

**A.G.C. 20 - Assistenza Sanitaria - Deliberazione n. 1449 del 11 settembre 2009 – Interventi a favore di minori con sindrome autistica: linee guida per l'intervento riabilitativo**

**Premesso che**

- la Regione Campania intende promuovere percorsi integrati che garantiscano livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria efficaci, efficienti, equi e solidali adeguati ai reali bisogni di salute dei cittadini campani;
- risulta necessario sistematizzare l'organizzazione dei servizi sanitari che operano a favore di minori con sindrome autistica quale disturbo ad alto impatto emotivo e sociale;
- risulta di fondamentale importanza strutturare azioni che sistematizzino gli interventi di diagnosi precoce e di presa in carico globale anche attraverso la valorizzazione del ruolo delle famiglie utilizzando adeguate strategie di empowerment.

**Considerato che**

- la diagnosi di minori con sindrome autistica deve avvenire in età precoce al fine di poter avviare in tempi utili adeguate azioni di intervento;
- è necessario promuovere interventi informativi/formativi sia per i genitori che per il personale sanitario e sociosanitario di riferimento al fine di poter rilevare tempestivamente segnali di presenza della patologia ed attivare immediatamente il percorso diagnostico-terapeutico;
- è di rilevanza significativa attivare percorsi di miglioramento della qualità degli interventi anche attraverso l'utilizzo di specifici test e di tecniche di provata evidenza scientifica;
- i minori con sindrome autistica necessitano di interventi multidisciplinari specialistici che abbiano le caratteristiche della competenza specifica, della intensività e della presa in carico globale;
- la diagnosi in età precoce e l'avvio immediato dei relativi interventi integrati oltre a un miglioramento degli esiti del trattamento comporta inoltre una razionalizzazione delle risorse, umane ed economiche coinvolte, in linea con i principi stabiliti nel Patto della salute e ratificati dalla Regione Campania nel Piano di rientro della adeguatezza delle prestazioni e del contenimento della spesa, con particolare attenzione agli interventi riabilitativi in età evolutiva.

**Preso atto**

- della necessità di interventi specialistici a favore di minori con sindrome autistica provenienti dal territorio ed in particolare da associazioni di familiari e da operatori sanitari impegnati da tempo nel settore, soprattutto in merito al potenziamento ed implementazione dei servizi sanitari e sociosanitari in materia.

**Visto**

- il D.lgs. 502/1992;
- la L.R. 32/1994 e s.m.i.;
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile (D.M. 24/04/2000);
- il Piano Sanitario Regionale 2002-2004;
- la DGRC 1673/2003: "La diagnosi precoce del disturbo autistico – Raccomandazioni tecniche operative per gli operatori territoriali";
- la DGRC 482/2004: "Linee guida della riabilitazione in Campania";
- le "Linee guida per l'autismo" approvate dal Consiglio Direttivo SINPIA nel marzo 2005;
- la DGRC 254/2005: "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Provvedimenti ed indirizzi organizzativi";
- la DGRC 460/2007 sul Piano di rientro
- il documento finale del "Tavolo di lavoro sulle problematiche dell'autismo", istituito su indicazione del Ministro della Salute, licenziato in data 30/04/2008

**Rilevata**

- l'esigenza tecnico-operativa di promuovere indirizzi operativi alle Aziende Sanitarie Locali, attraverso l'approvazione di un apposito documento denominato "Linee guida di intervento riabilitativo per l'autismo in età evolutiva in Regione Campania" (All. A), in piena armonia con le raccoman-

- dazioni emanate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e con il documento prodotto dal Tavolo tecnico ministeriale sull'autismo;
- la necessità della organizzazione da parte delle aziende sanitarie locali, nel rispetto della normativa nazionale e regionale, di equipe specialistiche dedicate all'intervento a favore di minori con sindrome autistica, in stretta sinergia con le relative Unità Operative Aziendali di competenza e/o all'interno delle stesse, al fine di garantire ai cittadini un punto di riferimento unico in materia che eviti inutili frammentazioni di interventi;
  - l'importanza di promuovere su tutto il territorio regionale indirizzi operativi di diagnosi precoce e, soprattutto, di strumenti e metodologie riconosciute di assistenza in favore di minori con sindrome autistica;
  - la necessità di istituire, presso l'Assessorato alla Sanità, un Tavolo tecnico regionale per l'autismo quale gruppo interdisciplinare specialistico di supporto alle azioni di indirizzo, programmazione e vigilanza in materia dell'Assessorato.

L'assessore alla Sanità propone di:

- prendere atto del documento denominato: "Linee guida di intervento riabilitativo per l'autismo in età evolutiva in Regione Campania (All. A), in piena armonia con le raccomandazioni emanate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e con il documento prodotto dal Tavolo tecnico ministeriale sull'autismo, composto di n. 12 pagine;
- istituire, presso l'Assessorato alla Sanità, il "Tavolo tecnico regionale per l'assistenza riabilitativa in favore di minori con sindrome autistica" quale gruppo interdisciplinare specialistico di supporto alle azioni di indirizzo, programmazione e vigilanza in materia dell'Assessorato;
- stabilire con successivo decreto assessorile la composizione del suindicato "Tavolo Tecnico"

la Giunta in conformità a voto unanime

### **DELIBERA**

- di approvare il documento denominato: "Linee guida di intervento riabilitativo per l'autismo in età evolutiva in Regione Campania (All. A), in piena armonia con le raccomandazioni emanate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e con il documento prodotto dal Tavolo tecnico ministeriale sull'autismo, composto di n.12 pagine;
- di istituire, presso l'Assessorato alla Sanità, il "Tavolo tecnico regionale per l'assistenza riabilitativa in favore di minori con sindrome autistica" quale gruppo interdisciplinare specialistico di supporto alle azioni di indirizzo, programmazione e vigilanza in materia dell'Assessorato;
- di stabilire con successivo decreto assessorile la composizione del suindicato "Tavolo Tecnico";
- di stabilire che il presente atto non comporta alcun onere economico a carico del bilancio regionale;
- di inviare il presente provvedimento all'AGC 20 "Assistenza Sanitaria", al Settore 03 "Fasce Deboli" dell'AGC 20, ai Commissari Straordinari AASSLL, al Direttore Generale Azienda Sanitaria Locale Benevento, al BURC.

Il Segretario  
*D'Elia*

Il Presidente  
*Bassolino*

# LINEE GUIDA DI INTERVENTO RIABILITATIVO PER L'AUTISMO IN ETÀ EVOLUTIVA IN REGIONE CAMPANIA

## PREMESSA

### DEFINIZIONE DEL PROBLEMA

Il fenomeno comunemente definito autismo si presenta come una serie di sindromi complesse e variegate dovute a un disturbo neurologico che impedisce il normale sviluppo del cervello. La ricerca lega l'autismo a differenze biologiche e neurologiche del cervello su base genetica, che determinano un fenotipo comportamentale: i bambini con autismo hanno difficoltà a relazionarsi con il mondo esterno, a comunicare e ad interagire con gli altri.

I disturbi dello spettro autistico sono molto più frequenti di quanto ritenuto in passato (1: 150 nati); pertanto, sulla base dell'indice di natalità registrato, può stimarsi che nella Regione Campania ogni anno nascano almeno 350 bambini con autismo.

Non esiste una cura per le differenze cerebrali alla base dell'autismo. Nondimeno, un intervento precoce, intensivo ed integrato è cruciale per la qualità di vita di un bambino con autismo, in quanto alcuni sintomi si riducono ed altri possono scomparire grazie ad un intervento appropriato.

Un piano di intervento "ideale" coordina terapie/ interventi che riconoscano quali obiettivi prioritari i *core symptoms* dell'autismo: ridotta interazione sociale, carenti competenze di comunicazione recettiva/ espressiva - verbale/ non verbale, interessi ripetitivi/ ossessivi.

Gli interventi basati su strategie cognitive comportamentali e di *Augmentative Alternative Communication*, che prevedano un approccio di tipo evolutivo multiprofessionale e interdisciplinare, assicurando una stretta collaborazione tra scuola, servizi e famiglia, si sono dimostrati efficaci nel conseguire il massimo potenziale comunicativo e sociale, di gioco e di autonomia di un bambino con autismo. Può, peraltro, rendersi opportuno integrare il trattamento con un *counseling* familiare e/o con un intervento farmacologico (antidepressivo, anti-psicotico, anticonvulsivante etc.) finalizzato al controllo di sintomi specifici (ansietà, depressione, disordini ossessivo-compulsivi, comportamenti disadattivi severi, convulsioni, impulsività, iperattività).

### PROGETTO NAZIONALE AUTISMO

La complessità del problema ha indotto il Ministero della Salute ad istituire un TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO (che ha condotto i propri lavori dal maggio 2007 al gennaio 2008), composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti/tecnici del Ministero, delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione.

Il TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO, al termine dei lavori, ha delineato un "progetto nazionale autismo" consistente in un "insieme di

*raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi educativi, sanitari e sociali in favore delle persone con autismo e delle loro famiglie”, fornendo alle Amministrazioni Regionali “indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell’attività per i minori e adulti affetti da autismo, per migliorare le prestazioni della rete dei servizi, favorire il raccordo e coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte”, rilevando che “i disturbi dello spettro autistico sono molto più frequenti di quanto ritenuto in passato”... e che pertanto si impone “un rapido e profondo processo di riorganizzazione dei servizi e in prima istanza di quelli sanitari” finalizzato ad individuare “servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali, per garantire il superamento... dell’attuale difformità di opportunità di cura e presa in carico... perseguendo una azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, di una presa in carico globale... il cui nucleo centrale e essenziale è costituito dai trattamenti cognitivo comportamentali... che vanno attivati il più precocemente possibile... garantendo il necessario approccio multiprofessionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l’eterogeneità delle sindromi autistiche... ed assicurando l’essenziale raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l’integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni”.*

Il Ministero della Salute ha sollecitato gli “Assessorati alla Sanità Regionali alla definizione di un piano di intervento per l’autismo in ogni Regione... con precisa indicazione dei principi programmatici di base... dei modelli organizzativi... e degli obiettivi generali”.

Come indicato dal Ministero della Salute “già diverse Regioni hanno recepito e utilizzato nei loro piani programmatici ... le Linee Guida nazionali sull’Autismo” , anche allo scopo di adempiere ad importanti finalità programmatiche della legge n. 104/92, tra cui quelle previste dall’art. 5 della legge cit., di perseguire la promozione dell’autonomia e la realizzazione dell’integrazione sociale.

## **LINEE GUIDA DI INTERVENTO PER L’AUTISMO IN ETÀ EVOLUTIVA IN REGIONE CAMPANIA**

Per quanto detto in premessa risulta inderogabile procedere, nella Regione Campania, ad una *riorganizzazione dei servizi sanitari* attraverso l’istituzione di “*servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento dell’autismo in età evolutiva accessibili e omogeneamente diffusi in tutto il territorio regionale, inserite nella rete dei servizi delle Aziende Sanitarie Locali a cui sono assegnate competenze ri/abilitative, psicosociali ed educative a favore dei minori e delle loro famiglie (L.R. n° 32/94 e successivo Atto di Indirizzo)*”. A tal riguardo si propongono delle linee guida che, in modo graduale e progressivo, promuovano un sistema integrato di offerta sanitaria e socioeducativa e, nel contempo, strutture percorsi coerenti di diagnosi precoce e di presa in carico globale anche attraverso strategie di empowerment genitoriali.

## Obiettivi generali

- ridurre il danno umano e sociale ed i costi riabilitativi derivanti dalla patologia autistica, mediante una diagnosi precoce ed un percorso abilitativo/educativo appropriato;
- sostenere la centralità dei Servizi pubblici del Servizio Sanitario Nazionale cui si demanda la funzione di coordinare le reti sociosanitarie e scolastiche, d'intesa con le Istituzioni e le Agenzie territoriali di competenza, sperimentando modelli organizzativi che non si limitino a interventi frammentati e accessori, ma offrano, coordinando efficacemente l'uso del tempo che il bambino vive nella scuola e nella famiglia, un competente ed individualizzato processo educativo che possa concretamente condurre e promuovere percorsi virtuosi di inclusione scolastica e sociale;
- anticipare i tempi della diagnosi nella fascia di età infantile e garantire processi diagnostici accurati ed adeguati attraverso una adeguata azione dei Pediatri di libera scelta;
- dare continuità alla diagnosi e alla presa in carico attraverso la messa in rete delle figure professionali di riferimento del bambino e della sua famiglia;
- fornire un'assistenza qualificata al bambino con autismo, effettuandone la presa in carico abilitativa/educativa integralmente all'interno della rete dei Servizi pubblici del Servizio Sanitario Nazionale, attivando interventi educativi e abilitativi precoci, intensivi ed integrati cognitivo-comportamentali di tipo evolutivo, la cui efficacia sia sostenuta dall'evidenza scientifica e che si muovano nell'ottica essenziale dell'inclusione, della rilevanza dell'autonomia e della centralità della famiglia;
- diffondere le nuove conoscenze in termini di diagnosi precoce e presa in carico precoce ed integrata a tutte le strutture sanitarie, educative e sociali che abbiano contatto con individui con autismo;
- costruire una stretta rete di collaborazione e di raccordi tra operatori sanitari, sociali, educativi e famiglie;
- accrescere e diffondere le competenze necessarie a favorire il percorso di crescita individuale delle persone con autismo nei processi di inclusione scolastica e sociale;
- prevenire e contrastare il fenomeno dell'istituzionalizzazione dei soggetti con autismo;
- perseguire una azione che permetta la diffusione di una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
- adottare nuovi sistemi di controllo della qualità dei servizi, o adeguare quelli esistenti, verso modelli di Total quality management, orientati al perseguimento continuo di una migliore qualità di vita e della soddisfazione degli utenti e delle loro famiglie, coerentemente con le raccomandazioni sulla qualità dei servizi adottate dal Gruppo di Alto Livello sulla Disabilità dei rappresentanti degli Stati membri dell'UE presso la Commissione Europea.

## Obiettivi specifici

- fornire alla rete di assistenza pediatrica di base le necessarie competenze per l'identificazione dei casi a rischio attraverso la diffusione di strumenti affidabili di screening utilizzabili routinariamente dai pediatri di famiglia nella valutazione

del bilancio di salute;

- attivare all'interno della rete dei Servizi pubblici del Servizio Sanitario Nazionale (Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e l'adolescenza (DGRC 254/2005), lì dove costituite), equipe specializzate delle ASL dotate di personale con provata competenza nel campo dell'Autismo, uniformemente distribuite sul territorio regionale:
  - attrezzate per effettuare una diagnosi multidisciplinare precoce (ottenuta mediante strumenti di diagnosi accreditati a livello internazionale) ed una tempestiva valutazione funzionale/ prima programmazione dell'intervento;
  - equipaggiate per prendere in carico per il trattamento abilitativo/ educativo minori con autismo attraverso un progetto individualizzato abilitativo-educativo che, come indicato dalle linee guida, sia:
    - intensivo ( 2-3 ore di intervento/die x 5 giorni/settimana),
    - basato su strategie cognitivo-comportamentali di tipo evolutivo e di Comunicazione Aumentativa Alternativa (AAC),
    - integrato, ovvero articolato trasversalmente negli ambiti abilitativo, scolastico e familiare, con incontri di interscambio tra operatori scolastici, operatori della ASL e famiglia e con momenti di *hands-on-training* di insegnanti/ genitori/ *care givers*;
    - articolato su differenti tipologie di interventi: insegnamento diretto in rapporto 1:1/ in situazione di piccolo gruppo/ in situazione di grande gruppo, accessi al domicilio del minore, accessi nel gruppo classe del minore;
    - *curriculare*: con obiettivi prioritariamente finalizzati all'acquisizione di competenze nell'area comportamentale, attentiva, sociale, della comunicazione, dell'autonomia personale, lavorative, misurabili e *developmentally sequenced*,
    - basato su una valutazione funzionale individualizzata (che identifichi capacità, comportamenti adattivi/disadattivi, potenzialità, preferenze, predisposizioni e priorità) e su una definizione condivisa di obiettivi coerenti con l'età di sviluppo, l'età cronologica, le priorità della famiglia, le risorse dell'ambiente sociale;
    - monitorato attraverso rivalutazioni periodiche degli obiettivi raggiunti, delle capacità acquisite
    - basato su un approccio multidisciplinare e multidimensionale;
    - che preveda l'uso di strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, una strutturazione visuo-spaziale degli ambienti, delle sedute e del materiale di lavoro,
    - funzionale all'inclusione sociale (inserimento scolastico sulla stessa base oraria degli altri alunni, contatti con i coetanei al di fuori della scuola, partecipazione regolare ad attività ricreative, sportive e culturali nella comunità) e alla vita indipendente (inserimento lavorativo in laboratori protetti, inserimento nel mercato del lavoro, capacità di vita indipendente in seno alla/ al di fuori della famiglia di origine),
  - definite in base ai necessari presupposti di accessibilità (prossimità dei servizi al luogo di residenza degli utenti, trasparenza relativamente ai criteri di ammissione ed alle liste di attesa etc.) e sostenibilità per gli utenti;

- dotate di personale di provata competenza nel campo dell'Autismo, soggetto a programmi permanenti di formazione e riqualificazione professionale personale concordati con la direzione dei servizi,
- fondate sul coinvolgimento degli utenti e dei loro rappresentanti nei processi di intervento (coinvolgimento delle famiglie nel processo di diagnosi e valutazione e nel programma di trattamento, formazione ed *empowerment* delle famiglie, coinvolgimento dei rappresentanti degli utenti nella valutazione dei servizi)

## MODELLO OPERATIVO

Gli interventi che si intendono promuovere mirano ad una presa in carico abilitativa ed educativa del bambino con autismo di tipo olistico attraverso un approccio integrato multiprofessionale e multidimensionale, dove le risorse in campo possano valorizzare il ruolo centrale delle famiglie. Infatti la famiglia si configura come uno "spazio" privilegiato per l'implementazione di progetti finalizzati a favorire la crescita comunicativo-sociale del bambino con autismo.

Il raggiungimento delle finalità dell'intervento prevede la realizzazione del seguente percorso:

### INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO

La diagnosi di autismo in molti casi può essere effettuata in età precoce, anche prima di un anno di vita; all'età di 18 mesi circa un terzo di bambini può essere già depistato.

Ruolo fondamentale assumono i Pediatri di Famiglia che, attraverso l'uso di semplici e validati strumenti di osservazione, possono individuare i bambini con "sospetto" autismo in occasione dei Bilanci di Salute programmati.

I bambini con "sospetto" autismo devono essere inviati subito all'équipe specialistica della ASL di riferimento ove saranno sottoposti a valutazioni multidimensionali e multiprofessionali.

In linea con le più recenti linee guida internazionali e nazionali che indicano tra gli obiettivi prioritari sui quali fondare l'organizzazione dei Servizi, quello di *anticipare i tempi della diagnosi nella fascia di età infantile e garantire processi diagnostici accurati ed adeguati, utilizzando strumenti standardizzati e condivisi a livello internazionale*. Peraltro, risulta necessario garantire la centralità dei Servizi pubblici del Servizio Sanitario Nazionale come riferimento per le famiglie che, dopo avere ricevuto la diagnosi, necessitano di un orientamento e di un accompagnamento per conoscere gli indirizzi terapeutici scientificamente più affermati e, laddove possibile, per operare una scelta più consapevole del percorso abilitativo del proprio figlio.

### EMPOWERMENT DELLA FAMIGLIA

Va considerato che soprattutto nelle fasi iniziali, quando cioè viene per la prima volta formulata una diagnosi di autismo, l'atteggiamento prevalente dei genitori è caratterizzato da un profondo disorientamento che impoverisce le loro naturali risorse. La diagnosi di autismo infatti ha un impatto emotivo fortissimo sui genitori, mobilitando dinamiche complesse spesso irrazionali. Nella fase della prima formulazione diagnostica, peraltro, i genitori non riescono ad avere una spiegazione sulle cause ("perché"), non riescono a comprenderne

la natura ("che cosa è"), non riescono a prevederne l'evoluzione ("come sarà da grande").

Risulta, pertanto, evidente che per poter lavorare "con" i genitori è necessario preliminarmente effettuare un lavoro "sui" genitori, finalizzato a creare le premesse indispensabili per un loro coinvolgimento attivo nel percorso abilitativo. È pertanto opportuno programmare un programma di informazione e di formazione rivolto ai genitori, finalizzato ad attivare le loro naturali risorse e a coinvolgerli attivamente nell'implementazione di interventi diretti allo sviluppo delle competenze comunicative e sociali dei bambini, non tanto allo scopo di garantire la loro "serenità", quanto per coinvolgere i genitori quali protagonisti del progetto.

Il raggiungimento di tale obiettivo deve prevedere un percorso articolato su livelli successivi:

1. **"conoscere"**: aiutare i genitori a raggiungere una soddisfacente conoscenza della disabilità evolutiva del proprio figlio, fornendo loro informazioni sul quadro clinico dell'autismo, sulle cause, sulle ricerche che vengono effettuate, sulle possibili indagini che possono essere effettuate, mettendoli al corrente dei diversi tipi di intervento proposti;
2. **"attivare"**: attivare le risorse genitoriali nella gestione del quotidiano, sottolineando che i "consigli" non possono essere impartiti come una lezione ai genitori, ma devono nascere come bisogno dei genitori di essere sostenuti nelle scelte pedagogiche nell'assoluta originalità di ciascun sistema famiglia, aiutandoli a scoprire le peculiarità del proprio bambino e quindi stimolandoli ad individuare nel loro specifico le modalità educative più idonee, fornendo loro "consigli" su possibili atteggiamenti educativi alternativi a quelli abitualmente utilizzati, incoraggiandoli a scegliere in maniera autonoma strategie educative alternative, sostenendoli nelle scelte effettuate, favorendo una riorganizzazione del sistema famiglia e delle attività del tempo libero;
3. **"realizzare"**: implementare specifici programmi di intervento quale proseguimento e/o completamento di quanto effettuato nello spazio abilitativo, allo scopo di supportare i genitori del bambino a fronteggiare specifici comportamenti disadattivi presenti in contesto domestico e/o che limitino l'integrazione in comunità, individuare le modalità educative più idonee a sviluppare l'acquisizione di specifiche competenze del bambino nell'area delle autonomie e della gestione del tempo libero, della comunicazione, delle abilità sociali, cognitive e di gioco nello spazio familiare e nella comunità.

#### **PRESA IN CARICO DI MINORI CON AUTISMO**

Come indicato dal Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo (Ministero della Salute- aprile 2008), *occorre farsi carico dei bambini, valutare il loro stile cognitivo e comunicativo, le loro abilità di base per impostare un programma individualizzato, disponendo di una vasta scelta di strumenti abilitativi, utilizzando sistemi assestati per valutare le strategie adeguate e i loro risultati.*

*Allo stato attuale delle conoscenze, gli interventi abilitativi e psicoeducativi di tipo cognitivo comportamentale costituiscono il trattamento elettivo per le patologie dello spettro autistico: l'intervento precoce e intensivo può essere grandemente efficace nella riduzione della disabilità. La ricerca sugli esiti*

*degli interventi ha dimostrato inoltre che queste metodologie sono quelle che più sono state supportate da studi di validazione, e disponiamo di sufficienti indicazioni che indirizzano verso i trattamenti di tipo evolutivo o che inducono a considerare "non raccomandabili" altre tipologie di intervento.*

*In una cornice epistemologica e filosofica coerentemente basata sul metodo scientifico, vanno quindi sottolineate la possibilità e la necessità di integrare interventi finalizzati allo sviluppo di abilità verbali e comunicative, al potenziamento di abilità cognitive e di autonomia individuale e sociale, ad una migliore gestione della percezione di sé nel tempo e nello spazio, il tutto all'interno di un quadro di collaborazione fra i tre attori principali che hanno in carico il bambino, la famiglia, la scuola e i servizi sociali e quindi in un prioritario e stretto raccordo tra il mondo dei servizi sanitari e le istituzioni educative e scolastiche.*

#### **SUPPORTO AGLI ORGANI TERRITORIALI PER L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA E SCOLASTICA**

Per attuare un intervento educativo che possa concretamente condurre all'inclusione scolastica e sociale, come indicato dal Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, è necessario costruire una stretta rete di collaborazione e di raccordi tra operatori sanitari, sociali, educativi e famiglie che possano favorire continuità ed efficacia alla collaborazione interprofessionale e l'attuazione compiuta di un intervento educativo che possa concretamente condurre all'inclusione scolastica e sociale attraverso appositi Accordi di Programma che prevedano l'implementazione e la messa in rete dei Piani delle Attività Territoriali (PAT) delle AASSLL, dei Piani di Zona Sociali (PZS) dei Comuni associati in Ambiti Territoriali e dei Piani dell'Offerta Formativa (POF) delle Istituzioni Scolastiche.

In tal senso, oltre a promuovere azioni che adeguino i meccanismi di coordinamento tra reti sociosanitarie e scolastiche alle complesse problematiche insite nei percorsi di inclusione... è necessario sostenere progetti specifici per la diffusione, attraverso piani formativi, interistituzionali e multidisciplinari, delle conoscenze nel mondo dei servizi e della scuola per una più ampia integrazione sociale delle persone con autismo.

#### **INTERVENTI DI AUGMENTATIVE ALTERNATIVE COMMUNICATION**

La Augmentative Alternative Communication non è un approccio terapeutico, ma è un modo di comunicare per esprimersi. E' un sistema che utilizza le immagini per consentire di esprimere le parole che il bambino non ha, che non può dire. La Augmentative Alternative Communication facilita lo sviluppo del linguaggio, non lo rallenta; anche i bambini verbali possono giovare dell'impiego di strategie visive. La Augmentative Alternative Communication è, infatti, anche un modo di comunicare per capire quello che dicono gli altri, per aumentare l'autonomia e l'organizzazione, per pianificare la giornata, per insegnare le buone maniere (ciò che si deve e non si deve fare) e la padronanza degli stati emotivi.

È opportuno fornire, all'interno della rete dei servizi, le necessarie competenze specialistiche allo scopo di garantire un efficace utilizzo di strategie di Augmentative Alternative Communication ai minori con autismo, quali supporti visivi no tech e/o ausili protesici simbolici per la comunicazione interpersonale ad emissione vocale (VOCA, Voice Output Communication Aid) low tech/a

bassa tecnologia e high tech/ad alta tecnologia.

### **SUPERVISIONE/ MONITORAGGIO**

Per seguire l'andamento delle attività, è necessario attuare un monitoraggio del percorso abilitativo mediante:

- il monitoraggio degli interventi implementati (valutazioni multidimensionali di *équipe curricolari*),
- l'utilizzo di indicatori ad hoc,
- il monitoraggio dell'attività, attraverso la raccolta e l'analisi sistematica dei dati per la verifica quali-quantitativa dei risultati e delle strategie messe in atto all'interno di ciascun intervento,

sia per i minori presi in carico dalle *équipe* delle Aziende Sanitarie Locali, sia per quelli in carico presso il Privato Accreditato, allo scopo di garantire, complessivamente, la continuità e la qualità del percorso abilitativo di ogni singolo bambino in sinergia con le Unità di Valutazione del Bisogno Riabilitativo così come indicato nelle Linee Guida per la Riabilitazione (D.G.R.C. 482/2004).

### **AZIONI**

L'Assessorato alla Sanità, al fine di ottimizzare le proprie funzioni di indirizzo, programmazione e vigilanza in materia, intende istituire un **Tavolo Tecnico Regionale per l'Autismo e i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo**, quale organo di supporto specialistico multidisciplinare, costituito da rappresentanti delle Associazioni Familiari accreditate da Associazioni rappresentative del territorio nazionale, da rappresentanti del mondo universitario con provata e documentata esperienza in materia e da operatori delle Aziende Sanitarie che abbiano già attivato nel proprio territorio Unità Operative specialistiche dedicate all'Autismo di esperienza consolidata (almeno triennale) nella presa in carico di minori con disturbi generalizzati dello sviluppo utilizzando un approccio basato su strategie cognitive comportamentali e di Comunicazione Aumentativa Alternativa, configurandosi quali riferimenti per altri Servizi Sanitari, con ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali. Il Tavolo tecnico avrà la funzione di:

- favorire le sinergie e le sussidiarietà necessarie rivolte ad una presa in carico appropriata, al fine di garantire su tutto il territorio regionale l'applicazione delle presenti "linee guida regionali";
- promuovere progetti specifici nel campo della ricerca, in particolare sulla qualità dei servizi che va indagata sulla base di indicatori di efficacia delle prestazioni abilitative contribuendo alla definizione di standard qualitativi e quantitativi minimi per i servizi e sollecitando l'attivazione e la diffusione di modelli abilitativi e terapeutici integrati e multidisciplinari;
- promuovere progetti specifici nel settore della formazione interistituzionali, multiprofessionali e multidisciplinari che coinvolgano in prima istanza specialisti come pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi e psichiatri, tutte le professionalità educative e riabilitative, con lo scopo di favorire la diffusione delle conoscenze nel mondo dei servizi e della scuola per una più ampia integrazione sociale delle persone con autismo;
- fornire una corretta informazione sul fenomeno autismo e sulle sue possibili

sfaccettature e gradazioni, allo scopo di accrescere le prospettive di accettazione sociale del disturbo e le speranze di inclusione delle persone che ne sono colpite, oltre che per consentirne più facilmente l'individuazione da parte di famiglia e scuola nei casi in cui la sintomatologia sia meno evidente in età infantile.

La promozione delle presenti Linee Guida avverrà attraverso l'avvio graduale delle seguenti fasi operative:

#### **PRIMA FASE OPERATIVA**

- sollecitare lo sviluppo di percorsi di continuità, sia diagnostica che di trattamento, al fine di garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile ed età adulta, orientando l'integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle Associazioni delle Famiglie, del Privato e del Privato Sociale;
- stimolare e selezionare specifici progetti presentati dalle Aziende Sanitarie Locali interessate che intendono porre in essere *specifiche unità operative/équipe che, operando in un contesto di stretto e continuo raccordo con i servizi di base e le famiglie, assicurino uniformemente a livello territoriale gli interventi necessari a rispondere ai bisogni del bambino con autismo e delle loro famiglie, nel contesto naturale di vita;*
- realizzare un programma regionale e aziendale di formazione a beneficio delle famiglie, del personale scolastico e socio-sanitario, avvalendosi del supporto tecnico – operativo esclusivo delle Aziende Sanitarie Locali che abbiano già attivato nel proprio territorio Unità Operative specialistiche dedicate all'Autismo di esperienza consolidata (almeno triennale) nella presa in carico di minori con disturbi generalizzati dello sviluppo, utilizzando un approccio basato su strategie cognitive comportamentali e di Comunicazione Aumentativa Alternativa,;

#### **SECONDA FASE OPERATIVA**

- realizzare un progetto intensivo di formazione teorico-pratica a beneficio degli operatori delle costituenti unità operative /équipe specialistiche individuate dalle Aziende Sanitarie Locali;
- realizzare un progetto di addestramento professionale e *hands-on-training* a beneficio degli operatori delle nuove équipe specialistiche attivate dalle Aziende Sanitarie Locali,
- realizzare un progetto di Supervisioni ad Alta Frequenza (AFS) a beneficio degli utenti presi in carico dalle nuove équipe specialistiche attivate dalle Aziende Sanitarie Locali.

Tanto allo scopo di spostare progressivamente sulle nuove équipe specialistiche periferiche le necessarie competenze per la presa in carico e contestualmente affiancare gli operatori e gli utenti nella fase dell'avvio delle attività cliniche dei Servizi periferici.

### TERZA FASE OPERATIVA

- predisporre modulistica unificata per seguire un paziente, che permetta aggiornamenti sintetici e completi da parte dell'operatore e/o del supervisore;
- realizzare un programma regionale di formazione decentrata a beneficio delle famiglie, del personale scolastico e socio-sanitario;
- realizzare un progetto di Supervisioni a Frequenza Regolare (RFS) a beneficio degli utenti presi in carico dalle unità équipe specialistiche attivate dalle Aziende Sanitarie Locali.

### QUARTA FASE OPERATIVA

- realizzare un progetto di formazione teorico-pratica a beneficio dei Pediatri di Libera Scelta e dei Medici di Famiglia;
- stabilire appuntamenti bimestrali di aggiornamento e confronto tra le diverse équipe specialistiche regionali;
- mettere a punto un sistema di monitoraggio e verifica annuale dei parametri di assistenza offerta in Campania ai pazienti pediatrici con diagnosi di autismo.

### CARATTERISTICHE DELL'EQUIPE DA ISTITUIRE PRESSO L'AZIENDA SANITARIA LOCALE

Allo scopo di prendere in carico minori affetti da sindrome autistica e disturbi generalizzati dello sviluppo arruolati in età precoce con personale appositamente reperito dalla Azienda Sanitaria Locale e di implementare un progetto individualizzato abilitativo-educativo che, come indicato dalle linee guida, sia:

- intensivo ( 2-3 ore di intervento/die x 5 giorni/settimana),
- basato su strategie cognitivo-comportamentali di tipo evolutivo e di Comunicazione Aumentativa Alternativa (AAC),
- integrato, ovvero articolato trasversalmente negli ambiti abilitativo, scolastico e familiare, con incontri di interscambio tra operatori scolastici, operatori della ASL e famiglia e con momenti di *hands-on-training* di insegnanti/ genitori/ *care givers*;
- articolato su differenti tipologie di interventi: insegnamento diretto in rapporto 1:1/ in situazione di piccolo gruppo/ in situazione di grande gruppo, accessi al domicilio del minore, accessi nel gruppo classe del minore;
- *curriculare*: con obiettivi nell'area comportamentale, attentiva, sociale, educativa, psicomotoria, della comunicazione e del linguaggio misurabili e *developmentally sequenced*,
- con monitoraggio quantitativo dei progressi,

è necessario che l'Azienda Sanitaria Locale preveda l'organizzazione di una équipe dedicata multidisciplinare e multi-professionale, le cui caratteristiche, per la presa in carico di 10 minori, siano così articolate:

#### **1 NEUROPSICHIATRA DELL'ETÀ EVOLUTIVA**

#### **1 PSICOLOGO**

di comprovata competenza ed esperienza professionale, da documentarsi

analiticamente, nel campo dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (con particolare riguardo all'implementazione di strategie cognitivo-comportamentali e di comunicazione aumentativa alternativa)

### **1 COLLABORATORE SANITARIO INFERMIERE PROFESSIONALE**

#### **1 ASSISTENTE SOCIALE**

#### **1 OPERATORE AMMINISTRATIVO**

da reperire preferibilmente assegnando risorse di personale già in servizio presso l'Azienda Sanitaria Locale

### **2 TERAPISTI DELLA NEURO PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA**

#### **2 LOGOPEDISTI**

#### **1 EDUCATORE**

di comprovata competenza ed esperienza professionale nel campo dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, con particolare riguardo all'implementazione di strategie cognitivo-comportamentali e di comunicazione aumentativa alternativa e che possa documentare analiticamente e con apposita certificazione:

- la partecipazione a percorsi formativi teorico-pratici presso strutture sanitarie e/o universitarie nazionali ed internazionali specializzate nel trattamento dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo;
- l'esperienza professionale nel campo dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, allegando apposita certificazione comprovante l'utilizzo clinico di strategie di tipo cognitivo-comportamentale e di comunicazione aumentativa alternativa.

Trattandosi di figure professionali di cui si registra estrema carenza nelle piante organiche di tutte le Aziende Sanitarie Locali, tali operatori potranno necessariamente essere reperiti per mezzo di un reclutamento straordinario utilizzando percorsi compatibili con il piano di rientro del debito del SSR ed utilizzando anche appositi fondi dedicati per interventi nell'area dell'infanzia e l'adolescenza.

### **ATTIVAZIONE DI SINERGIE CON ALTRI SOGGETTI DELL'AZIENDA SANITARIA LOCALE**

- **Le Unità Operative Materno Infantili dell'ASL:** il loro ruolo sarà la partecipazione alla presa in carico del paziente a livello territoriale, coordinandosi con l'équipe specialistica, con i pediatri e con la direzione del Distretto Sanitario. La funzione sarà di coordinamento territoriale e di potenziamento dell'intervento mediante l'utilizzo delle proprie risorse.

- **Pediatri di libera scelta:** il coinvolgimento dei Pediatri è essenziale innanzitutto per contribuire ad una diagnosi precoce della patologia e indirizzare il bambino all'équipe specialistica. In quanto primi responsabili della salute del bambino, saranno necessariamente coinvolti nel percorso abilitativo ed educativo, così da dividerlo.

- **Unità Operative di Riabilitazione:** integrazione e raccordo con i referenti delle Unità di Valutazione del Bisogno Riabilitativo per la implementazione del Progetto Personalizzato di presa in carico globale.

- **Dipartimento di Salute Mentale:** sarà coinvolto a livello centrale in tutti i percorsi formativi, così da essere al corrente delle attività portate avanti. Anche in questo caso, una conoscenza approfondita della patologia da parte del Dipartimento è

indispensabile perché non vi sia soluzione di continuità della presa in carico nel passaggio dall'adolescenza alla fase adulta.

- **Coordinamento aziendale dei servizi socio-sanitari:** saranno coinvolti i Referenti per ciascun Ambito sociosanitario, così da sviluppare un percorso che sia comune anche per quanto concerne la necessità di uno specifico supporto sociosanitario e favorire l'inclusione sociale e l'integrazione scolastica utilizzando le professionalità presenti nelle Unità di Valutazione Integrata.

- **Dipartimento pediatrico ospedaliero:** saranno individuati dei referenti. Si deve prevedere un ruolo di stretta collaborazione al fine di condividere il modello operativo ed assicurare un supporto diagnostico specifico in regime di Day Hospital o in degenza, ove necessario.

## **PARTNERSHIP E COLLABORAZIONI**

**Istituzioni scolastiche,** l'obiettivo è coinvolgere insegnanti e scuole affinché sviluppino le necessarie conoscenze in merito al problema dell'Autismo. L'istituzione scolastica è essenziale per la gestione del problema, per l'integrazione e la formulazione congiunta dei Programmi Educativi Individualizzati. La scuola dell'infanzia e la scuola primaria ha un ruolo essenziale anche per un riconoscimento precoce della patologia e la segnalazione ai centri di riferimento di casi oltre che per l'utilizzo dei presidi necessari a favorire l'inclusione e l'integrazione scolastica del bambino.

**Enti locali** I Comuni hanno un ruolo primario nella gestione della salute e sono titolari dell'erogazione dei servizi sociali. Pertanto sono partner privilegiati da coinvolgere sia nella fase di divulgazione delle attività sia nella progettazione dei servizi sociali e nella loro erogazione. Al Comune è assegnato anche il compito di fornire le risorse socio-educative necessarie per l'attivazione dei servizi di supporto essenziali (trasporti, educatori di supporto, etc.).