, così
	basi degli apprendimenti, il linguaggio, la motricità, gli	come la
	aspetti sociali ed emotivi.	decisione di non
ABAS II	L'Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition	somministrare il
	è una scala di valutazione del comportamento che misura	test, deve essere
	le abilità di vita quotidiana, ossia ciò che le persone	motivata in
	effettivamente sono capaci di fare, senza l'aiuto degli	cartella.
	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.	
	HJUIC.	
ALTRI TEST DOSS	ONO ESSERE NECESSARI PER INDIVIDUARE LA NATURA DEL	
The second of th	RAMMARE L'INTERVENTO ABILITATIVO –RIABILITATIVO	
DISTORBO E PROG	WININGUE F HATEWARM O VEHICLE HATER AND THE PROPERTY OF THE PR	



TEST	NOTE	RIFERIMENTI E MOTIVAZIONI
ADI-R (Autistim-diagnostic- interwiew)	 L'ADI-R è un'intervista finalizzata a ottenere una gamma completa di informazioni per la diagnosi di autismo e per valutare i disturbi dello spettro autistico. 	Da somministrare a tutti i pazienti inviati. La modalità e la tempistica della
ADOS 2 (Autistim-diagnostic observation schedule)	 L'ADOS-2 consente una valutazione semistrutturata e standardizzata di comunicazione, interazione sociale, gioco e comportamenti ristretti e ripetitivi, attraverso una serie di attività che direttamente elicitano i comportamenti legati a una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico. Attraverso l'osservazione e la codifica di questi comportamenti è possibile ottenere informazioni utili per la diagnosi, la pianificazione dell'intervento e l'inserimento in contesti educativi. 	somministrazione dei test viene definita dal clinico durante la prima visita, così come la decisione di non somministrare il test, deve essere motivata in cartella.
SRS 2 (Social responsiveness scale)	 L'SRS-2 identifica il danno sociale associato ai disturbi dello spettro autistico (ASD) e ne quantifica la gravità. È sufficientemente sensibile da rilevare anche i sintomi più fini, ma abbastanza specifica da differenziare i gruppi clinici, sìa all'interno dello spettro autistico che tra ASD e altri disturbi. 	
ASDBI	 L'ASDBI permette di identificare sottogruppi comportamentali con risposte differenti all'intervento; ciò consente di operare una classificazione di soggetti molto diversi tra loro all'interno del gruppo dei bambini con ASD. 	
SPM-P e SPM	 SPM-P e SPM sono i soli strumenti disponibili in grado di valutare problemi di modulazione sensoriale e problematiche percettive, delineando il profilo sensoriale del bambino a casa e a scuola. 	

N.B.: si precisa che,considerati gli attuali limiti psicometrici di tali strumenti (Mc Conachie et al. 2015), il loro utilizzo è raccomandato ma non obbligatorio.

Approfondimenti diagnostici



VALUTAZIONE PSICOMOTORIA

Acquisizione caso clinico

Valutazione del bambino attraverso:

- -colloquio con i genitori e raccolta anamnestica psicomotoria
- -osservazione del bambino attraverso due modalità:
 - MODALITA' NON STRUTTURATA che prevede l'osservazione dell'interazione del bambino con l'ambiente, i genitori e gli esaminatori;
 - MODALITA' STRUTTURATA che prevede la somministrazione di test standardizzati e non: PEP3
 (Profilo Psicoeducativo), APCM2 (Abilità Prassiche e della Coordinazione Motoria 2a Edizione),
 ABC-MOVEMENT (Batteria per la Valutazione Motoria del Bambino), esame psicomotorio.

In base a quello che emerge dalla valutazione, il TNPEE e/o il Terapista della riabilitazione, stila:

- un profilo di sviluppo, ovvero l'individuazione dei punti di forza o di debolezza delle competenze emergenti in 5 aree: affettivo-relazionale, comunicativo-linguistica, motorio-prassica, neuropsicologica, cognitiva;
- 2. la registrazione delle atipie comportamentali (assenza, presenza e frequenza di manifestazioni atipiche e comportamenti ripetitivi);
- 3. un programma di trattamento con individuazione degli obiettivi, che saranno perseguibili a breve, medio e lungo termine.

VALUTAZIONE LOGOPEDICA

Acquisizione caso clinico

Valutazione del bambino attraverso:

- -colloquio con i genitori e raccolta anamnestica logopedica
- -osservazione del bambino attraverso due modalità:
- MODALITA' NON STRUTTURATA che prevede l'osservazione dell'interazione del bambino con l'ambiente, i genitori e gli esaminatori;
- MODALITA' STRUTTURATA che prevede la somministrazione di test standardizzati e non e la <u>Consegna di questionari</u> standardizzati che variano in base alle competenze del bambino, all'età cronologica e agli aspetti che si vogliono indagare.

In base a quello che emerge dalla valutazione, il logopedista, stila un programma di trattamento con individuazione degli obiettivi, che saranno perseguibili a breve, medio e lungo termine.



7. Presa in carico presso il CSM

L'équipe ASD del CSM dovrà accogliere il paziente secondo le fasi e i tempi previsti dal piano di transizione. L'assunzione in cura presso il CSM prevede le attività di:

 consulenza-valutazione-diagnosi da parte dell'équipe (per la diagnosi solo se questa non sia già stata definita dalla NPIA che invierà una relazione globale del caso);

stesura di Piani terapeutici individualizzati (PTI) e valutazione della necessità di interventi

farmacologici;

 definizione del "caso complesso" e attivazione della presa in carico multidisciplinare nell'ambito di un Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo strutturato tra i servizi territoriali, la famiglia, il Comune, eventuali enti privati accreditati;

 coordinamento attivo e costante e gestione delle terapie riabilitative, tramite verifiche periodiche riguardo l'efficacia del programma terapeutico-riabilitativo ed educativo individuale e dei livelli di autonomia del paziente, e programmazione delle attività riguardanti la vita relazionale e sociale della persona autistica in carico.

L'équipe che prenderà in carico il paziente autistico garantisce:

- l'accoglienza e la trasmissione di tutte le informazioni inerenti alla presa in carico;

 una valutazione multidisciplinare, funzionale e dimensionale, con strumenti adatti alla valutazione delle aree di interesse;

- elaborazione del PTI redatto secondo modalità definite dai professionisti coinvolti;

verifiche periodiche relative all'efficacia degli interventi previsti nel PTI;

 elaborazione del Progetto Terapeutico Abilitativo Individualizzato (PTAI), qualora sia necessario un inserimento in regime semiresidenziale o residenziale presso strutture sanitarie private accreditate;

verifiche periodiche sulla corretta attuazione del PTAI;

- eventuale prescrizione di ausili (a bassa, media o alta tecnologia), anche a seguito di consulenze esterne;

supporto ai familiari.

Il progetto per il paziente con autismo prevederà un'analisi e/o un'azione di sostegno per questi punti:

- assessment delle preferenze;
- assessment delle aspettative della persona con autismo e della sua famiglia;
- assessment del funzionamento;
- assessment dei bisogni di sostegno, che sono una variabile ecologica importante per pianificare le azioni necessarie per il miglioramento della propria qualità di vita, in relazione alla proprie capacità e alle risorse ambientali disponibili;
- assessment dei contesti in cui la persona vive e intende vivere e profilo delle risorse disponibili/necessarie perché il contesto attuale e quello desiderato, es. vita indipendente, corrispondano alle abilità di cui la persona dispone;
- assessment dei bisogni di salute;
- assessment delle problematiche psicopatologiche e dei comportamenti disadattivi;
- definizione del progetto di vita;
- identificazione dei metodi, strategie e procedure d'intervento di tipo psichiatrico, psicologico, educativo, sociale basate su prove di efficacia;
- identificazione delle terapie farmacologiche o dei trattamenti sanitari specifici per la persona con autismo, con attenta valutazione del rapporto rischio/beneficio;
- strumenti e procedure per la misura degli esiti;



 percorsi di formazione e sostegno ai familiari, alla rete di sostegno per favorire la vita indipendente della persona con autismo, avendo cura di preservare la massima autodeterminazione possibile del paziente.

Le valutazioni diagnostiche di ASD per adulti dovrebbero comprendere:

- raccolta anamnestica della storia individuale e degli interventi effettuati, comprensiva degli esiti di interventi farmacologici, esami, etc;
- rivalutazione della situazione attuale di vita individuale e familiare;
- rivalutazione medica e delle condizioni generali di salute oltre che delle problematiche specifiche (es. epilessie, malattie gastrointestinali¹);
- qualora necessario, valutazione del profilo cognitivo (es. WAIS IV, Leiter R, Matrici di Raven, CPM, valutazione neuropsicologica, etc);
- valutazione del funzionamento adattivo (SRS-2, TTAP, ABAS-2, Vineland-2, etc);
- per la valutazione psicopatologica: i test standardizzati MMPI, SCID, SPAID, etc.;
- il manuale di riferimento per la diagnosi di ASD è il DSM 5, in parallelo con l'ICD 11;
- valutazione genetica medica e metabolica/ormonale in base alle situazioni cliniche individuali e a protocolli orientativi definiti in base ad eventuali documenti regionali e Linee guida Nazionali.

Per quanto concerne la definizione delle attività risulta fondamentale:

- dedicare degli incontri alla conoscenza del paziente, alla rilevazione dei suoi bisogni e all'ideazione di un progetto ri-abilitativo, che potrebbe essere individuale, di gruppo o entrambi;
- la valutazione delle aree della vita determinanti per la Qualità della Vita del paziente (secondo le Linee Guida Nazionali: valutazione delle preferenze; valutazione della migliore condizione abitativa; interventi di supporto all'inserimento lavorativo e all'attività occupazionale; valutazione standardizzata della Qualità della Vita);
- la scelta del percorso più adeguato in base ai livelli di funzionamento del paziente.

A conclusione del progetto sarà poi necessaria una rivalutazione del paziente e una verifica della necessità di intraprendere un nuovo percorso.

Tra i pazienti autistici che afferiscono al CSM, alcuni casi hanno priorità di accesso e richiedono la valutazione di un possibile intervento ospedaliero:

- 1. stati di acuzie psichiatrica o di grave agitazione psicomotoria/disregolazione emotiva;
- 2. comportamenti disadattivi che mettono a rischio il paziente o altre persone.

¹Particolare attenzione deve essere rivolta all'ambito gastroenterologico, frequentemente coinvolto nel causare anche problemi comportamentali che possono essere erroneamente interpretati come psicopatologici.



L'urgenza in termini comportamentali è infatti di competenza del CSM e deve tenere conto delle specifiche modalità di comunicazione dei pazienti autistici. Bisogna valutare anche che, spesso, nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico sono presenti comportamenti che svolgono una funzione comunicativa.

Per quanto concerne la valutazione delle preferenze potremmo dire che nel progetto di vita delle persone autistiche adulte le abilità già acquisite sono uno strumento indispensabile per il perseguimento delle priorità di vita del paziente. Per questo motivo è molto importante comprendere ciò che per la persona autistica è maggiormente significativo, gradito e preferito. Queste informazioni saranno quindi la base per l'individuazione di stimoli, attività, opportunità, desideri, aspettative, preferenze, valori e relazioni considerate più importanti e dovranno essere gli elementi su cui fare affidamento per definire gli obiettivi da perseguire, unitamente alla definizione di un piano di sostegno.

Le persone con autismo mostrano spesso buone abilità, il più delle volte sorprendenti, nell' attenzione ai dettagli, nella memorizzazione delle informazioni e del loro collocamento. Questa capacità permette loro l'acquisizione di ottime conoscenze, nonché l'interessa verso diversi settori come la matematica, la statistica, l'informatica, la musica, l'arte. Gli strumenti educativi ed abilitativi validati a livello scientifico utilizzano questi aspetti come punto di forza per potenziare le competenze, o favorire il loro raggiungimento.

I percorsi abilitativi e riabilitativi sono sintetizzati nel PTI, che viene steso secondo alcuni criteri.

Lo sviluppo del PTI avviene sulla base della valutazione dei bisogni sanitari, educativi e sociali, tenendo conto dei punti di forza della persona, delle sue capacità, della sua disabilità fisica e mentale, della sua famiglia e degli altri contesti sociale e ambiti di vita.

Per coloro i quali necessitano di intervento intensivo/estensivo, il PTI è modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto.

Come ogni altra persona, la persona con autismo ha diritto ad avere il controllo sulla propria vita ed essere attivamente coinvolta in ogni decisione che la riguarda, compresa la definizione degli obiettivi dell'intervento e la scelta delle attività abilitative e riabilitative coerenti con i suoi desideri e le sue priorità, anche attraverso un sostegno alle scelte adeguato e proporzionato alle necessità di ogni individuo.

Nella redazione del PTI occorre tenere presente che:

- per persone con autismo di livello 1, è possibile attivare percorsi abilitativi anche solo con l'équipe di riferimento del CSM;
- per persone con autismo di livello 2 o 3, con bisogni di sostegno significativo o molto significativo, occorre attivare un percorso socio-sanitario integrato.

Il focus sulle abilità è importante perché potrebbe essere un'ottima base per la costruzione di un percorso lavorativo reale con l'intento di favorire integrazione e inclusione sociale.

Analizzando le esperienze pregresse, i percorsi occupazionali lavorativi di persone con autismo, si muovono su tre opportunità:

- l'inserimento in laboratori protetti;
- il collocamento lavorativo mirato;
- l'inserimento lavorativo con formazione iniziale.

Gli interventi a supporto dell'attività lavorativa e dell'attività occupazionale per la persona autistica possono essere intrapresi con tecniche di intervento diverse, ma devono sempre tener conto del funzionamento della persona a cui prestare l'intervento, rispettando le sue aspettative e preferenze. Bisogna però considerare che risultano determinanti, nella gestione di un percorso lavorativo, competenze sociali e caratteristiche comportamentali, spesso critiche per la persona con autismo. Quindi è importante considerare che le capacità di adattamento sociale vanno abilitate prima di esporre la persona a tirocini o inserimenti occupazionali (per es. con percorsi di social skill training); inoltre durante l'inserimento va comunque mantenuto un supporto per affrontare le difficoltà emergenti. Sono quindi necessari colloqui individuali per affinare le abilità necessarie. I programmi strutturati per migliorare le abilità sociali sono



predittivi di maggiore successo nell'inserimento lavorativo, possono aumentare la fiducia della persona in sé stessa e aumentare la probabilità che sia motivata a partecipare a situazioni lavorative.

Risulta di particolare importanza utilizzare misure di esito orientate alla persona, a tal proposito la QdV (Qualità della Vita) ha acquisito sempre maggior rilevanza in ambito scientifico e clinico. Allo stato attuale rappresenta il principio guida più importante per la pianificazione di interventi specifici e personalizzati e per l'organizzazione dei servizi di qualità. La letteratura rileva un sostanziale accordo sul fatto che la QdV rappresenti un concetto multidimensionale ed eterogeneo, non solo rispetto agli aspetti da valutare in concreto, ma anche rispetto ai modelli teorici e ai principi organizzativi. E' quindi fondamentale utilizzare uno strumento standardizzato per la misurazione della percezione della Qualità della Vita nel paziente autistico, oppure della percezione del suo caregiver, qualora la persona non sia in grado di esprimersi in autonomia.

8. Riferimenti normativi e documentali

- "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento sul disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti" ISS 2023
- "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico" ISS 2023
- Nuove Linee Guida SINPIA

9. Codici diagnostici di riferimento (DSM 5- ICD 10)

Disturbo dello spettro dell'autismo 299.00-F84.0