

**Tavolo sull'autismo promosso dal Ministero della Salute
Gruppo di lavoro Servizi e presa in carico**

**Documento unitario presentato dalle Associazioni:
FISH – Anffas – Autismo Italia - Angsa - GRUPPO ASPERGER ONLUS – AUTISMO E FUTURO**

Premessa

La Comunità scientifica concorda sull'origine organica dei "disturbi evolutivi globali" altrove definiti "disturbi pervasivi dello sviluppo" o "spettro autistico": le ricerche epidemiologiche depongono per un'origine genetica per oltre il 90% dei casi.

Tuttavia le cause delle sindromi artistiche sono note per meno dei 20% dei casi e la ricerca non evidenzia progressi significativi.

Non esiste quindi certezza della diagnosi e nemmeno esistono evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati.

E' dimostrato che molte persone con autismo sono prive di una valutazione funzionale e che la maggior parte dei casi adulti non ha una diagnosi codificata.

Va affermato che l'autismo è un disturbo che altera profondamente e globalmente lo sviluppo psicologico, determinando disabilità gravi e permanenti in chi ne è affetto.

Vi è un' altissima incidenza di condizioni concorrenti, in particolare: ritardo mentale ed epilessia. Allo stato non esistono modelli terapeutici (trattamenti) sostenuti da evidenze scientifiche e cliniche di guarigione.

E' altresì dimostrata la presenza di criticità nel condividere un comune approccio all'autismo e conseguentemente la difficoltà nel realizzare e mettere in atto modelli di presa in carico omogenei e basati sull'evidenza dei dati.

Inoltre non esistono evidenze scientifiche che dimostrino l'efficacia degli interventi su base alimentare. Invece esistono evidenze che gli interventi più efficaci attualmente a disposizione per trattare l'autismo siano gli approcci comportamentali e cognitivo-comportamentali evolutivi.

E' dimostrato che non esistono farmaci curativi dell'autismo, ma farmaci sintomatici in alcune situazioni possono aiutare a sviluppare altri tipi di trattamento e possono essere inseriti nell'ambito del progetto complessivo individuale purché temporaneamente e nel solo interesse della persona. E' dimostrato come la famiglia possa svolgere un ruolo terapeutico se coinvolta e sostenuta (alleanza terapeutica servizi e famiglia).

La comunità scientifica concorda con le famiglie e le associazioni sull'importanza della diagnosi e dell'intervento precoci per un miglior decorso della patologia.

E' dimostrato come la diagnosi precoce sia favorita dalla stretta collaborazione tra medici pediatri e NPI facendo ricorso a strumenti di screening.

E' dimostrato come la comunità scientifica concordi con le famiglie e le associazioni che l'intervento precoce sia in ambito ri-abilitativo che educativo deve possedere le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità per essere efficace.

E' dimostrato come le persone con autismo necessitano di una presa in carico continua e globale, modulata sulle loro necessità in relazione al ciclo di vita.

E' riconosciuto utile l'approccio multidisciplinare.

E' evidente nel nostro Paese la grave carenza, soprattutto al sud, di servizi sanitari e socio-sanitari territoriali accreditati per le persone con disabilità (ed in particolare per coloro in situazione di gravità come ad esempio per le persone con autismo) in grado di effettuare la presa in carico e garantire le prestazioni definite per diritto dai livelli essenziali di assistenza (discontinuità dell'assistenza).

E' denunciata l'assenza di una specifica legge sulla presa in carico delle persone con disabilità, come nel nostro Paese è disatteso il concetto di "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia, e la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento nella scuola che ostacola il processo riabilitativo e l'inclusione sociale.

E' denunciata la carenza del debito informativo e formativo dei servizi verso le famiglie e l'assenza di percorsi di sostegno psico-sociale.

E' denunciato che in assenza delle azioni e certezze di cui sopra, spesso le famiglie sono oggetto di offerte di improbabili soluzioni miracolistiche con l'unico esito ed obiettivo di sottrarre risorse economiche alla famiglia ed al SSN.

E' denunciata inoltre l'assenza da parte dello Stato e delle Regioni di politiche di programmazione delle

risorse da dedicare alla ricerca e allo sviluppo dei servizi.

1. Urgenze nei servizi

1 - Affermiamo la necessità di una corretta allocazione di risorse basate su dati epidemiologici, sulla qualità dell'intervento e sull'evidenza scientifica e clinica nei modelli di approccio.

Come di seguito indicato (v. tabella) è indispensabile la realizzazione ed organizzazione di una rete integrata di servizi con un approccio multidisciplinare e una presa in carico globale e continuativa, compreso il sostegno genitoriale (parent training) e il supporto formativo ed informativo alle famiglie, utili ed omogenei su tutto il territorio nazionale.

In questo senso è necessaria la revisione dei LEA come di seguito indicato e la loro conseguente applicazione in particolare rispetto ai temi del diritto alla diagnosi e a trattamenti precoci, appropriati e continuativi.

Onde generare un effetto domino, riteniamo necessario realizzare una rete di centri di eccellenza atti a garantire una diagnosi precoce e certa, e i necessari interventi sia in ambito abilitativo che educativo in grado di dimostrare le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità ed efficacia attraverso sistemi di verifica della qualità degli outcome.

Al fine della piena inclusione sociale delle persone con autismo è necessario coinvolgere le istituzioni scolastiche per colmare la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento del personale scolastico di sostegno e curricolare su tale tematica, carenza che ostacola il processo educativo. Come anche coinvolgere le istituzioni e le reti per l'inserimento lavorativo mirato.

Infine è indispensabile prevedere e garantire una rete di offerta di servizi che replichino la dimensione familiare (massimo 6 posti letto) per l'intero ciclo di vita con un occhio di riguardo per la gestione delle emergenze (strutture di pronto intervento/sollievo) "durante e dopo di Noi" e contestualmente avviare urgentemente processi di deistituzionalizzazione attraverso il finanziamento di servizi residenziali della stessa natura e dimensione indicata, ad alto contenuto abilitativi inseriti nella comunità, adeguati alle esigenze di crescita e autodeterminazione della persona con autismo.

2 - Riteniamo inoltre indispensabile dotarsi di un sistema che consenta di avere certezza delle evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati (non certezze della diagnosi).

3 - Infine il principio del "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia, e della persona con autismo deve essere assunto in premessa ad ogni intervento.

Segnaliamo in proposito la necessità di ripartire dai contenuti del documento di Autisme Europe e si propone l'aggiornamento delle Linee Guida della Sinpia.

Schematizziamo nella tabella allegata le condizioni e i requisiti per costruire una rete di servizi di qualità per le persone con disturbo dello spettro autistico.

2. Condizioni e requisiti per costruire una rete di servizi di qualità per le persone con disturbo dello spettro autistico.

I PRESUPPOSTI – LE CONDIZIONI - LA PARTECIPAZIONE

1. I PRESUPPOSTI: La disponibilità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
A. Disponibilità	A.1. Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	Strumenti affidabili di screening adottati dai pediatri di base e usati routinariamente nella valutazione del bilancio di salute Numero di casi "sospetti" inviati ai centri di diagnostici/prevalenza attesa di casi di ASD dai pediatri di base
	A.2. Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD uniformemente distribuiti sul territorio	Almeno 1 centro di eccellenza/regione o /3.000.000 di abitanti attrezzato per la diagnosi pluri-disciplinare e i ricoveri Qualifiche e curricula del personale dei centri di eccellenza(NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) Numero di casi accertati /anno/ prevalenza attesa di diagnosi di ASD (6/1000-OMS 2006) Numero di programmi abilitativi regolarmente monitorati Tempo di attesa fra segnalazione-accertamento-valutazione funzionale-prima programmazione dell'intervento Entità delle liste d'attesa per la diagnosi e per l'intervento (in termini di tempo d'attesa e di utenti in lista)
	A.3. Range di servizi abilitativi territoriali diurni e residenziali (per adulti) competenti disseminati sul territorio	Numero di : <ul style="list-style-type: none"> • Servizi abilitativi specializzati nel trattamento degli ASD presso le ASL • servizi abilitativi privati accreditati specializzati nel trattamento degli ASD • scuole con alunni con ASD regolarmente supportate da servizi abilitativi specializzati nel trattamento degli ASD • unità residenziali (con non oltre 10 utenti) specializzate per ASD Qualifiche e curricula del personale i (psicologi dello sviluppo, logopedisti, educatori professionali)

1. I PRESUPPOSTI: L'accessibilità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
B. Accessibilità	B.1. Prossimità dei servizi al luogo di residenza degli utenti	Distanza del servizio di eccellenza non superiore ai 50 km. Tempo di percorrenza dal domicilio al servizio abilitativo inferiore a 1 ora con mezzi pubblici o appositamente predisposti Permanenza delle famiglie di bambini con ASD nella comunità di origine Permanenza degli adulti con ASD nella comunità di appartenenza
	B.2. Trasparenza	Regolamenti interni dei servizi che definiscono i criteri di ammissione Liste di attesa pubblicate Finanziamenti regolati dalla pubblica amministrazione
	B.3. Adeguatezza dei trasporti	Accompagnamento da parte di personale esperto durante gli eventuali trasporti Servizi dotati di mezzi di trasporto ad hoc e accompagnatori esperti

1. I PRESUPPOSTI: La sostenibilità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
C. Sostenibilità per gli utenti	C.1. Gratuità dei servizi Eventuale contributo oltre 6000 Euro/anno di reddito dell'utente	Regolamenti regionali conformi alla normativa nazionale e alle relative giurisprudenze Numero di reclami inoltrati presso difensore civico e tribunali competenti

1. I PRESUPPOSTI: La continuità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
D. Continuità	D.1. Range di servizi per tutte le età uniformemente distribuiti sul territorio	<p>Proporzione /prevalenza attesa di :</p> <ul style="list-style-type: none"> • bambini in età prescolare che dispongono di un programma abilitativo intensivo (=$>$ 25 ore/settimana) regolarmente monitorato da un servizio abilitativo competente • bambini e adolescenti in età scolare che usufruiscono di un PEI specifico regolarmente monitorato dal servizio abilitativo • adulti con ASD inseriti in centri abilitativi diurni • adulti con ASD inseriti in piccole unità residenziali (non oltre 10 utenti) • adolescenti e adulti inseriti in programmi di FP ad hoc • adulti con ASD inseriti dal collocamento mirato
	D.2. Coordinamento dei servizi in un'ottica di approccio coerente per tutto il ciclo di vita	<p>Collaborazione strutturata fra i servizi di diagnosi e i servizi abilitativi Accordi strutturati fra i settori coinvolti della pubblica amministrazione Figure professionali disponibili presso i servizi per facilitare la transizione Istituzione del case manager</p>
	D..3. Buon governo dei servizi	<p>Regolamenti interni dei servizi che definiscono responsabilità, routines giornaliere e procedure Carta dei servizi obbligatoria Trasparenza dei bilanci dei servizi pubblici e privati</p>

2. LE CONDIZIONI: L'affidabilità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
E. Affidabilità	E.1. Intervento basato sull'evidenza e su una cultura scientifica condivisa	Intervento coerente con le classificazioni internazionali (ICD 10, DSM IV, ICF) Strategie d'intervento basate su una cultura scientifica condivisa e programmi consolidati (= di tipo comportamentale o cognitivo-comportamentale))
	E.2. Tempestività della diagnosi	Adozione di strumenti accreditati di screening Numero di famiglie che si rivolgono a più di un centro diagnostico
	E.3. Attendibilità della diagnosi	Adozione di strumenti di diagnosi accreditati a livello internazionale
	E.4.. Competenza del personale	Qualifiche e curricula del personale Occasioni di formazione strutturata nel campo degli ASD Programmi individuali annuali di riqualificazione professionale personale concordati con la direzione dei servizi
	E.5.Funzionalità dell'intervento abilitativo / educativo	Obiettivi generali dell'intervento finalizzati all'acquisizione di : <ul style="list-style-type: none"> • Competenze sociali • Competenze comunicative • Comportamento adattivo • Autonomia personale • Competenze lavorative • Competenze per lo svolgimento di attività sportive e di gestione del tempo libero
	E.6. Ambiente adeguato all'abilitazione/apprendimento	Uso di strumenti di comunicazione aumentativa / alternativa Strutturazione visuo-spaziale degli ambienti Strutturazione delle sedute e del materiale di lavoro

2. LE CONDIZIONI: L'efficacia

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
F. Efficacia	F.1 Programmi educativi e abilitativi orientati alla vita indipendente	<p>N° di persone con ASD</p> <ul style="list-style-type: none"> • inserite nel mercato del lavoro • inserite al lavoro in laboratori protetti • che vivono in modo indipendente in seno alla famiglia di origine • che vivono in modo indipendente al di fuori della famiglia di origine
	F.2 Inclusione	<p>Numero di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • bambini con ASD inseriti nella scuola sulla stessa base oraria degli altri alunni • alunni con ASD o altra disabilità/classe • contatti con i coetanei al di fuori della scuola • persone con ASD che partecipano regolarmente ad attività ricreative, sportive e culturali nella comunità • Servizi di "respiro" e di parent training • Unità residenziali collocate nel tessuto sociale • Utenti i/ unità residenziale (>10) • Servizi rivolti alle persone ASD in grado di autorappresentarsi (gruppi di incontro; "sportelli" informativi" su lavoro, tempo libero anche co-gestiti con le associazioni)
	F.3. Monitoraggio dello stato di salute generale	<p>Percorsi privilegiati presso i servizi generali o specialistici di salute presso gli ospedali pubblici; per le persone con ASD</p> <p>Servizi di accompagnamento qualificato ai servizi generali o specialistici di salute presso gli ospedali pubblici per le persone con ASD</p> <p>Inserimento delle persone con ASD nei programmi generali di prevenzione</p> <p>Pari accesso alle liste d'attesa per interventi di trapianto di organi</p>
	F.4. Libertà di scelta	<p>Criteri di ammissione legati alle necessità abilitative, non alla residenzialità degli utenti sul territorio</p> <p>Carte dei servizi liberamente accessibili</p> <p>Aperture periodiche e programmate dei servizi al pubblico</p>

2. LE CONDIZIONI: La flessibilità

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
G. Flessibilità	G.1. Programmi abilitativi/educative individualizzati	Uso di strumenti accreditati e affidabili per la valutazione funzionale individuale Budget di salute personalizzato per tutti gli utenti con ASD
	G.2. Approccio positivo	Valutazioni funzionali individuali articolate che identificano: <ul style="list-style-type: none"> • capacità • comportamenti adattivi/disadattivi • potenzialità • preferenze • predisposizioni • priorità (anche delle famiglie)
	G.3. Funzionalità dei programmi abilitativi / educative individuali	I programmi individuali identificano obiettivi coerenti con: <ul style="list-style-type: none"> • l'età di sviluppo • l'età cronologica • le priorità della famiglia • le risorse dell'ambiente sociale
	G.4. Efficienza dei programmi educative / abilitativi individuali	Frequenza delle rivalutazioni periodiche individuali: <ul style="list-style-type: none"> • degli obiettivi raggiunti • delle capacità acquisite Frequenza dei riaggiustamenti del programma individuale sulla base delle rivalutazioni individuali.
	G.5 Efficacia dei programmi educative / abilitativi individuali	Uso di strumenti affidabili di valutazione della soddisfazione dell'utente e delle famiglie Uso di strumenti affidabili di misurazione della qualità di vita degli utenti
	G.6. uso corretto dei farmaci psicotropi	Farmaci psicotropi somministrati esclusivamente nell'interesse dell'utente Farmaci psicotropi somministrati solo per periodi limitati di tempo Consenso informato Frequenza del follow – up di benefici ed effetti collaterali del farmaco

3. LA PARTECIPAZIONE

<i>CARATTERISTICHE</i>	<i>REQUISITI</i>	<i>INDICATORI</i>
H. Coinvolgimento delle famiglie, ove possibile degli utenti e delle associazioni rappresentative nei processi di intervento	H.1. Informazione ai soggetti con ASD in grado di autorappresentarsi e alla famiglia	Tempo di comunicazione intercorso fra la prima visita e la comunicazione della diagnosi accertata Tempo di consegna di relazione scritta sulla diagnosi e la valutazione individuale Tempo di consegna della relazione scritta sul programma d'intervento Testi/siti web consigliati alle famiglie sulle caratteristiche dell'autismo e sugli approcci accreditati Informazioni scritte sui servizi disponibili e sulle prestazioni offerte (Carte dei servizi)
	H.2. Coinvolgimento dei soggetti con ASD e delle famiglie nel processo di diagnosi e valutazione	Uso di interviste strutturate accreditate per la diagnosi Uso di interviste strutturate per la valutazione individuale Raccolta di documentazione videoregistrata dai familiari
	H.3. Formazione ed empowerment dei soggetti con ASD in grado di auto rappresentarsi e delle famiglie	Parent training individuale sull'applicazione delle strategie educative applicate nel programma abilitativi/educativo Informazioni scritte sui diritti delle persone con disabilità Informazioni scritte sulle associazioni rappresentative Training collettivi per le persone con ASD in grado di autorappresentarsi e per le famiglie sui diritti delle persone con disabilità
	H.4. Coinvolgimento attivo delle famiglie nel programma di trattamento	Programmi di trattamento comportamentale dettagliati da eseguire a casa Frequenza del follow-up dei trattamenti eseguiti a casa
	H.5. Coinvolgimento dei rappresentanti degli utenti nella valutazione dei servizi	Libero accesso delle associazioni rappresentative ai servizi Valutazione della soddisfazione degli utenti attraverso questionari standardizzati Analisi dei questionari di valutazione della soddisfazione degli utenti
	H.6. Coinvolgimento delle associazioni rappresentative di advocacy nella definizione delle politiche	Criteri di rappresentatività delle associazioni di e per gli utenti Consultazione delle associazioni rappresentative nella definizione delle politiche che riguardano gli utenti rappresentati.