



REGIONE CAMPANIA
 AZIENDA SANITARIA LOCALE AVELLINO
 www.aslavellino.it

PERCORSO AUTISMO ASL AVELLINO

DEFINIZIONE

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico. In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso; manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto; presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi.

Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave. Esistono quadri atipici di autismo con un interessamento più disomogeneo delle aree caratteristicamente coinvolte o con sintomi comportamentali meno gravi o variabili, a volte accompagnati da uno sviluppo intellettuale normale. Conseguenza comune è comunque la disabilità che ne deriva e che si manifesta durante tutto l'arco della vita, anche se con gravità variabile da soggetto a soggetto.

È considerato un disordine dello sviluppo biologicamente determinato che si traduce in un funzionamento mentale atipico che accompagna il soggetto per il suo ciclo vitale e quindi una sindrome comportamentale che si basa su una serie di manifestazioni osservabili che rappresentano espressioni di una compromissione funzionale in tre aree: interazione sociale, comunicazione, interessi e attività. In modo più scientificamente adeguato si parla di Disturbi dello Spettro Autistico, ASD, (concetto di 'autismi').

I percorsi di vita dei soggetti con ASD possono essere molto diversi in relazione alle sintomatologie prevalenti, alla tipologia degli stili di relazione, alla comorbidità, alla capacità di adattamento e soprattutto a livello intellettuale. Tale eterogenicità clinica contribuisce in modo determinante a spiegare perché non esiste un unico intervento adatto a tutti i soggetti con autismo, né uno adatto a tutte le età (linee guida autismo SIMPIA 2005) tuttavia dalle evidenze scientifiche attuali (LG NICE 2012) emerge che ciò che sembra fare la differenza, relativamente all'evoluzione a lungo termine in età adulta parrebbe *'non il singolo trattamento ma la coerenza, specificità, sistematicità, durata tempo e continuità del progetto, in una atmosfera generale di sostegno e accompagnata dall'organizzazione di contesti adatti'* (LG SIMPIA 2015, Nardocci 2016).

La situazione attuale dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile è caratterizzata da un'estrema eterogenicità, in termini di assetti organizzativi, di differenti sistemi di gerarchia funzionali, di differenti tipologie di operatori; ciò rende difficoltosa la condivisione di un comune approccio e l'utilizzo di modelli di presa in carico omogenei e basate sulle evidenze clinico-scientifico; si aggiunge spesso la difficoltà nel garantire una continuità di intervento tra i servizi che hanno in carico i soggetti in età evolutiva e i servizi preposti nella presa in carico nell'età adulta.

Infine, a differenza della prima età infantile per la quale i percorsi della presa in carico prevedono una componente sostanziale di interventi riabilitative sanitari in rete con la scuola e la famiglia per i quali

sono utilizzate metodologie rodiate e supportate dalla letteratura scientifica nazionale ed internazionale (LG 2005-2011-2015), per l'età *pre-adolescenziale ed adolescenziale* tali percorsi sono meno codificati e condivisi e non delineano le misure e le modalità più idonee per affrontare la transizione dell'età adulta. Pertanto si rende evidente la necessità di definire ed attivare percorsi terapeutico-assistenziali per rispondere ai bisogni assistenziali di tali utenti, dalla committenza alla valutazione del profilo di funzionamento globale alla presa in carico e agli interventi assistenziali. Si propone in tale prospettiva il percorso così articolato:

PERCORSO ASSISTENZIALE E FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

La molteplicità dei disturbi neuropsichiatrici e la complessità relativa alle persone che ne sono affette e il loro ambiente familiare e sociale richiede da parte dei professionisti un approccio globale (rivolto cioè non solo al bambino ma anche al suo contesto familiare e sociale) e il contributo di varie professionalità, che convergono in un unico modulo operativo che garantisce la gestione unitaria dei diversi approcci in ambito preventivo, diagnostico, terapeutico, abilitativo/riabilitativo e delle complesse interrelazioni individuo-famiglia-società. Pertanto, l'assistenza alle persone con ADS deve essere strutturata in maniera integrata e coinvolge diversi attori: famiglie, servizi sanitari, servizi sociosanitari, istituzioni scolastiche, al fine di garantire equità, tempestività ed appropriatezza.

Per ottenere livelli standardizzati di assistenza su tutto il territorio aziendale si è reso necessario uniformare un percorso per l'assistenza mediante la definizione di procedure e modalità unitarie atte al rafforzamento e qualificazione dei servizi territoriali per l'accesso ai servizi e la presa in carico del paziente.

Elementi imprescindibili per la sua corretta realizzazione sono le competenze professionali specifiche; l'organizzazione multi professionale ed interdisciplinare dell'attività; l'orientamento dell'intervento all'ambiente di vita; l'alto coinvolgimento e partecipazione della famiglia. L'efficacia degli interventi indicati aumenta se tutte le persone che interagiscono con la persona adottano le stesse modalità di comunicazione e di comportamento

La programmazione sanitaria deve inoltre focalizzare l'attenzione dei Servizi allo scopo sia di fare diagnosi precoce di autismo al fine di mettere in campo in tempo utile interventi specifici e adeguati di carattere terapeutico ed abilitativo.

INVIO E PRENOTAZIONE DELLA PRIMA VISITA

Il **sospetto diagnostico** è formulato dai PLS (pediatri di libera scelta) o dai MMG (medici di medicina generale), dai genitori, che si configurano quali primi operatori del percorso di presa in carico.

I PLS possono giocare un ruolo importante nel riconoscimento precoce, nell'invio e nella presa in carico multidisciplinare del bambino con sospetto autismo e della sua famiglia. La presa in carico del bambino con spettro autistico necessita, da parte del PLS, di un processo di riorganizzazione della pratica ambulatoriale, con l'obiettivo di promuovere e incentivare una forte integrazione di tutti i servizi e delle funzioni presenti sul territorio in un'ottica evolutiva di governance. Pertanto, dopo osservazione diretta e/o somministrazione del test screening M-CHAT, (validità 18-24 mesi), potrà indirizzare i familiari del bambino con sospetta ASD al Distretto di riferimento territoriale per la valutazione clinica del **Neuropsichiatra Infantile (NPI)**.

Anche i familiari dei bambini possono accedere direttamente al Distretto per la valutazione in seguito ad osservazione dell'atipicità dello sviluppo atteso.

Nell'ambito del Distretto è convocata l'UVI (unità di valutazione individuale) sanitaria per l'accoglienza e la prima visita neuropsichiatrica infantile e psicodiagnostica.



VALUTAZIONE CLINICA E DIAGNOSI

La Diagnosi clinica e differenziale è in capo al NPI dei NNPIA (nuclei neuropsichiatri infantili e dell'adolescenza) distrettuali e/o polidistrettuali.

Viene effettuata adottando i criteri del DSM V con definizione dei livelli di gravità, sulla base del grado di compromissione della comunicazione ed interazione sociale e degli RRB (comportamenti, interessi ed attività ristretti) secondo i seguenti gradi:

livello I: è necessario un supporto;

livello II: è necessario un supporto significativo;

livello III: è necessario un supporto molto significativo.

Livello di gravità	Comunicazione sociale	Comportamenti ristretti, ripetitivi
Livello III E' necessario un supporto molto significativo	Gravi deficit delle abilità di comunicazione sociale, verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri.	Inflessibilità di comportamento, estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree di funzionamento.
Livello II E' necessario un supporto significativo	Deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomali alle reazioni sociali da parte degli altri.	Inflessibilità di comportamento, difficoltà nell'affrontare i cambiamenti o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficientemente frequenti da essere evidenti a un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti.
Livello I E' necessario un supporto	In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni: difficoltà ad avviare le interazioni sociali, e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte degli altri. L'individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali.	L'inflessibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da una attività ad un'altra. I problemi nell'organizzazione e nella pianificazioni ostacolano l'indipendenza.

Lo psicologo somministra :

- Test ADOS (Autism diagnostic observation scale) al paziente
- Test ADIR (Autism diagnostic interview) intervista strutturata ai familiari



Il NPI per la valutazione clinico-biologica farà effettuare:

- Visita Neurologica
- Esame Audiometrico o PEA (potenziali evocati acustici)
- Visita Pediatrica
- Visita Oculistica
- Esami ematici: emocromo (anemia), glicemia, azotemia (importante valutare non solo se è alta, ma anche se è bassa), ammonio, creatinina, transaminasi (possono essere aumentate in tante malattie neuro metaboliche), acido urico, colesterolo, CPK e TSH, accertamenti per celiachia, esami metabolici (acido lattico, acido urico, emogasanalisi venosa, ammoniemia, aminoacidi).
- Indagini genetiche per diagnosi differenziale

La diagnosi del funzionamento globale e la definizione del **PDTAE** (percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo) è a carico dell'equipe multidisciplinare e multiprofessionale del **NNPIA** distrettuale o interdistrettuale costituita da: NPI, Psicologo, Tecnici della riabilitazione psichiatrica, Logopedisti, Assistente sociale, Infermiere.

I NNPIA saranno organizzati ed attivati nei tre ambiti territoriali individuati:

- 1 Distretti: Avellino - Baiano
- 2 Distretti: Atripalda - Monteforte Irpino
- 3 Distretti: Ariano Irpino - Sant' Angelo dei Lombardi

L'equipe multidisciplinare in applicazione alle indicazioni delle Linee Guida:

- individua in modo precoce DSA attraverso gli screening e il percorso prioritario per i fratelli/le sorelle dell'autistico (con informazione ai genitori per l'alto rischio)
- formula una diagnosi precoce ed un intervento precoce (uno degli elementi più significativi a livello prognostico per incidere sulla traiettoria evolutiva del disturbo)
- coinvolge in modo attivo la famiglia per migliorare l'interazione sociale dei pazienti, fornire sostegno e trasferire le competenze ai genitori
- migliora l'inserimento nella vita sociale (famiglia-scuola-lavoro).

VALUTAZIONE

L'equipe multidisciplinare definisce il profilo di funzionamento globale in modo contestuale e/o sequenziale alla diagnosi clinica attraverso un percorso di valutazione che comprende i seguenti aspetti:

- valutazione del linguaggio e della comunicazione;
- valutazione cognitiva;
- valutazione del comportamento adattivo;
- valutazione psicoeducativa e occupazionale;
- valutazione neuropsicologia;
- valutazione delle risorse familiari.

All'interno della valutazione funzionale rientrano anche le procedure di 'analisi informale', 'schede appositamente predisposte' e 'task-analysis'.

La valutazione deve quindi coprire sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica e delle abilità sociali e personali, esami strumentali e laboratoristici, neuropsicologici, neuromotori.

L'osservazione dell'interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento forniscono importanti informazioni anche sul livello di stress provati dalla famiglia.

Ogni dominio di funzionamento indagato viene valutato attraverso i test più validati a livello nazionale ed internazionale:

- WISC—IV per QI ed i livelli intellettivi;

- VINELAND – capacità adattive;
- BRIEF – funzioni esecutive; SAED – sviluppo emotivo;
- SAS sindrome psico-comportamentale;
- PEEP – Psycho- Educational Profile.

Al termine della valutazione il NPI compila la relazione sanitaria e nell'incontro con i genitori, effettua la definizione diagnostica, attiva esenzione, in condivisione con i familiari compila il piano di trattamento con gli obiettivi finalizzati alla formulazione del PDTAE.

Nel caso in cui la diagnosi sia dubbia e/o sia necessario un periodo di monitoraggio dello sviluppo prima di giungere ad una diagnosi definitiva, ci si avvale dell'UOC di Neuro Psichiatria Infantile, coordinamento delle NNPIA, per approfondimenti e ulteriori eventuali esami strumentali.

Il PDTAE viene inviato alla UOC NPI (unità operativa centrale di neuropsichiatria infantile), struttura operativa di indirizzo e coordinamento per verifica ed autorizzazione.

Il PDTAE viene definito attraverso programmi di trattamento con obiettivi intermedi e di lunga durata volti a:

- correggere comportamenti disadattivi
- abilitare, fare emergere competenze nei vari domini cognitivo-comportamentali
- controllo emozionale
- adattamento interattivo in una:
 1. **prospettiva diacronica**
 - aggiornamento obiettivi in riferimento a: età, espressività del quadro clinico, profilo del funzionamento globale;
 - temporalizzazione 4-6 mesi
 2. **prospettiva sincronica** ridefinizione del profilo del funzionamento globale da parte dell'equipe:
 - aree di forza e di debolezza,
 - farsi guidare 'da ciò che è possibile',
 - farsi guidare 'da ciò che è utile',
 - collaborazione con i familiari.

Il percorso assistenziale viene declinato all'interno di una dimensione adattiva contestuale e declinati attraverso le linee assistenziali:

- ambulatorio distrettuale
- luoghi di vita 'naturali' famiglia, scuola, tempo libero
- centri semiresidenziali e residenziali.

INTERVENTI

Gli interventi più utilizzati e validati sono quelli **educativo/abilitativo**, basati su un approccio globale alla situazione individuale, familiare, scolastica del soggetto autistico allo scopo di individuare le risorse recuperabili e di facilitare cambiamenti adeguati ai contesti di vita.

Gli approcci più paradigmatici sono quelli comportamentali e evolutivi o interattivi.

Gli approcci comportamentali fanno riferimento all'analisi del comportamento (behavior analysis) e ABA (Applied behavior analysis), con i vari modelli operativi.

I principali sono:

- DISCRETE TRIAL TRAINING LOVAAS 1981 – UCLA;
- INCIDENTAL LEARNING (EMERY UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE).

Gli approcci evolutivi o interattivi presuppongono l'implementazione del paradigma ABA negli ambienti naturali del bambino, l'importanza emozionale per l'agire del bambino e l'apprendimento sociale; anche in questo caso ci sono vari modelli operativi, i principali sono:

- DENVER MODEL UNIVERSITY OF COLORADO;

- DEVELOPMENTAL INTERVENTION MODEL (GEORGE WASHINGTON UNIVERSITY);
- LA THERAPIE D'ECHANGE ET DEVELOPPEMENT CHU DE TOURS.

Le strategie fornite da questi approcci danno innanzitutto grande importanza ad un training altamente strutturato e spesso intensivo, adatti individualmente al bambino per insegnargli a sviluppare le capacità sociali e comunicative.

L'intervento deve essere più precoce possibile per avere migliori possibilità di riuscita. Quale che sia l'intervento scelto per rispondere alle esigenze del caso, nella formulazione del progetto terapeutico, devono essere definiti gli obiettivi e le strategie possibili e il conseguimento degli stessi.

Gli obiettivi terapeutici ed assistenziali possibili sono:

- Rendere leggibili le routine, l'organizzazione della vita quotidiana;
- Individuare le risorse recuperabili e quelle potenzialmente espandibili;
- Migliorare le performance e facilitare gli apprendimenti;
- Sostituire comportamenti disfunzionali con altri più appropriati;
- Sviluppare le capacità comunicative;
- Sviluppare capacità di interazione sociale;
- Migliorare le autonomie personali;
- Conquistare un maggior grado di indipendenza;
- Facilitare l'integrazione sociale;
- Raggiungere una migliore qualità della vita per i soggetti colpiti e per le loro famiglie.

Le strategie fornite da questi approcci danno grande importanza a:

- Modificare l'ambiente di vita nel modo adatto alle caratteristiche del soggetto;
- Effettuare training intensivi precoci;
- Personalizzare l'intervento a misura di ogni bambino;
- Occupare l'attenzione del bambino in attività altamente strutturate;
- Creare un contesto di apprendimento stimolante;
- Facilitare apprendimenti in contesti naturali e routinari;
- Attivare gli interessi del soggetto;
- Arrivare allo sviluppo delle potenzialità partendo dal consolidamento delle capacità presenti;
- Fornire un rinforzo del comportamento, variando il rinforzo a secondo delle attività proposte;
- Coinvolgere più persone, anche coetanei, nelle procedure di insegnamento.

PERCORSO TERAPEUTICO FASE SPECIFICO ED EVOLUTIVO

I NNPIA garantiscono direttamente la prescrizione, il monitoraggio della terapia farmacologica, le prestazioni di psicoterapia e riabilitative compatibilmente con la complessità del caso e l'organizzazione del servizio. Pertanto, partecipano alla valutazione integrata e all'elaborazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Il percorso terapeutico viene cadenzato in relazione alle quattro fasce di età che corrispondono a periodi particolarmente critici nella storia naturale del disturbo e che presuppongono l'individuazione di obiettivi prioritari fasce specifica, i periodi sono:

- periodo prescolare: 2-6 anni
- periodo scolare: 7-12 anni
- adolescenza: 13-18 anni
- età adulta: maggiore di 18 anni.

Tali fasce di età presuppongono definizione di profilo globale di funzionamento ed 'interventi curriculari'. In particolare:

- periodo **pre-scolare**: l'obiettivo primario è far emergere le abilità attraverso A.B.A. max 15 ore settimanali e/o Denver-Model, il progetto di lavoro va incentrato sull'area di intersoggettività, abilità sociali e sulla capacità di comunicazione sia espressiva che ricettiva, essenziale la collaborazione dei genitori.

- periodo **scolare**: l'obiettivo è far emergere abilità, favorire l'adattamento del soggetto all'ambiente scolastico, lavoro sulla famiglia attraverso A.B.A. max 10 ore settimanali ed altri approcci riabilitativi, Incidental Learning e Leap, inserimento GLH.
- periodo **adolescenziale**: problematiche riferibili a crisi puberali, emergenze sessualità, modifiche corporee; trasformazione dei processi cognitivi e dell'insight in base al profilo di funzionamento. Gli obiettivi principali sono: controllo alterazioni comportamentali ed umorali; percorsi assistenziali ambulatoriali/domiciliari con supporto farmacologico e psicoterapico in senso lato, inserimento in centri semiresidenziali/residenziali riabilitativi in rapporto all'esito di funzionamento globale (handicap e/o problemi psicopatologici).
- **età' adulta**: percorso terapeutico-assistenziale con il Dipartimento di Salute Mentale adulto ed altri servizi di riabilitazione distrettuali rispetto al profilo di funzionamento (**transizione assistenziale condivisa**). Gli interventi psicosociali vanno rivolti alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo e alle attività di ricreazione. Tali interventi presuppongono una rimodulazione Sincronico-Diacronica e collocazione in base al profilo di funzionamento evolutivo.

Nell'età adulta il percorso di riabilitazione individuale è basato sul rilevamento del profilo di funzionamento esitato, dal percorso evolutivo e assistenziale, con la definizione dello spettro di funzionamento alto/basso, sulla valutazione del potenziale nascosto o residuo e sul lavoro sulla rete familiare e contestuale, attraverso l'applicazione della griglia riabilitativa fondata sul rapporto tra:

- handicap risorse;
- guarigione sintomatica – miglioramento funzionalità;
- sintomo – esperienze vissute per determinare un passaggio possibile da una condizione di handicap ad una di handicapace (dimensione adattiva individuale).

Al presente una altissima percentuale pari al 40% al 65% dei bambini autistici diventano adulti non autosufficienti e continuano ad aver bisogno di cure per tutta la vita; in alcuni casi adulti autistici possono continuare a vivere nella loro casa avvalendosi di una assistenza domiciliare o di una supervisione da parte di operatore; un numero molto minore di soggetti autistici 10%-25% è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità, con vari gradi di indipendenza. Alcune persone con autismo 5-10% possono arrivare a condurre una vita normale o quasi normale.

TRATTAMENTO INTEGRATO

Il trattamento integrato comprende le attività abilitative sanitarie e le attività educative effettuate dai genitori, dagli operatori della scuola e dagli operatori socio sanitari; condotte essenzialmente a scuola La Scuola dell'Infanzia e Primaria dopo l'acquisizione della diagnosi chiede attraverso i Distretti di appartenenza all'ASL la convocazione del GLH (gruppo di lavoro handicap). Sono costituiti dai genitori, gli insegnanti di sostegno, i coordinatori di classe insegnanti ed i piani di zona, personale del Distretto Sanitario e NNPIA.

Sul Territorio della Provincia di Avellino è stato stipulato un protocollo: "Protocollo operativo per l'integrazione degli studenti disabili affetti da autismo" con delibera n. 1756 del 17.12.2019 tra:

- Ambiti Territoriali della Provincia di Avellino;
- ASL Avellino;
- Provveditorato agli Studi di Avellino.

Gli enti suddetti si impegnano a perseguire, nel rispetto dei reciproci ambiti di competenza e risorse economiche assegnate, azioni integrate dirette a favorire l'inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi con disturbi dello spettro autistico. Si impegnano, inoltre, a garantire la continuità del percorso di formazione attivando forme di raccordo delle azioni e di sinergia negli interventi al fine di garantire un percorso univoco sull'intero territorio provinciale.

La convocazione del GLH viene indetta da parte del personale scolastico. Fin dal primo incontro, si definisce il Piano Educativo Individualizzato (PEI), concordando i momenti di verifica e monitoraggio

degli interventi previsti. Il Piano Educativo Individualizzato è redatto su indicazioni della diagnosi funzionale del Neuro Psichiatra Infantile

MONITORAGGIO

Il percorso indicato verrà monitorato dal Direttore della UOC Neuropsichiatria Infantile che si rapporterà con la Direzione Sanitaria Aziendale.



PDTAE

