



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

LA CONTINUITÀ DELLE CURE NEI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Documento approvato in Consiglio Direttivo SINPIA il 24 febbraio 2025

Gruppo di lavoro

Coordinatori Massimo Molteni[°], Renato Borgatti, Antonella Costantino^{*°}, Elisa Fazzi^{*°}

Enza Ancona*, Antonella Anichini[°], Salvatore Aruta[°], Bernardo dalla Bernardina, Carmela Bravaccio^{*°}, Mauro Camuffo*, Tiziana Capriotti^{*°}, Simona Chiodo[°], Cecilia Cocchiario^{*°}, Elisa Colombi^{*°}, Patrizia Conti[°], Anna Costa[°], Francesca Darra^{*°}, Rocco Farruggia, Oliviero Fuzzi*, Antonella Gagliano[°], Michela Gatta[°], Renzo Guerrini*, Andrea Guzzetta*, Mario Landi*, Maria Pia Legge^{*°}, Vincenzo Leuzzi, Erminia Mannarino[°], Lucia Margari^{*°}, Alessandro Mariani, Gabriele Masi, Luigi Mazzone, Martina Mensi, Stefania Millepiedi^{*°}, Annalisa Monti^{*°}, Paola Morosini^{*°}, Nardo Nardocci^{*°}, Lino Nobili^{*°}, Simona Orcesi^{*°}, Silvia Paba*, Emanuela Pagliano[°], Roberta Penge*, Orazio Pirro*, Laura Reale, Renata Rizzo*, Giuseppina Russo*, Renato Scifo^{*°}, Goffredo Scuccimarra*, Rosamaria Siracusano^{*°}, Stefano Sotgiu*, Michele Suprani*, Carmela Tata[°], Arianna Terrinoni, Manuela Testa[°], Raffaella Turchi[°], Patrizia Ventura^{*°}, Stefano Vicari, Paola Visconti*, Benedetto Vitiello*, Paola Vizziello*, Caterina Zanus*, Alessandro Zuddas*

*CD 2021-2024; [°]CD 2024-2027

Si ringrazia la dssa Erika Loi per il prezioso supporto alla ricerca bibliografica e alla stesura del testo

Sommario

1. Scopo del documento	3
2. La continuità di cura.....	3
3. La continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo	6
3.1 Contesto epidemiologico	6
3.2 Il modello italiano dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza	9
3.3 Gli elementi qualitativi indispensabili per una buona continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo	11
3.3.1 Continuità di cura all'interno del singolo servizio.....	12
3.3.2 Continuità di cura trasversale tra servizi	12
3.3.3 Continuità di cura longitudinale tra servizi.....	12
4. La continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta	13
4.1 L'adolescente	14
4.2 La famiglia	15
4.3 La rete dei servizi per l'età evolutiva e quella dei servizi per l'età adulta.....	16
5. Principali criticità nella continuità di cura tra l'età evolutiva e l'età adulta nei disturbi del neurosviluppo	17
6. Buone pratiche per la continuità delle cure nel processo di transizione tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta	20
6.1 Il livello programmatico	23
6.2 Il livello clinico	26
6.2.1 Il percorso preparatorio	26
6.2.2 Il passaggio	29
6.2.3 Il periodo di integrazione	30
6.3 Il monitoraggio	30
8. Conclusioni	31
9. Tabella riassuntiva	34
10. Bibliografia	37

1. Scopo del documento

Il presente documento vuole delineare alcune linee di indirizzo clinico-organizzative di riferimento per operatori, gestori/organizzatori di servizi, decisori, familiari e utenti, che consentano un'appropriata gestione del processo di continuità di cura per i soggetti con disturbi del neurosviluppo e per le loro famiglie, con particolare attenzione alla continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta.

La continuità di cura è concetto ben più ampio e trasversale di quello di transizione, e soprattutto pone al centro il paziente e i suoi percorsi e non i servizi.

E' per questo che, come Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, abbiamo scelto di approfondirlo in modo specifico in questo documento e di includere tutti i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza sotto il vasto ombrello dei disturbi del neurosviluppo.

2. La continuità di cura

In senso generale, la cura è l'attenzione, l'impegno e la sollecitudine che si dedicano a qualcuno o a qualcosa per mantenerlo in buono stato, per proteggerlo o per migliorarne le condizioni. In ambito sanitario, è l'insieme di interventi, trattamenti e pratiche adottati per mantenere, migliorare o ripristinare lo stato di salute ed il benessere di una persona. Non riguarda solo il trattamento delle malattie, ma si basa su un approccio centrato sulla persona e multidisciplinare che considera il paziente come un individuo unico, con bisogni fisici, emotivi e sociali di cui è indispensabile tenere conto e che deve necessariamente venire coinvolto attivamente nel percorso e nelle scelte di cura. Il diritto alla cura è un principio fondamentale che rientra nel diritto umano alla salute.

Spesso il percorso di cura può solo tendere a limitare le conseguenze dei disturbi, favorire i processi evolutivi e a migliorare la qualità della vita e l'integrazione sociale senza raggiungere la "guarigione", accompagnando il bambino, l'adolescente e la sua famiglia attraverso una presa in carico clinica e socio-sanitaria lungo l'intero percorso di crescita evolutiva, con la necessità di coinvolgere più servizi e diverse professionalità, con diversi gradi di intensità di intervento che variano in relazione alle diverse fasi di sviluppo e alle evoluzioni sia sintomatologiche che di competenze che accompagnano sempre lo sviluppo. Garantire una continuità nel processo di cura è una sfida complessa, ma essenziale per non vanificare gli interventi terapeutici, riabilitativi e assistenziali messi in atto.

La continuità di cura è **la modalità con la quale le persone sperimentano nel tempo un percorso di cura coerente e unitario, trasversalmente ai servizi e ai professionisti coinvolti** (Reid et al., 2002), ed è particolarmente rilevante nelle situazioni di complessità, nelle quali i problemi di salute dei pazienti hanno componenti multidimensionali e multiple e vi è conseguentemente il

coinvolgimento di un numero elevato di professionisti e servizi contemporaneamente e/o nel tempo, con alto rischio di frammentazione degli interventi.

La frammentazione dei percorsi e conseguentemente la necessità di implementare strategie che migliorino la continuità di cura, è argomento ampiamente discusso in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo, in particolare nei paesi che vedono un'organizzazione dei servizi fortemente segmentata vuoi per l'elevato livello di specializzazione o per modelli gestionali. La continuità di cura è infatti influenzata in modo rilevante dal modello organizzativo generale dei servizi sanitari, sociali ed educativi, con vantaggi e svantaggi differenti a seconda che si tratti di sistemi universalistici o sistemi a mercato regolato. Garantire la continuità di cura quando i diversi erogatori di servizi si trovino o siano messi in competizione tra loro e abbiano vincoli amministrativi differenti o cogenti rispetto ai processi di cura, può divenire particolarmente complesso, ed è anche per questo che negli anni '90 si sono affermati, in particolare negli USA, modelli come Systems of Care (Stroul, 2002) e Wraparound (VanDenBerg et al., 1996), che mirano a ricomporre la frammentazione.

Il tema della continuità delle cure è considerato una priorità sanitaria a livello nazionale e internazionale. Le ragioni sono molteplici, di natura clinica, etica, giuridica e sociale, tra il diritto dell'individuo alle cure più adeguate ed opportune per la sua patologia, per il contesto di vita e per la sua realtà esistenziale, in una prospettiva *life-span*, all'interno dello stesso servizio così come tra livelli assistenziali diversi e tra diversi servizi, e il dovere deontologico degli operatori sanitari e socio-sanitari di agire in ciascun servizio per superare gli ostacoli che si frappongono alla effettiva realizzazione di tale diritto.

La presenza di un processo strutturato di continuità delle cure è infatti correlata al miglioramento delle condizioni di salute in generale, ad una più positiva esperienza dei pazienti in relazione alla loro patologia ed alla qualità di vita e porta ad un più appropriato utilizzo dei sistemi sanitari con riduzione del tasso di ricoveri e mortalità (Schmidt et al, 2020). Garantire questo processo che impatta sul diritto alla salute è particolarmente complesso soprattutto nelle patologie croniche, multidimensionali e *life-long*, tra cui rientrano i disturbi del neurosviluppo: in età evolutiva in aggiunta ai problemi di natura sanitaria, che già coinvolgono numerosi specialisti e servizi nonché differenti setting di cura – domicilio e ospedale – devono essere tenute in considerazione anche le realtà educative e sociali in cui il bambino/adolescente è inserito, ad esempio la scuola con i successivi passaggi di grado, che richiedono opportuni accompagnamenti, e tutte quelle attività di inclusione sociale (ad esempio attività aggregative, sportive ecc.) che variano negli spontanei interessi di ciascun bambino/adolescente al crescere dell'età e che impattano in modo rilevante sugli esiti della salute. I modelli organizzativi sanitari tendono a porre maggiore attenzione alla continuità degli aspetti clinici, mentre nel caso di disturbi cronici e/o a elevata componente biopsicosociale (come tutti i disturbi del neurosviluppo), per garantire la continuità di cura è necessario coinvolgere sempre anche i contesti educativi e sociali, con una articolazione organizzativa assai più complessa e centrata sulla persona e non sulla prestazione.

Le concettualizzazioni intorno alla continuità di cura hanno avuto ampie evoluzioni negli anni, ed hanno evidenziato come la **persona** e non il sistema o la performance debba essere considerata come "unità di misura" per la continuità di cura: la continuità è l'esperienza che il paziente fa dell'integrazione e del coordinamento esistente tra servizi (*person-focused*). Analogamente, il **tempo** è la dimensione che definisce la continuità di cura: la dimensione cronologica distingue la continuità

di cura da altri costrutti correlati, come ad esempio la qualità della comunicazione interpersonale nell'ambito di un singolo incontro clinico.

La continuità di cura si declina “**intra-servizio**”, come continuità degli operatori e del percorso di cura interno ad un dato servizio, oppure “**tra servizi**”. In questo caso bisogna distinguere la continuità di cura tra servizi che entrano contemporaneamente nel percorso del paziente, o **continuità trasversale** (ad esempio tra centro diurno e territorio, tra diversi servizi specialistici presenti, tra servizi specialistici e servizi sociali o educativi e così via), e la continuità di cura tra servizi che entrano in sequenza nel percorso del paziente, o **continuità longitudinale** (ad esempio tra ricovero ospedaliero e territorio, tra servizi di territori diversi in caso di trasferimento, nel passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta ecc).

Infine, tre sono le componenti che caratterizzano la continuità di cura: **continuità relazionale**, **continuità delle informazioni** e **continuità gestionale** (Reid et al., 2002; Waibel et al., 2012; Tobon et al., 2015).

La **Continuità relazionale** è un aspetto rilevante della continuità di cura, e si esplica, in particolare, attraverso la stabilità delle figure e dei servizi di riferimento, che rappresentano elementi importanti per lo sviluppo di relazioni positive e di fiducia, nelle quali l'utente e la famiglia percepiscono l'impegno (*commitment*) e la flessibilità di operatori e servizi. E' evidente come la qualità della relazione tra paziente, famiglia e operatore è probabilmente la più complessa da preservare perché non può essere costruita esclusivamente su procedure o protocolli, ma è la "pietra angolare" che rende possibile quella "*relazione di cura*" tra paziente e clinico, tra famiglia e servizi senza la quale i processi di gestione delle cronicità e delle condizioni di fragilità sono destinati a fallire. Il passaggio tra operatori e ancor più tra servizi, trasversale o longitudinale, rappresenta un momento di particolare rischio nella continuità relazionale, che può essere mitigato attraverso una programmazione e accompagnamento appropriati e con adeguato anticipo. Per utenti e familiari può infatti essere difficile comprendere per quale motivo sia necessario un cambio di operatore o di servizio di riferimento, poiché essi sentono la stabilità delle figure e degli erogatori come particolarmente rilevante, ed è quindi fondamentale affrontare in anticipo ed approfondire questo aspetto quando si pone, e mettere a disposizione per tempo tutte le componenti di informazione che possono essere utili per utenti e famiglie.

La **continuità nelle informazioni** è un altro elemento essenziale, correlato all'adeguato passaggio di informazioni relative all'utente, alla sua storia e al suo percorso tra operatori e tra servizi. Data la diversa tipologia di servizi coinvolti, richiede particolare attenzione ad aspetti etici e giuridici, ed alla corretta gestione del consenso, dell'assenso e dei dati sensibili, specie in una prospettiva di fascicolo sanitario elettronico, in un contesto normativo in rapida evoluzione ma che non ha ancora compiutamente trovato una specifica declinazione nelle aree che coinvolgono i minorenni. La discontinuità nelle informazioni è particolarmente faticosa per utenti e famiglie, che si trovano a dover ripetere continuamente la propria storia, anche nelle componenti più dolorose, ad ogni cambio di operatore o di servizio, e a dover spesso fungere da collante e mediatore tra operatori e tra servizi.

La **continuità gestionale** è il terzo componente importante della continuità di cura, trasversale e longitudinale. Il coordinamento tra i diversi operatori e/o tra i diversi servizi e/o settori è fondamentale, tanto più quanto più essi sono numerosi e hanno mandati e riferimenti differenti, in un'ottica di *case management* e *shared decision making*. Il coinvolgimento attivo e partecipativo dell'utente e della

famiglia è un altro elemento fondamentale, sebbene da rimodularsi a seconda dell'età, delle fasi evolutive e delle preferenze specifiche di ciascuno, e che può rendere più complessa la continuità gestionale.

Le diverse componenti della continuità di cura sono interconnesse tra loro e interdipendenti, ad esempio la presenza di personale stabile (continuità relazionale) diminuisce le barriere di comunicazione e consente di acquisire maggiori e più approfondite conoscenze sulla situazione dell'utente e del suo contesto (continuità delle informazioni) che a loro volta consentono di migliorare i piani di trattamento e sostengono la condivisione, la comprensione e la concordanza (continuità gestionale). Quando una delle componenti viene a mancare o è insufficiente, anche le altre componenti ne risentono e l'impatto negativo rischia di essere esponenziale. La situazione ideale avviene quando l'esperienza di cura del paziente nel tempo è coerente e integrata grazie ad un buon flusso di informazioni (continuità e fruibilità delle informazioni), per la presenza di buone competenze interpersonali di ciascun operatore (continuità relazionale) e per un buon coordinamento del percorso di cura tra servizi (continuità gestionale). Una relazione stabile tra paziente e servizi consente ai clinici e alle equipe curanti di conoscere meglio quegli elementi impliciti e contestuali del paziente che solitamente sfuggono alle raccolte strutturate e formali, facilitando la costruzione di maggiore fiducia, comprensione reciproca e responsabilità condivisa verso il paziente (Reid et al., 2002; Stewart et al., 2014), con importanti ricadute positive sia sugli outcome clinici sia sull'utilizzo dei servizi e i costi dell'assistenza (Bazemore et al., 2023).

3. La continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo

Nei disturbi del neurosviluppo, la continuità di cura assume una valenza particolare sia per la rilevanza epidemiologica complessiva, sia per la multidimensionalità, complessità e trasformabilità nel tempo di sintomi e disturbi, sia per la variabilità dei contesti e servizi coinvolti, sia per le caratteristiche organizzative specifiche del sistema italiano dei servizi sanitari, sociali ed educativi che rispondono ai bisogni di bambini e ragazzi affetti da tali disturbi e delle loro famiglie.

3.1 Contesto epidemiologico

I disturbi del neurosviluppo sono molto frequenti, a livello nazionale e internazionale, coinvolgendo circa il 20% della popolazione infantile e adolescenziale (Belfer, 2008; Kieling et al., 2011; Thapar et al 2017), e comprendono vari quadri patologici tra loro molto differenziati. Benché nelle classificazioni internazionali siano ancora inclusi sotto questa dicitura solo un gruppo ristretto di disturbi¹, l'accezione con cui useremo il termine in questo documento è quella più vasta², che sta emergendo dalla ricerca nelle neuroscienze e che include tutti i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza.

¹ Si vedano DSM 5 e ICD 11

² Fatta propria dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, e diffusa tramite la Giornata Nazionale per la Promozione del Neurosviluppo dell'11 maggio di ogni anno.

I disturbi del neurosviluppo sono anomalie e/o condizioni di funzionamento peculiari, espressioni patologiche di quel complesso percorso attraverso il quale il sistema nervoso centrale e le funzioni adattive (sensoriale, motoria, cognitiva, comunicativa, emotivo relazionale ecc.) giungono a maturazione, a partire dal concepimento e fino alla prima età giovanile. Componenti genetiche, epigenetiche, neurobiologiche e ambientali, trasversali ed età specifiche, possono agire da fattori di rischio o da fattori protettivi in tale complesso processo, interagendo con lo sviluppo del SNC molto precocemente, influenzando la riorganizzazione delle reti neurali che sottendono all'apprendimento, alle emozioni, alle relazioni e al comportamento; tali modifiche a loro volta alterano la sensibilità e le risposte agli stimoli e alle sollecitazioni ambientali che diventano socialmente sempre più complesse durante la crescita, fino appunto a poter determinare la comparsa di disturbi del neurosviluppo, espressione fenomenica dei complessi processi descritti.

Gli effetti di tali modifiche possono essere molto evidenti fin dai primi mesi (come nel caso di anomalie genetiche o cromosomiche e neurometaboliche e in tutti i danni ipossico-ischemici del SNC, che impattano sul neurosviluppo fin dal concepimento o dalla nascita), o manifestarsi nei primi anni di vita (con patologie come il disturbo dello spettro autistico, i disturbi di linguaggio e apprendimento, la disabilità intellettiva, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività, l'epilessia) (Thapar et al 2017) o ancora rendersi evidenti più tardivamente (con disturbi come la schizofrenia, il disturbo bipolare, la depressione) (Rund 2018). **Questa concettualizzazione è particolarmente utile per migliorare il timing, la specificità e l'efficacia degli interventi e la prognosi a lungo termine.** Un approccio centrato sul neurosviluppo consente infatti di meglio tenere conto del ruolo determinante delle **finestre evolutive**, periodi nei quali è massimo l'impatto dei fattori ambientali sullo sviluppo di funzioni e competenze, e che sono alla base della **necessità di attenzioni età-specifiche nell'infanzia come nell'adolescenza.**

Altra caratteristica peculiare dei disturbi del neurosviluppo è la loro trasformabilità nel tempo e la possibilità di individuare aspetti, interni o esterni, che possono determinare differenti **traiettorie evolutive** e la cui identificazione è molto importante per sviluppare idonei interventi di cura e ambiti prioritari a cui mirare gli interventi. Se i disturbi gravi ad insorgenza precoce e con importante componente neurobiologica tendono a permanere come tali in età adulta con possibili peggioramenti del grado di disabilità, i disturbi legati ad una componente dismaturativa o con più ampio peso della componente ambientale possono mutare nel tempo la loro espressività sintomatologica, fino determinare la "migrazione" dei pazienti da una casella nosografica ad un'altra del tutto diversa (continuità etero-tipica). Per quanto ancora incerti, i dati sui determinanti di questa trasformazione inducono a ipotizzare che un riconoscimento precoce e un intervento tempestivo e adeguato possa permettere di "guidarne" l'evoluzione successiva, attenuarne la gravità e l'impatto disabilitante e sociale, evitare la trasformazione in altri disturbi.

I disturbi del neurosviluppo si manifestano molto frequentemente in comorbidità tra loro: la maggior parte dei bambini e ragazzi che accedono ai Servizi di NPIA presentano più disturbi, tra loro embri-cati, che rendono complesse le scelte terapeutiche e la valutazione della loro efficacia, e che esigono competenze specifiche multidisciplinari e multiprofessionali per progettare e gestire i percorsi diagnostici e terapeutici adeguati e personalizzati sulle caratteristiche del disturbo, del soggetto e

dell'ambiente (famiglia e contesti di vita) (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019).

Sono da segnalare la rilevanza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico (1,3%) (Scattoni et al, 2023), del disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività (5,29%%) (Bonati et al 2021; Cortese et al 2018), dei disturbi della comunicazione (1-10%, a seconda dell'età e della tipologia di disturbo) (Antolini & Colizzi, 2023), dei disturbi specifici dell'apprendimento (5%) (ISS, 2021), dei disturbi del movimento in particolare del disturbo della coordinazione motoria (5-8% nei bambini di età compresa tra 5 e 11 anni) (Antolini & Colizzi, 2023), e della disabilità intellettiva (2%) (McBride et al., 2021). Molto rilevanti anche i disturbi neurologici come le Paralisi Cerebrali Infantili (1,6-3,3 su mille nati vivi, caratterizzate da un ampissimo spettro di manifestazioni cliniche sensoriali, cognitive, neuropsicologiche e psicopatologiche), l'epilessia (presente nel 2,3 % della popolazione infantile (Giussani et al 2014) e considerata come la spia o il sintomo *red flag* di un sottostante disturbo del neurosviluppo, se insorge nei primi anni di vita (circa 70% dei casi), e più in generale le malattie rare con interessamento del sistema nervoso centrale (incluse le stesse malattie neuromuscolari, si pensi alle nuove concettualizzazioni delle distrofinopatie) che richiedono percorsi altamente specialistici e multidisciplinari anche in relazione alla nuove ed emergenti possibilità terapeutiche. Ultimi per età di insorgenza, anche se con un rilievo epidemiologico in drammatico aumento, i disturbi psichiatrici in pre-adolescenza e adolescenza, che colpiscono il 14% degli adolescenti del mondo (UNICEF, 2021), molto spesso in comorbilità con altri disturbi del neurosviluppo.

I dati nazionali e internazionali degli ultimi dieci anni documentano un costante aumento degli accessi ai servizi per tutti i disturbi del neurosviluppo ed in particolare per i disturbi psichiatrici, con accelerazione negli ultimi 3 anni per l'impatto della pandemia SARS-CoV-2 (Uccella et al, 2021; Racine et al, 2021; Mensi et al, 2021) ed in particolar modo in adolescenza e nelle femmine (Montomoli et al 2024). Inoltre, si osserva un significativo anticipo dell'età di insorgenza di disturbi gravi, con notevole sovraccarico assistenziale delle strutture ospedaliere e territoriali. Ad esempio, l'accesso ai servizi di urgenza per ideazione suicidaria, condotte autolesive e tentativi di suicidio ha mostrato un aumento di circa 20 volte tra il 2011 e il 2021 (Apicella et al., 2023; Serra et al., 2023), sebbene il dato sia da considerare con cautela per la diversa attenzione a rilevare tali sintomi in ambito sanitario avvenuta negli ultimi 10 anni.

Molti disturbi che hanno esordio in infanzia o adolescenza tendono a persistere in età adulta e a richiedere, pertanto, un'adeguata continuità delle cure e dell'assistenza (Hendrickx et al, 2020). Dati europei mostrano come almeno il 15% delle ragazze e dei ragazzi prima dei 18 anni possano ricevere una diagnosi di disturbo del neurosviluppo che necessiti di trattamento, e che il picco è significativamente più tardivo nelle ragazze, suggerendo un possibile ritardo nell'identificazione del problema (Dalsgaard et al, 2020). Tuttavia, solo una piccola percentuale di soggetti con disturbi del neurosviluppo che si trovano alla soglia della maggiore età riesce ad accedere ai servizi per l'età adulta o riceve cure adeguate³ (Singh et al., 2017; Gatta et al., 2021).

³ in Italia circa uno su nove

I disturbi del neurosviluppo presentano quindi quadri molto differenziati per bisogni, complessità e intensità assistenziale necessaria, nonché per i differenti impatti sul quadro funzionale delle frequenti comorbidità associate e dei diversi contesti di vita.

Sebbene sia **fondamentale considerare sempre unitariamente i disturbi del neurosviluppo**, in particolare sul piano clinico per il singolo utente e per la sua famiglia, dal punto di vista della programmazione sanitaria e quindi anche nell'ottica della continuità di cura può essere utile raggrupparli in 4 macroambiti (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019) che, quando non sia presente comorbidità eterotipica rilevante, possono presentare caratteristiche sufficientemente omogenee sia per tipologia di problemi e prevalenza che per necessità programmatiche, livelli assistenziali coinvolti (territoriale, ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) e bisogni di continuità di cura longitudinale e trasversale:

- Disturbi neurologici
- Disturbi che determinano disabilità complesse
- Disturbi specifici
- Disturbi psichiatrici

In presenza di comorbidità eterotipica rilevante, il singolo utente presenterà bisogni e richiederà tipologie di risposte afferenti a più di un ambito.

3.2 Il modello italiano dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Il modello italiano di organizzazione dei servizi per i disturbi del neurosviluppo è molto diverso da quello della maggior parte degli altri Paesi. Non solo si colloca in un contesto di assistenza sanitaria universalistica ed in uno scenario in cui l'inclusione scolastica e sociale è elemento cruciale normativo e clinico, ma è l'unico a mantenere integrate, in una prospettiva evolutiva (trasversale e longitudinale), l'ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico, con modalità innovative che sono state anticipatorie della concettualizzazione dei disturbi del neurosviluppo, ed è pertanto preso a modello da altri paesi per la capacità di mantenere integrate specificità e complessità.

I servizi di NPIA hanno caratteristiche multidisciplinari e multiprofessionali ed attuano una presa in carico che non è diretta solo al bambino o adolescente, ma include famiglia, scuola e contesti di vita. Rappresentano i servizi di riferimento per tutti i disturbi del neurosviluppo da 0 a 17 anni, dalla diagnosi, possibilmente precoce, alla presa in carico, alla terapia farmacologica, ma anche agli interventi psicoterapici, abilitativi e riabilitativi, a seconda delle caratteristiche dei disturbi ed alle finestre evolutive in cui si manifestano o in cui si modificano, in una traiettoria longitudinale che prosegue come un filo rosso con andamento spesso non lineare fino all'età adulta. La semeiotica è spesso basata anche sull'osservazione del comportamento, essendo rivolta a soggetti che possono essere molto piccoli, ovvero non verbali o poco collaboranti. Il coinvolgimento attivo della famiglia nel percorso

diagnostico, assistenziale e di cura è elemento irrinunciabile, con un modello internazionalmente riconosciuto di *family center care*. Tale approccio è molto esigente in termini di tempo e richiede risorse adeguate, ma ove applicato in modo appropriato supporta la continuità di cura e il coinvolgimento partecipativo di utenti e famiglie, con positive ricadute sulla prognosi e sulla qualità di vita di utenti e famiglie nel tempo.

I servizi specialistici di NPIA (Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, 2019) comprendono:

- Servizi territoriali di NPIA, che si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria distrettuale, ad accesso diretto. Costituiscono un punto di riferimento per la presa in carico multidisciplinare e integrata di lungo periodo per l'utente e la famiglia. Le attività delle strutture territoriali di NPIA sono la diagnosi e la cura dei disturbi neuropsichiatrici, il controllo e il trattamento delle patologie complesse, l'abilitazione e la riabilitazione delle funzioni alterate dello sviluppo (cognitivo, comunicativo, linguistico, relazionale, neuromotorio e neurosensoriale), il supporto all'inclusione scolastica e sociale, gli interventi educativo-terapeutici e sui contesti di vita, le consulenze e le attività di prevenzione: in alcune regioni questi servizi territoriali hanno il compito di gestire la continuità di cura e l'integrazione con gli interventi abilitativi e riabilitativi dei centri di riabilitazione dell'età evolutiva inclusi nella rete territoriale dei servizi per l'età evolutiva.
- Servizi ospedalieri di NPIA, che rispondono, sia in regime di ricovero che ambulatoriale, ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e/o di elevata complessità e ai bisogni di riabilitazione specialistica; gestiscono le situazioni di emergenza/urgenza; offrono consulenze neuropsichiatriche a pazienti ricoverati o dimessi da altre Unità Operative e al Pronto Soccorso, gestiscono l'attività epilettologica in infanzia e adolescenza e il follow-up neonatale nonché partecipano alla Rete per le malattie rare.
- Servizi semiresidenziali e residenziali terapeutici, per pazienti complessi che richiedono maggiore intensità di intervento e/o un transitorio allontanamento dai contesti di vita, parziale o totale. Soprattutto per quanto riguarda la residenzialità, gli inserimenti devono sempre essere temporanei, fortemente orientati al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme maggiormente adeguate alla crescita del minore, e parte di un sistema complesso, integrato e completo di servizi che includano anche la parte educativa e sociale, fortemente integrato con la comunità locale.

Si tratta quindi di un modello assistenziale molto complesso che integra prossimità, *community care* e approccio specialistico, con un'attenzione costante all'integrazione tra ospedale e territorio e tra diverse istituzioni (sistema sanitario nazionale - comprensivo delle strutture dei centri di riabilitazione del privato accreditato -, scuola, enti locali, terzo e quarto settore) nonché il coinvolgimento attivo degli utenti e delle famiglie nei percorsi di cura, modello nel quale la continuità di cura è assolutamente centrale.

Nonostante i buoni modelli e le buone normative descritte, da tempo è segnalata la disomogeneità tra Regioni/Province autonome nell'effettiva strutturazione della rete dei servizi di NPIA, relativamente a mandati, organizzazione, tipologia e quantità delle risorse umane e delle diverse tipologie di

strutture (territoriali, semiresidenziali, residenziali, di ricovero), che determina disomogeneità nei percorsi e rende complesso garantire equità di risposte e uniformità della raccolta dei dati e della programmazione. In alcune regioni inoltre non è stato strutturato un sistema organizzato di servizi di NPIA, o quando esistenti, essi non sono integrati in una rete coordinata di cura tra loro e con altri servizi.

3.3 Gli elementi qualitativi indispensabili per una buona continuità di cura nei disturbi del neurosviluppo

La continuità della cura rappresenta una sfida particolare nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo, per la multidimensionalità e complessità delle possibili problematiche contemporaneamente presenti e dei diversi professionisti e servizi coinvolti, ognuno dei quali può avere mandati e priorità differenti, inclusi l'utente e la sua famiglia. La contemporanea presenza di più componenti e di più interlocutori implica continue interazioni reciproche non lineari e possibili elementi di conflittualità tra punti di vista, che richiedono modalità di valutazione e di intervento che tengano adeguatamente conto di tali interazioni (Lyons 2009). Il coinvolgimento di più ambiti richiede una multidimensionalità nella valutazione, con l'attenzione costante ad esplorare adeguatamente tutte le dimensioni coinvolte (cliniche, sociali, dei bisogni di cura, della soddisfazione, dell'uso dei servizi, dei costi). Allo stesso tempo, la presenza di una pluralità di soggetti (utenti, familiari, operatori, istituzioni, ecc.) con sguardi, valori, ruoli e responsabilità diversi, che contribuiscono ciascuno alla definizione degli obiettivi e al raggiungimento dei risultati attesi richiede che la multidimensionalità si intrecci con la multiassialità dei diversi punti di vista, che rappresenta un elemento essenziale della valutazione con il paziente e la sua famiglia, per poter individuare e concordare adeguatamente le priorità senza sottovalutare i punti di forza dell'utente, nonché una componente ineludibile della strutturazione dei percorsi di continuità di cura e della valutazione degli esiti (Lyons 2009; Lyons, 2022).

Uno stesso servizio si troverà quindi a dover gestire diverse tipologie di utenti, a maggiore o minore complessità e con diversi bisogni di supporto, nonché in raccordo con diverse tipologie di servizi, contemporaneamente o in sequenza.

Per tale motivo, la continuità relazionale, delle informazioni e gestionale andranno declinate di volta in volta in modo differenziato, e richiederanno innanzitutto una attenta ottica programmatica, che consenta di analizzare in anticipo le tipologie di bisogni più frequenti ed individuare i principali servizi coinvolti, definendo diverse possibili intensità di attenzione e supporto e la loro priorità, valutando gli aspetti di fattibilità e sostenibilità per individuare percorsi di riferimento, da monitorare nel tempo in un'ottica di miglioramento continuo di qualità.

Tale approccio consente di sviluppare progressivamente una cultura condivisa della continuità di cura, di mettere in campo formazione mirata, di meglio personalizzare e monitorare gli interventi, di individuare le situazioni che si discostano dai percorsi di riferimento per flessibilizzarli ove necessario o modificarli nel tempo e di ottimizzare l'uso delle risorse disponibili.

3.3.1 Continuità di cura all'interno del singolo servizio

Si tratta di un aspetto spesso trascurato, che vede invece molti aspetti meritevoli di attenzione mirata, dalle modalità per garantire la massima stabilità degli operatori di riferimento allo sviluppo di pratiche consolidate o procedure per gestire l'eventuale turn over o interruzione di servizio degli operatori (il continuo turn over degli operatori è notoriamente controproducente per i percorsi di cura di utenti e famiglie), alle modalità per gestire la presa in carico condivisa tra diversi operatori dello stesso servizio o diverse articolazioni organizzative/strutture dello stesso servizio e le eventuali conflittualità/incomprensioni tra diverse priorità che dovessero emergere, tra operatori o con utenti e famiglie.

3.3.2 Continuità di cura trasversale tra servizi

La continuità di cura trasversale tra differenti servizi consiste nella **capacità di agire in modo integrato, coordinato e contemporaneo nel tempo tra servizi che sono coinvolti in parallelo nel percorso di un utente e della sua famiglia**: può coinvolgere servizi tra loro strutturalmente differenti - sanitari, sociali ed educativi – come nei processi di inclusione, scolastica e sociale, o servizi all'interno di un unico ambito o comparto, come ad esempio diversi servizi sanitari, territoriali e/o ospedalieri/di terzo livello, che potrebbero essere coinvolti ciascuno per singoli aspetti dello stesso utente (l'epilessia, il disturbo di condotta, l'aspetto pediatrico o ortopedico, gli aspetti nutrizionali ecc), servizi che potrebbero trovarsi ad avere mandati e priorità differenti o a volte addirittura conflittuali.

E' importante identificare a priori i servizi più frequentemente coinvolti, sia quando sono coinvolti ambiti differenti, sia quando il coinvolgimento è interno ad un ambito unico – ad esempio quello sanitario – specie se sono coinvolti servizi di differenti aziende -, sviluppare accordi stabili, agire per rendere compatibili tra loro i differenti mandati o le differenti regole amministrative e condividere modalità e tempistiche dei diversi interventi e dei momenti di raccordo.

Sono sempre interventi molto complessi, anche sul piano gestionale, che necessitano di un deciso "commitment" istituzionale per evitare frammentazione e dispersione del processo di cura.

3.3.3 Continuità di cura longitudinale tra servizi

La continuità di cura longitudinale si riferisce **alla necessità di raccordo tra servizi che entrano nel percorso dell'utente e della famiglia in momenti sequenziali**, in cui un servizio termina il proprio ruolo e subentra un altro servizio, come ad esempio nel passaggio tra una degenza ospedaliera e la presa in carico territoriale di un utente non già in carico, o tra servizi di due territori differenti per il trasferimento di residenza, o tra i servizi per l'infanzia e dell'adolescenza e quelli per l'età adulta. Essendoci un vero e proprio passaggio di presa in carico e non solo una necessità di raccordo per ottimizzare e coordinare la cura, presenta un rischio elevato di drop out durante il percorso e richiede una attenzione ancora maggiore di quella necessaria nelle prime due tipologie. Richiede il lavoro congiunto tra servizi, l'attenta

preparazione dell'utente e della famiglia e il loro coinvolgimento attivo nel passaggio, l'attenzione alla scelta condivisa del momento più adatto per il passaggio (per quando possibile), il monitoraggio dell'avvenuto aggancio nel servizio di destinazione, la revisione periodica dei punti di forza e delle criticità delle modalità concordate.

Anche in questo caso è fondamentale la componente programmatica e di lavoro comune tra servizi, con l'identificazione di quelli coinvolti, lo sviluppo di raccordi stabili (specie se la continuità longitudinale è prevedibilmente sistematica), la definizione delle modalità e delle tempistiche in cui agire il necessario coordinamento, la differenziazione delle possibili intensità di supporto.

4. La continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta

I progressi realizzati negli ultimi decenni in ambito diagnostico-terapeutico hanno portato a significativi cambiamenti della qualità e dell'aspettativa di vita di molte persone affette da malattie croniche, con una maggiore sopravvivenza in età adulta e una crescente necessità di strutturare percorsi di accompagnamento dei pazienti e delle famiglie dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'adulto, per garantire in modo mirato una appropriata *“continuità delle cure”*.

Il particolare problema clinico-organizzativo che coinvolge differenti servizi nel garantire la continuità di cura tra età evolutiva ed età adulta è spesso definito *“transizione”*: in un sistema sanitario a copertura universale, questo aspetto assume anche una importante valenza di equità sociale in quanto proprio i contesti socialmente più svantaggiati finiscono per subire maggiormente le conseguenze di una interruzione della continuità di cura legata a difficoltà o criticità organizzative tra servizi che garantiscono risposte a diverse fasi della vita.

Nella maggior parte dei casi le trattazioni sulla transizione, pur analizzando in modo approfondito il problema e identificando criticità rilevanti e spunti interessanti, provengono da paesi con un'organizzazione sanitaria, sociale ed educativa molto differente da quella italiana, si focalizzano su singoli disturbi o gruppi di disturbi e con un'ottica prevalentemente sanitaria, a volte ipotizzando lo sviluppo di ulteriori servizi a ponte o modelli di risposta univoci, che faticano a tenere conto della variabilità dei contesti clinici, educativi e sociali e dei complessi bisogni degli utenti e delle loro famiglie.

La transizione dovrebbe invece rappresentare un **processo** clinico-organizzativo mirato e pianificato, che ha come obiettivo la continuità di cura e che risponde alle esigenze mediche, psicosociali e educative/professionali degli adolescenti con patologie croniche esordite nell'infanzia o nell'adolescenza (nella fattispecie, i disturbi del neurosviluppo) mentre si spostano da sistemi sanitari incentrati sull'età evolutiva a sistemi sanitari orientati all'adulto (Blum, 1993), e proveremo quindi ad affrontarla in tale ottica.

Si tratta di un passaggio molto delicato che coinvolge l'adolescente, la famiglia, la rete dei servizi per l'età evolutiva e la rete dei servizi per l'età adulta e che vede l'intrecciarsi di aspetti evolutivi, clinici, organizzativi e giuridici, oltre che culturali legate al cambio di status e alle aspettative di vita indipendente per i soggetti che raggiungono la maggiore età. Vede inoltre spesso, contemporaneamente o parzialmente sfasate nel tempo, altre transizioni (dalla pediatria di libera scelta alla medicina generale, in altri ambiti sanitari per patologie mediche co-occorrenti, in ambito scolastico, sociale, giuridica ecc) la cui organizzazione e i cui esiti impattano direttamente o indirettamente sulla transizione per i disturbi del neurosviluppo.

4.1 L'adolescente

Preadolescenza e adolescenza sono momenti cruciali dello sviluppo umano, che delineano la fase di passaggio dall'essere bambino a diventare un adulto. In particolare, l'adolescenza è di per sé un periodo complesso per la dimensione oggettiva e soggettiva dei cambiamenti a livello fisico, neurobiologico, endocrinologico, psicologico, affettivo e sociale. Da un punto di vista neurobiologico, la maturazione della corteccia cerebrale e della sostanza bianca sono molto rilevanti in adolescenza e continuano fino a circa 20 anni, quando i circuiti neuronali prefrontali completano la mielinizzazione. L'acquisizione di autonomia e di capacità di vita indipendente, lo sviluppo di amicizie adulte e relazioni intime e il successivo passaggio all'istruzione post-secondaria o al lavoro rappresentano alcuni passaggi epocali significativi, sebbene in modo assai diverso da quanto avviene nei giovani adulti. Gli adolescenti vivono un periodo di trasformazione, in cui cercano indipendenza, identità e relazioni sociali significative, ma rimangono vulnerabili dal punto di vista emotivo e psicologico. Hanno bisogno di spazi che favoriscano l'autonomia in modo controllato e in interrelazione continua con i contesti familiari, educativi e sociali.

Sono inoltre presenti aspetti giuridici specifici, a tutela delle persone minorenni, che sono profondamente differenti da quelli esistenti per le persone adulte. In primo luogo, gli interventi attuati con minorenni devono essere in linea con quanto previsto dalla Convenzione Internazionale dei Diritti del Fanciullo, nonché dal Piano di Attuazione Nazionale della Garanzia Infanzia (PANGI 2022 in attuazione della Raccomandazione del Consiglio Europeo del 14 giugno 2021), ed in particolare con i principi di specificità, partecipazione, continuità ed autonomia (AGIA 2017). In secondo luogo, sebbene il consenso ai trattamenti debba essere espresso da chi esercita la responsabilità genitoriale (ovvero, di norma, i due genitori), nel "minore maturo" il loro consenso non è sufficiente per l'attuazione di terapie in assenza del coinvolgimento del minorenne, di cui va sempre tenuta in considerazione la volontà e cercato l'assenso⁴. Infine, i genitori devono sempre essere coinvolti nei percorsi, salvo diversa disposizione dall'Autorità Giudiziaria. In genere, sia con affido all'ente o presenza di un tutore sia, nei casi più estremi, anche in situazioni di decadenza della responsabilità genitoriale, corre comunque l'obbligo di informare i genitori.

Tali indicazioni giuridiche non sono, come a volte è stato affermato, mera burocrazia o cesure arbitrarie, ma riflettono la evoluzione nel tempo delle conoscenze sulla crescita delle persone dall'infanzia fino all'età adulta e della concezione dei diritti delle persone minori di età, in equilibrio tra tutela, protezione e promozione dello sviluppo e contemporaneo riconoscimento di una sempre

⁴ Si vedano [Legge 22 dicembre 2017 n. 219](#); 12° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della CRC in Italia (2022)

maggior soggettività giuridica e autonomia. Si è passati cioè da un'epoca nella quale l'infanzia era considerata fase transitoria, senza diritti, e i bambini erano visti come "proprietà" della famiglia o dello Stato, con leggi che riguardavano principalmente educazione e disciplina più che protezione o benessere, al riconoscimento dell'esistenza di bisogni specifici e attenzioni mirate, differenti nell'evolvere delle diverse fasi dello sviluppo (dal concepimento all'adolescenza) ma indispensabili per consentire una crescita psicofisica verso l'età adulta in salute e benessere.

Per i soggetti con disturbi del neurosviluppo, il passaggio dall'infanzia all'adolescenza all'età adulta può essere particolarmente complesso sia per le caratteristiche specifiche dei disturbi da cui sono affetti e delle eventuali limitazioni/disabilità conseguenti, sia per le modalità differenti con cui il bambino diventato adolescente vive i propri disturbi e limitazioni, il suo modo di relazionarsi con l'ambiente che lo circonda, i suoi desideri e aspettative, la continua e insieme oscillante evoluzione della consapevolezza e partecipazione al percorso di cura e agli eventi sia per il vissuto della patologia diagnosticata sin da bambini e per la notevole complessità assistenziale e l'impatto emotivo dell'adolescente che non è né un grande bambino né un piccolo adulto. Inoltre, i soggetti con disturbi del neurosviluppo hanno un maggiore rischio, rispetto alla popolazione generale, di sviluppare problemi psichiatrici in adolescenza e la severità e/o complessità dei disturbi da cui sono affetti può peggiorare in modo rilevante in tale fase della vita, in particolare a fronte di discontinuità dell'assistenza o di interventi non appropriati dal punto di vista evolutivo. La maggior parte dei disturbi psichici che insorgono tra gli adolescenti presentano delle manifestazioni poli-sintomatiche per poi raggiungere, più avanti nel corso della vita, una differenziazione più chiara e meglio inquadrabile in categorie diagnostiche definite con implicazioni maggiori ed esiti prognostici, purtroppo, più sfavorevoli.

Se in questa fase della vita risultano essere difficoltosi, in generale, i rapporti con gli adulti di riferimento, ancora più difficili appaiono quelli con gli operatori dei servizi educativi, sociali e sanitari, a maggior ragione se non sono formati a interagire con un soggetto con una identità in divenire, se eccessivamente medicalizzati e troppo incentrati sulla dimensione assistenziale, o se con un'organizzazione del servizio rigida e adultomorfa.

A ciò si aggiunge il cambio di status giuridico connesso al raggiungimento della maggior età, che rafforza nel ragazzo il desiderio di affrancarsi dai vecchi modelli di riferimento, mantenendo però il bisogno di trovare in forme nuove una continuità non solo di cura, ma anche relazionale ed emozionale.

4.2 La famiglia

La famiglia è sempre una risorsa fondamentale nei percorsi di cura in infanzia ed età evolutiva, e tutte le famiglie, realtà relazionali complesse, hanno un loro "ciclo di vita" legato al naturale evolvere delle età dei loro componenti. La fase adolescenziale dei figli è spesso un momento di particolare complessità e di riorganizzazione della famiglia, legata sia a fattori propri del cambiamento adolescenziale, sia a processi spesso implicite di cambiamenti di aspettative e prospettive di vita nei genitori, sia a fattori culturali e sociali: le condizioni socio-economiche, i contesti ambientali e sociali e i loro

cambiamenti culturali, i trascorsi e le esperienze dei periodi precedenti o con altri figli, la rete parentale allargata e amicale possono agire da facilitatori o introdurre elementi ulteriori di criticità.

La presenza nel nucleo familiare di un adolescente con disturbi del neurosviluppo, specie se con disabilità associata o disturbi psicopatologici rilevanti, implica ulteriori elementi di complessità e necessità di cambiamento che spesso amplificano ulteriormente le risorse in campo. Desideri e aspettative di veder crescere l'autonomia del figlio convivono però con paure e preoccupazioni, e possono attivarsi iperprotezione e limitazione degli spazi decisionali del figlio, timore per il futuro e in particolare per il “dopo di noi”. A volte, l'intero sistema familiare può trovarsi in difficoltà e attivare un involontario “circolo vizioso” che può divenire fonte di criticità per la positiva evoluzione del processo di individuazione adolescenziale, o complessi conflitti relazionali, impliciti o espliciti, tra i componenti il nucleo familiare che possono coinvolgere anche l'articolato sistema dei servizi rendendo più difficile il percorso di cura:

La presenza di altri figli nel nucleo familiare, con le loro naturali dinamiche evolutive, può essere positiva nella misura in cui i fratelli sono stati pienamente integrati nella consapevolezza di quanto sta accadendo e nei percorsi di presa in carico: a volte invece le complesse dinamiche intrafamiliari conseguenti alla disabilità si ripercuotono negativamente anche su di loro.

Le esperienze pregresse fatte dalle famiglie con i servizi sanitari e socio-sanitari sono un altro fattore che contribuisce a plasmare le dinamiche relazionali del sistema e a facilitare la compliance a gestire il cambiamento.

4.3 La rete dei servizi per l'età evolutiva e quella dei servizi per l'età adulta

Gli adolescenti con disturbi del neurosviluppo e le loro famiglie si trovano ad affrontare sfide particolarmente impegnative poiché, oltre ai cambiamenti specifici di tale fase della vita, devono far fronte anche ad importanti differenze di natura assistenziale, organizzativa e culturale tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta (Campbell et al., 2016).

In generale, i servizi per l'età evolutiva hanno sviluppato negli anni un approccio attento alle specifiche fasi evolutive, che include il contesto e in particolar modo la famiglia nella valutazione e nella predisposizione di piani di trattamento, in ottica partecipativa. Tale approccio è particolarmente presente, come abbiamo visto, nei servizi di NPIA che sono multidisciplinari, attuano una presa in carico globale trasversale alle diverse fasi evolutive, hanno collegamenti con i sistemi educativi e la comunità. L'attenzione al positivo aggancio nel percorso di paziente e della sua famiglia, così importante per il coinvolgimento attivo e la migliore aderenza alle cure, è in genere elevata, ma può rivelarsi controproducente nel momento in cui utenti e famiglie devono lasciare servizi con i quali si è attivato negli anni un legame forte e una conoscenza profonda per passare a nuove realtà ancora ignote e con caratteristiche e modalità relazionali spesso differenti da quelle finora sperimentate.

Il mandato dei servizi per l'età adulta è centrato sul paziente, adulto ed autonomo, e questo può rappresentare una importante spinta evolutiva per i ragazzi, ma anche una criticità. Il coinvolgimento

della famiglia è limitato, anche quando essa ha un ruolo fondamentale nel percorso di cura (Thanalingam et al., 2022), in una dinamica complessa che spesso fatica a tenere insieme la effettiva necessità di coinvolgimento dei caregiver e il diritto della persona alla scelta di chi coinvolgere o non coinvolgere nel proprio percorso di cura ed alla propria privacy. Spesso, ciò contrasta con l'esperienza fin a quel momento vissuta dal paziente e dalla sua famiglia, con la gradualità dell'effettiva acquisizione delle autonomie nell'età di transizione e con le caratteristiche cliniche di alcuni disturbi del neurosviluppo. L'organizzazione e la cultura dei servizi per gli adulti sono inoltre molto più variabili di quanto accada per i servizi per l'età evolutiva. Solo alcuni, come la psichiatria, hanno anche una componente territoriale e un'organizzazione multidisciplinare, mentre la maggior parte hanno un'organizzazione prevalentemente ospedaliera, spesso iperspecialistica e focalizzata su singoli disturbi/classi di disturbi, per consentire di mirare il più possibile gli interventi. La formazione ed esperienza sugli aspetti neuroevolutivi è in genere scarsa o presente da pochi anni, le attività di educazione sanitaria e psicoeducazione sono limitate e l'integrazione con altri servizi sanitari o con il sociale può essere difficoltosa. La consuetudine ad operare con persone adulte e quindi soggetti unici e indipendenti, unite alla complessità normativa e burocratica dell'età di passaggio, possono rendere particolarmente difficile trovare il giusto equilibrio dinamico tra la valorizzazione dell'autonomia decisionale del soggetto con disturbo del neurosviluppo diventato adulto, le sue fragilità, e la necessità di valorizzare il sostegno che la famiglia deve continuare a dare per rendere possibile la continua crescita delle autonomie e di accompagnare e sostenere l'evoluzione del sistema familiare stesso.

Sia nei servizi per l'età evolutiva sia nei servizi per l'età adulta, la flessibilità e l'adattamento necessario alle dinamiche proprie degli adolescenti nel passaggio tra servizi sono complesse da gestire a fronte di mandati che originariamente non tenevano conto della necessità di governare la continuità di cura nell'età di transizione.

Inoltre, l'organizzazione dei servizi per l'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta non è omogenea a livello internazionale e nazionale, a livello sanitario, sociale ed educativo, sia in generale sia nello specifico dei disturbi del neurosviluppo, così come vi è estrema variabilità sia nelle età di passaggio all'età adulta nei diversi paesi (in alcuni la maggiore età è a 16 anni o lo è per alcune cose, nella maggior parte a 18, in alcuni paesi ancora a 21) sia nelle età di riferimento per i singoli servizi. Ad esempio, nel nostro Paese esiste il pediatra di libera scelta, figura che manca nella maggior parte degli altri Paesi, ma l'età di riferimento è compresa tra 0 e 14 anni, estesa a 16 solo in alcune regioni, mentre l'assistenza pediatrica ospedaliera giunge fino ai 18 anni. L'età di accesso al Pronto Soccorso pediatrico è anch'essa molto variabile tra Regioni e addirittura tra singole strutture ospedaliere, in alcuni casi fermandosi a 14 anni, in altri a 16, in altri arrivando (come da normativa nazionale e indicazioni della Comunità Europea) a 18 anni. Alcuni servizi (consultorio e dipendenze patologiche) non hanno un'età di riferimento, e la presenza di altri servizi specialistici (es. Neurologia ecc) e di Servizi per la disabilità in età adulta è estremamente variabile per risorse, organizzazione, mandato e radicamento territoriale.

5. Principali criticità nella continuità di cura tra l'età evolutiva e l'età adulta nei disturbi del neurosviluppo

La letteratura è concorde nel sottolineare che nonostante il tema della continuità delle cure sia considerato una priorità sanitaria a livello internazionale, e in particolare lo sia il processo di transizione, sono numerosi i pazienti che, insieme alle loro famiglie, sperimentano ancora oggi discontinuità e carenza di supporto durante questo delicato periodo di passaggio, con elevata frequenza di drop-out e perdita di continuità delle traiettorie evolutive, ed effetti negativi sulla salute dei soggetti coinvolti (Coleman et al 2024; Berens et al., 2017).

Le ragioni di questo drop-out sono molteplici. Certamente la grande varietà di problemi clinici e assistenziali presenti nei disturbi del neurosviluppo complica i percorsi di continuità di cura rispetto a problemi clinici più limitati e prettamente sanitari, nei quali invece il passaggio può (forse) effettivamente avvenire semplicemente da un servizio ad un altro. L'identificazione e la collaborazione con i servizi per l'età adulta è particolarmente complessa, sia perché alcuni disturbi o alcuni aspetti della presa in carico nei servizi di NPIA possono non trovare riscontro in servizi dedicati in età adulta (ad es., Disturbi Specifici di Apprendimento, disabilità complesse, disabilità intellettiva) sia perché la varietà dei bisogni e delle comorbidità presenti implica frequentemente la necessità di un passaggio a più servizi per l'adulto. Inoltre, la modificabilità e la possibile fluttuazione delle manifestazioni cliniche, che può avvenire nelle diverse fasi della vita per le caratteristiche stesse dei disturbi, per la maturazione e la plasticità del sistema nervoso centrale, per il profilo genetico costituzionale di ogni soggetto, per le caratteristiche del suo ambiente di vita in una prospettiva epigenetica, per la comparsa di disturbi in comorbidità che in certe fasi del cammino esistenziale si affacciano con maggiore evidenza, mascherando i sintomi core della patologia di base, possono rendere più complesso il percorso.

Altri fattori però entrano in gioco, come il timore dello stigma o la diffidenza nell'afferire a servizi per l'adulto, in particolare a quelli psichiatrici, che rende utenti e famiglie più timorosi e resistenti al passaggio, portando a percorsi alternativi o autonomi. Le difficoltà sono aumentate anche per la contemporanea "transizione" che avviene nei contesti sociali e di vita dei ragazzi, troppe volte non integrata all'interno del percorso di transizione tra i servizi sanitari: nonostante i tanti progressi fatti negli anni, rimane spesso uno iato tra dimensione sociale e socio-sanitaria, a volte aggravato da complessi problemi normativi e burocratici.

Inoltre, la scarsità di risorse dei servizi di NPIA, di psichiatria dell'adulto e delle dipendenze e la presenza di lunghe liste d'attesa impatta in modo particolare sull'età di transizione, poiché la costruzione e l'accompagnamento del percorso richiedono tempo, spazio e attenta analisi delle priorità, delle ricadute e della sostenibilità delle scelte che vengono attuate. Impatta anche su quegli utenti che accedono per la prima volta al sistema dei servizi pubblici proprio in tale età, e che rischiano di non essere accolti né dai servizi per l'età evolutiva né dai servizi per l'età adulta, perdendo mesi se non anni preziosi.

Infine, l'assenza di precise scelte di indirizzo politico-istituzionali a supporto del diritto inequivocabile della continuità delle cure rischia di trasformare un complesso problema di politica sanitaria in un "mero problema di scarsa intesa tra servizi": in questa carenza progettuale complessiva, le informazioni finiscono per essere carenti, frammentarie e non condivise tra quanti operano in questo passaggio molto complesso e le difficoltà di tenuta della rete dei servizi finiscono per rappresentare ostacoli spesso invalicabili che creano discontinuità, disagio per gli utenti e le loro famiglie che non

sapendo più dove rivolgersi si disperdono. Allo stesso modo, i servizi competenti perdono utenti e non riescono ad intercettare pazienti che per competenza specifica dovrebbero accogliere ed accompagnare nelle successive età della vita, con un frequente peggioramento dei quadri clinici e una loro cronicizzazione.

L'interruzione dell'assistenza (o il ritardo nella sua attivazione) pregiudica infatti la salute, il benessere e la prognosi dei soggetti, così come le esperienze negative legate al passaggio della presa in carico hanno un impatto negativo sull'aggancio dei ragazzi ai futuri servizi (Singh et al., 2017). Tale gap, pertanto, potrebbe comportare un ritardo nella cura, un peggioramento delle condizioni cliniche, un ricorso inappropriato ai servizi sanitari di emergenza, un aumento del carico psicologico, una riduzione della qualità di vita e, parallelamente, una maggiore compromissione del funzionamento sociale e lavorativo anche in età adulta con elevati costi umani, sociali ed economici (Thanalingam et al., 2022; Signorini et al., 2020).

La discontinuità di cura associata all'età di transizione rappresenta ad oggi una delle maggiori sfide sanitarie, sociali e socio-economiche per il nostro Paese (e non solo). Che la transizione sia un processo difficile è emerso infatti anche in altri contesti sanitari e socio-sanitari, come quello anglosassone, dove meno del 5% dei pazienti indirizzati ai servizi di salute mentale per l'età adulta sperimenta una soddisfacente continuità nelle cure.

E' utile riprendere in modo sistematico i diversi elementi di criticità nei percorsi di transizione che emergono dalla letteratura scientifica come dall'esperienza clinica quotidiana di utenti, familiari e operatori (Nanetti et al., 2024; Roberti et al 2024; Roberti et al 2023; Wilson et al., 2023; Wade 2023; Winston et al., 2023; Scarpellini et al., 2023; Mitchell et al., 2023; Grasemann et al., 2023; Thanalingam et al., 2022; Gerritsen et al., 2022a; Gerritsen et al., 2022b; Goselink et al., 2022; Gatta et al., 2021; Lynch et al., 2021; Gerritsen et al., 2021; Hendrickx et al., 2020; Nabbout et al., 2020; Berens et al., 2020; Chabrol et al., 2020; Milestone Consortium et al., 2019; Appleton et al., 2019; Reale et al., 2018; Paul et al., 2018; Signorini et al., 2018; Signorini et al., 2017; Singh et al., 2017; Reale et al., 2015°; Reale et al., 2015b; Kataoka et al., 2002):

- **differenti mandati e criteri di riferimento**, *che fanno sì che per un disturbo complesso seguito in età evolutiva da un solo servizio, sia necessario effettuare la transizione verso più servizi per l'età adulta, e che alcuni disturbi o alcune parti della presa in carico non trovino riscontro in età adulta;*

- **differenti modelli di cura** *tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, più inclusivi della famiglia e del contesto i primi, più centrati sul singolo utente, il suo disturbo e la sua autonomia i secondi, nonché scarsa conoscenza, da parte dei servizi per l'adulto, degli aspetti neuroevolutivi e della necessità di modulare gli interventi in base alla fase evolutiva specifica;*

- **difficoltà nella comunicazione e nel passaggio di informazioni** *tra i diversi servizi, per la differenza di modelli, mandati, priorità, reti di riferimento, sistemi informativi, aspetti relativi alla tutela della privacy e giuridici nonché per la mancanza di modalità sistematiche di interazione e scambio tempestivo;*

- **carenza di raccordi stabili e di protocolli e/o pratiche condivise** per una appropriata transizione e di evidenze consolidate sulla loro effettiva efficacia;
- **mancanza di un assessment pianificato e condiviso**, centrato sulla condivisione dei criteri diagnostici, sui bisogni e punti di forza di ogni soggetto e del suo contesto e con obiettivi chiari per chi deve intraprendere il percorso di transizione, che consenta di individuare per ciascun utente il percorso di riferimento più opportuno e l'intensità di accompagnamento necessaria, così da preparare e facilitare il passaggio;
- **mancanza di formazione congiunta e specifica sulla continuità di cura nel passaggio all'età adulta** per gli operatori dei diversi servizi coinvolti, che rende difficile la costruzione di un linguaggio condiviso tra i servizi dell'età evolutiva e dell'età adulta;
- **insufficiente coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi famigliari nei processi decisionali** che riguardano il percorso di transizione;
- **basso livello di consapevolezza e autodeterminazione nei pazienti in transizione**;
- **difficoltà delle famiglia nell'accettare il percorso di transizione e il cambiamento dei servizi di riferimento**;
- **mancanza di una figura di riferimento chiaramente identificata a supporto della transizione**, con cui interloquire e con cui condividere dubbi e preoccupazioni legati al futuro;
- **risorse limitate e sovraccarico dei servizi**.
- **insufficiente valutazione degli esiti dei percorsi di transizione attivati**, per carenza di studi longitudinali che permettano di valutare gli effettivi esiti dei diversi possibili percorsi e di appropriate valutazioni di outcome;

6. Buone pratiche per la continuità delle cure nel processo di transizione tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta

Purtroppo, benché sia ampiamente dimostrato come la transizione tra servizi per l'infanzia e l'adolescenza e servizi per l'età adulta rappresenti un momento particolarmente critico per la continuità di cura, sono ancora scarse le evidenze di buona qualità su cosa la renda effettivamente efficace, come debba essere organizzato il processo, chi debbano essere gli operatori coinvolti, quali siano i predittori di esito e soprattutto quali siano gli *outcome* e gli effettivi effetti attesi di tale processo sui pazienti e sui loro famigliari. Una revisione della letteratura ha permesso di reperire pochi lavori, che non forniscono un modello univoco per la gestione della transizione. La maggior parte degli studi che offrono linee di indirizzo e modelli di "buona prassi" riguardano soprattutto le malattie croniche come il diabete, la fibrosi cistica, l'artrite (Sharma et al 2014; Campbell et al., 2016; Conti et al., 2018; Colver et al., 2018; Colver et al., 2020; Vainman et al., 2022; Israni et al., 2023) o la disabilità fisica e non possono essere direttamente trasferibili/estesi ai disturbi del neurosviluppo. Solo negli ultimi anni,

sono comparsi un maggior numero di lavori sulla disabilità intellettiva (Cvejic et al., 2018; Franklin et al., 2019; Culnane et al., 2021; Culnane et al., 2023), sui disturbi psichiatrici (Singh 2009; Singh et al., 2015; Singh et al., 2017; Eke et al., 2019; Price et al., 2019a; Price et al., 2019b; Ford et al., 2020; Maurice et al., 2022; Prie et al., 2022; Janssens et al., 2023) e sui disturbi del neurosviluppo (Brown et al., 2019; King et al., 2020; Shanahan et al., 2021; Thanalingam et al., 2022; Myers et al., 2022; Culnane et al., 2023; Hart et al., 2023; Hughes et al., 2023), ed è ormai pienamente condiviso come la continuità delle cure nella transizione verso l'età adulta debba essere assicurata a tutti i soggetti a cui è stato diagnosticato un disturbo del neurosviluppo, poiché si tratta di condizioni o disturbi cronici richiedenti un management a lungo termine di natura sanitaria, riabilitativa, psicosociale ed educativa.

Un buon percorso di transizione può incrementare resilienza e autodeterminazione. Queste potenzialità sono fondamentali per un passaggio verso l'età adulta con maggiore consapevolezza dei propri bisogni e conseguentemente minor dipendenza dai servizi.

Cercheremo quindi di evidenziare alcuni elementi di buone pratiche a partire da quanto già descritto per la continuità di cura in generale, da quanto presente nella letteratura scientifica nonché dalla raccolta e revisione di protocolli di transizione e modalità di monitoraggio esistenti nei servizi italiani, con particolare attenzione a situazioni specifiche.

E' ampiamente condiviso che il processo di continuità delle cure nell'età di transizione debba essere centrato sulla persona e non sui servizi, e non possa essere progettato con un "assetto rigido" procedurale o burocratico, o focalizzarsi su un singolo evento (il passaggio), né esaurirsi in un semplice trasferimento delle informazioni cliniche, ancorché dettagliate. Al contrario, deve comprendere una serie di fasi pianificate, oggetto esplicito del mandato di tutti i diversi servizi coinvolti, in ciascuna delle quali è presente sia un livello programmatico tra i diversi servizi e le diverse istituzioni (equipe funzionale di transizione), sia un livello clinico (microequipe clinica)⁵, come già parzialmente anticipato nelle buone pratiche per la continuità di cura.

Vi è inoltre ampia condivisione di alcuni ulteriori elementi:

- tutti i servizi coinvolti nel percorso devono avere appropriata formazione su un approccio "developmental" (in grado cioè di tenere conto dei bisogni specifici della fase evolutiva in cui si trovano gli adolescenti e le loro famiglie), nonché formazione specifica sul processo di transizione;
- la conoscenza dei servizi dell'età adulta prima di lasciare i servizi per l'età evolutiva è un importante facilitatore della transizione e dell'aderenza alle cure;
- la presenza di un coordinatore/case manager può essere utile, benchè non ci sia concordanza su quale sia la figura migliore per ricoprire questo ruolo (medico, assistente sociale, psicologo, paziente adulto con stessa patologia che ha già affrontato il percorso di transizione, ecc.);

⁵ Un modello interessante è quello descritto nel Piano Operativo Autismo di Regione Lombardia, DGR 5415/2021

- la presenza di un piano scritto e condiviso di gestione della transizione può essere utile, purché non scivoli in un ulteriore orpello solo burocratico.
- sono indispensabili studi longitudinali che permettano di valutare gli esiti dei percorsi di transizione attivati.

Idealmente, il passaggio tra servizi dovrebbe essere continuo e senza interruzioni, coordinato, flessibile, attento alla variazione dei bisogni del paziente nel tempo e adattato alle sue caratteristiche psicologiche e sociali, al contesto e alla disponibilità del ragazzo e della famiglia al cambiamento (Signorini et al., 2020; Conti et al., 2018; Gleeson et al., 2012). Un buon processo dovrebbe accompagnare l'adolescente verso l'età adulta (Dimintropoulos et al., 2023; Singh et al., 2023; Livanouet al., 2023; Berens et al., 2020; Clark et al., 2020; Joshi et al., 2019; Colver et al., 2018; Singh et al., 2017; Andrade et al., 2017; Gleeson et al., 2012) ed essere scandito da 4 momenti principali:

1. **la fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo, valutando accuratamente l'eventuale necessità di continuità di cura e la tipologia dei bisogni su cui è necessario agire (non è mai un processo automatico), identificando il servizio o i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di auto-efficacia del paziente;
2. **il “passaggio”** dai servizi per l'infanzia e l'adolescenza ai servizi per l'età adulta, definendo le modalità di accompagnamento e raccordo necessarie (indicazioni, relazione, accompagnamento ecc.) e prevedendo per le situazioni di maggiori complessità la possibilità di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi;
3. **il periodo di integrazione** del ragazzo presso i nuovi servizi
4. **il monitoraggio** del percorso.

In tutte e quattro le fasi va posta attenzione ai tre elementi della continuità di cura già descritti in precedenza, ovvero la *continuità relazionale*, quella delle *informazioni* e quella *gestionale*, nonché al coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia (patient and parental involvement), al lavoro congiunto tra servizi (joint working), alla valutazione sistematica (systematic assessment) e al monitoraggio degli esiti (outcomes of transition). Tutte e quattro le fasi sono oggetto di approfondimento e indirizzo nel livello programmatico, e di applicazione/personalizzazione nel livello clinico.

Il lavoro congiunto tra servizi (*joint working*) è in primo luogo programmatico, per definire i principali percorsi di transizione condivisi, e può essere diversamente modulato rispetto alla continuità relazionale, gestionale e delle informazioni. Per alcuni utenti e/o per alcuni servizi, può essere sufficiente il raccordo tra i servizi, la predisposizione di materiali informativi per l'utenza e una relazione clinica di accompagnamento del passaggio redatta secondo modalità condivise. Per altri utenti più complessi e/o vulnerabili e per le loro famiglie, è indispensabile un percorso di conoscenza prima del passaggio, incontri congiunti o anche un periodo di “cure parallele” ed un percorso di accompagnamento per qualche tempo dopo il passaggio, oltre ad un monitoraggio congiunto nel tempo.

Appare quindi utile introdurre un nuovo elemento, che non è stato finora trattato ma che è indispensabile perché la risposta possa essere effettivamente **modulata sui bisogni degli utenti** nonché sostenibile, ovvero *l'attenta stratificazione del diverso bisogno di supporto alla continuità di cura per ciascun utente e per i gruppi di utenti*, con la possibilità di individuare percorsi differenziati a seconda della tipologia di disturbo, della severità, della complessità, del carico assistenziale, del tipo di interventi attivi, dell'età e della presenza di prese in carico pregresse, con particolare attenzione alle risorse personali e familiari e alle componenti sociali e territoriali della rete di riferimento.

È infatti possibile identificare grossolanamente quattro differenti intensità di supporto necessarie per la continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta:

1. **intensità molto elevata:** utenti con disturbi attivi, gravi e complessi e vulnerabilità multiple, che non solo hanno bisogno di proseguire la presa in carico verso più servizi per l'età adulta, ma richiedono anche interventi di tutela (proseguo amministrativo, amministratore di sostegno o altri);
2. **intensità elevata:** utenti con disturbi attivi, con necessità di continuità immediata del proprio percorso presso i servizi per l'età adulta, frequentemente di passaggio verso più servizi;
3. **intensità moderata:** utenti con disturbi lievi o moderati, con buona autonomia e in buon compenso, per i quali è sufficiente una relazione clinica e contatti tra i due servizi senza necessità di visite congiunte o supporti aggiuntivi;
4. **intensità minima:** utenti con disturbi lievi, in risoluzione o in remissione, o per i quali verosimilmente i contatti con i servizi per l'età adulta saranno episodici e puntiformi (ad es., DSA), e che richiedono un percorso informativo e di *empowerment* per l'utente e la famiglia e la consapevolezza di quali potrebbero essere i servizi di riferimento in caso di bisogno in futuro, ma non un vero passaggio verso i servizi per l'età adulta.

6.1 Il livello programmatico

La frequente presenza di comorbilità e di disturbi co-occorrenti nonché di aspetti educativi e sociali complica in modo rilevante il processo di transizione che non può essere un processo “uno a uno”, ma è molto spesso un processo “uno a molti” o addirittura “molti a molti”. Poiché i servizi sanitari coinvolti possono essere molteplici o differenti in relazione alle diverse tipologie di patologie di cui il soggetto soffre (neurologiche, internistiche, sensoriali, neuromotorie, comportamentali, relazionali ecc.) e si sovrappongono al cambiamento che simultaneamente avviene nell'individuo e nel sistema dei servizi e dei contesti educativi e sociali, definire un modello unico di transizione appare concettualmente discutibile e riduzionistico, in quanto difficilmente riuscirebbe a tenere conto della molteplicità delle variabili descritte e sarebbe difficilmente applicabile alle singole realtà.

Il **livello programmatico** è quindi particolarmente importante, stante le diverse tipologie di servizi che possono essere coinvolti, le diverse organizzazioni dei servizi esistenti a livello locale e le diverse tipologie di bisogni presenti nei singoli utenti e nelle loro famiglie. Se da un lato esso è già utile e necessario all'interno di ciascun servizio e in particolare nei servizi per l'età evolutiva, a cui compete

tutta l'azione preparatoria verso i ragazzi e le famiglie negli anni che precedono la transizione e che per primi potrebbero intercettare possibili nuovi bisogni emergenti, dall'altro è ancor più indispensabile come "spazio definito" per la programmazione condivisa tra i diversi servizi e istituzioni coinvolte. Tale "spazio definito" può essere identificato in una "**equipe funzionale di transizione**", cioè un tavolo di lavoro flessibile nella composizione ma stabile nel tempo, che è utile che includa i servizi sanitari, sociali, educativi, del terzo e quarto settore coinvolti nella transizione, nonché rappresentanti dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale. La composizione può essere variabile a seconda della specifica macroarea di problema di salute da affrontare, dell'ambito ospedaliero/territoriale o di elementi di contesto locali .

ad esempio, in ambito territoriale, potrebbero venire attivati diversi tavoli programmatori in base alle 4 macroaree principali citate più sopra. L'equipe di transizione territoriale per la macroarea dei disturbi psichiatrici potrebbe includere i servizi di NPIA, i servizi di psichiatria dell'adulto, i servizi per le dipendenze, i servizi sociali comunali, fondazioni e associazioni del terzo e quarto settore specifiche per tale ambito, i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, le strutture educative e aggregative ecc., mentre quella dedicata alla disabilità complessa potrebbe includere, oltre a buona parte dei servizi indicati precedentemente (sebbene con ruoli diversi), anche i servizi per la disabilità, la fisioterapia, la neurologia, i servizi di riabilitazione o altri servizi specialistici coinvolti, ed è verosimile che le associazioni siano differenti rispetto al primo caso. In ambito ospedaliero/servizi di terzo livello, dove i pazienti seguiti sono spesso sovrazionali, l'equipe funzionale di transizione potrebbe essere più snella, tra servizi sanitari per singoli disturbi (ad esempio, l'epilessia, la singola malattia rara o gruppi di malattie rare, l'ADHD ecc), che comunque potranno sviluppare forme di raccordo con i servizi territoriali di riferimento per la restante presa in carico. E' importante che la composizione e la numerosità dei servizi coinvolti possano variare alla luce delle specificità organizzative locali e della dimensione dei contesti, con la possibilità di raggruppare in un tavolo unico o al contrario di creare ulteriori sottotavoli a seconda delle necessità, per meglio adattarsi ai bisogni dei diversi territori o alla complessità dei diversi ambiti territoriali e/o ospedalieri.

L'equipe funzionale di transizione prima descritta, incontrandosi periodicamente (ad esempio, un paio di volte l'anno) ha il compito, tra gli altri, di **valutare in anticipo le tipologie di bisogni emergenti** nella popolazione di riferimento di quel territorio o di quello specifico servizio, a partire dagli utenti già in carico ai servizi per l'infanzia e l'adolescenza che compiranno i 16 anni nell'anno successivo e che dovranno quindi effettuare la transizione due anni dopo nonché dalle possibili difficoltà emergenti relative ai nuovi accessi nell'età vicina alla transizione, per delineare i principali percorsi di riferimento ma anche per individuare le possibili criticità e le risposte da sviluppare se mancanti nonché gli interlocutori istituzionali deputati a farlo.

Anche in questo caso, le indicazioni generali vanno adattate alle caratteristiche specifiche degli utenti, delle famiglie, dei bisogni di salute e dei servizi coinvolti. Dall'analisi dei bisogni dei sedicenni del territorio, potrebbe emergere la mancanza di servizi per l'inserimento lavorativo per la prima età adulta, o di centri diurni per le situazioni più complesse, o di interventi appropriati per alcuni bisogni di salute che fino a quel momento non si erano presentati, e l'equipe funzionale di transizione può attivare sollecitazioni istituzionali e strategie che possano portare a nuove risposte o a nuovi servizi o alla trasformazione dei servizi esistenti (sanitari, sociali ecc) perché possano meglio rispondere agli utenti che arriveranno due anni dopo. In ambito ospedaliero/terzo livello, potrebbe emergere che in quel presidio manca un centro per l'età adulta analogo a quello per l'età evolutiva, che è invece presente in un altro ospedale magari a chilometri di distanza o invece manca in tutto l'ambito regionale. O il centro per l'età adulta segue solo una parte delle malattie rare o dei disturbi seguiti a livello sovrazionale dal centro per l'età evolutiva. Per ogni contesto, andrà conseguentemente valutato se sia più opportuno per i bisogni degli utenti sviluppare il raccordo e percorsi condivisi di transizione con il centro analogo ma distante, o negoziata e accompagnata la gemmazione di un nuovo centro per l'età adulta per quel disturbo o problema di salute nello stesso ospedale.

Particolarmente delicato il tema degli utenti che richiedono per la prima volta l'accesso ai servizi nell'anno che precede la maggiore età, per i quali andrà valutato in modo flessibile e condiviso il percorso più opportuno (verso il servizio per l'età evolutiva o già verso il servizio per l'età adulta) in base agli specifici bisogni, a criteri di priorità condivisi e alle risorse e realtà organizzative locali, per evitare il raddoppio dei tempi di attesa e il mancato accesso.

Dovrà inoltre agire per favorire e sviluppare la collaborazione tra servizi, individuando quelli che è opportuno coinvolgere costantemente e quelli da invitare su temi specifici, comprese quando opportuno le organizzazioni professionali private; sviluppare formazione condivisa e linguaggi comuni (attenti alle esigenze e ai punti di forza locali); definire priorità condivise, che possano essere estese o ridotte in base alla variabilità delle risorse; analizzare la sostenibilità, le possibili disuguaglianze e gli interventi correttivi; definire tempi e modi per il monitoraggio del percorso. E' sempre nell'ambito dell'equipe funzionale di transizione che devono venire declinati in modo specifico le intensità di supporto alla transizione.

Non tutti i disturbi o le patologie necessitano infatti di un percorso di transizione strutturato e completo, e non tutti i soggetti hanno la stessa priorità o richiedono analoghe intensità di supporto. Alcuni potrebbero essere a maggior rischio o più vulnerabili durante il processo di transizione, ed è importante identificare quali possano essere i fattori protettivi e come e quando metterli in campo. Le gravi disabilità complesse e i quadri psichiatrici insorti in pre-adolescenza/adolescenza, la disabilità intellettiva ed il funzionamento cognitivo limite, la povertà familiare e/o sociale, le condotte d'abuso e la presenza di comportamenti esplosivi o dirompenti, sono ad esempio alcune delle condizioni maggiormente vulnerabili e da attenzionare nella fase di transizione. Inoltre, nel momento in cui si tratta di disturbi complessi con problematiche multiple, non è detto esse abbiano tutte la stessa priorità nel processo di transizione tra servizi. Ad esempio, nelle disabilità complesse vanno prioritariamente garantiti gli interventi clinici e i relativi controlli necessari a monitorare la patologia di base, le terapie farmacologiche e le comorbidità presenti, ivi inclusi gli adattamenti di eventuali ausili nonché la presenza di un servizio che possa fungere da case manager per le altre possibili necessità emergenti.

Infine, è sempre nel livello programmatico che si colloca la definizione e organizzazione di formazione condivisa, a valenza trasversale tra servizi e istituzioni, relativa sia alle componenti "developmental" già citate, sia ad aspetti clinici e organizzativi generali sul percorso di transizione, sia ad aspetti specifici di singoli disturbi, sia infine ai risultati del monitoraggio nel tempo (inclusi possibili audit con le microequipe cliniche) con il coinvolgimento di docenti e discenti sia dell'area evolutiva che dell'adulto, così come lo sviluppo di attività di sensibilizzazione/informazione condivise, come materiali informativi (es. opuscoli, video tutorial, ...), con linguaggio adatto alla tipologia di persone cui sono rivolti, che consentano di rendere maggiormente comprensibile sia al paziente sia alla famiglia il percorso, per aumentare la consapevolezza e ridurre lo stress emotivo, nonché azioni contro lo stigma. È importante coinvolgere in queste attività di informazione e formazione sia le amministrazioni comunali che le associazioni di categoria specie per quanto riguarda il mondo del lavoro, anche con azioni di sistema che facilitino iniziative di reale inclusione sociale. Potrebbe essere istituita una pagina web dedicata al tema, o materiali social, ove si descriverà il percorso di transizione. In tale pagina potrà essere inserito anche il materiale informativo di carattere generale o specifici opuscoli per singole patologie contenenti informazioni di dettaglio sull'andamento della patologia, nuove terapie, modalità di somministrazione di terapie particolari. Anche il coinvolgimento attivo delle Associazioni può contribuire al buon esito del processo di continuità delle cure con iniziative a supporto dell'empowerment del paziente e della famiglia, così come è auspicabile prevedere una collaborazione sinergica tra servizi per l'età evolutiva e per l'adulto nell'ambito della ricerca mediante progetti

condivisi e pubblicazioni congiunte. In tal senso, potrebbe essere strategico definire la gestione di eventuali registri di patologia alimentati con dati di pazienti pediatrici che passano all'età adulta.

La continuità delle cure deve contemplare anche il passaggio delle informazioni clinico-assistenziali attraverso modalità condivise di utilizzo dei dati nel rispetto della normativa cogente in materia di trattamento dei dati, nonché modalità di tracciabilità e rendicontazione amministrativa dell'attività svolta dai professionisti coinvolti nel percorso di transizione.

Per poter operare in tal senso è imprescindibile un mandato istituzionale “forte” che individui il perimetro delle organizzazioni potenzialmente coinvolgibili, e definisca le responsabilità in capo alle singole direzioni, che dovranno sostenere il ruolo programmatico trasversale, favorendo attività formative pluridisciplinari e pluri-professionali per facilitare l'acquisizione di linguaggi comuni, nonché l'abitudine ad assumere punti di osservazione differenti da quelli tipici di ciascun servizio e a condividere strumenti di valutazioni di outcome, individuando percorsi di cura condivisi, adattamenti al mondo reale delle evidenze e modalità che consentano di superare i vincoli amministrativi di sistemi spesso basati su singole prestazioni di un unico servizio anziché su percorsi di cura a ponte tra servizi, ad esempio tramite “budget di transizione” differenziati per macro-aree e per livelli di gravità clinico-funzionale. Inoltre, è auspicabile che nei corsi di laurea di medicina e chirurgia, di psicologia e delle professioni sanitarie, nonché nei corsi delle scuole di specializzazione, siano previsti momenti formativi dedicati al tema della transizione del paziente dall'età evolutiva all'età adulta e alle conoscenze cliniche necessarie per la gestione delle sue diverse sfaccettature (neurosviluppo, traiettorie evolutive, psicopatologia in adolescenza e nella disabilità intellettiva e autismo ecc).

6.2 Il livello clinico

Il **livello clinico**, o micro equipe clinica, avrà invece il compito di accompagnare il percorso di transizione del singolo paziente e della sua famiglia, in modo personalizzato in base allo specifico disturbo e profilo di funzionamento e alla conseguente intensità di supporto alla transizione necessaria.

In particolare, per gli utenti che richiedono una intensità di supporto alla transizione elevata o molto elevata, vedrà il coinvolgimento diretto degli operatori dei servizi coinvolti nel passaggio, per identificare i percorsi di cura migliori per quell'adolescente e per la sua famiglia (Brown et al., 2016) e per garantire un passaggio agevole, completo e continuo da un “setting di cura centrato sul bambino e la sua famiglia” ad un “setting di presa in carico centrato sul soggetto adulto, accompagnato o meno dai propri caregivers” (Russet et al., 2022; Lu et al., 2020), affrontando l'evoluzione dei bisogni e delle sfide della singola persona affetta da un disturbo del neurosviluppo, e fornendo supporto e risorse adeguate a migliorare l'indipendenza, l'autogestione e la qualità di vita (Brown et al., 2016).

6.2.1 Il percorso preparatorio

Il **percorso preparatorio** (*preparation for transition*) rappresenta le fondamenta di un buon percorso di continuità di cura verso l'età adulta, e richiede un'attenzione mirata prima di tutto nel livello programmatico, per poter accompagnare il necessario cambiamento culturale dei servizi e sviluppare un modello di intervento incisivo e modulato su misura sulle specifiche realtà locali.

E' prevalentemente in capo ai servizi per l'età evolutiva e vede il lavoro di anticipazione e coinvolgimento attivo di ciascun utente e ciascuna famiglia, con informazioni progressive sul cambiamento dei servizi di riferimento e la relativa motivazione, sulle caratteristiche dei nuovi servizi, esplicitando che la cura non verrà a mancare ma potrebbe essere in parte differente, e che vi sarà un percorso di progressivo accompagnamento. Il **coinvolgimento attivo e partecipativo del paziente e della famiglia** (*patient involvement e parental involvement*) sono di estrema importanza nella fase preparatoria ma devono poi essere trasversali a tutto il percorso e a tutti i servizi coinvolti, e sono elemento fondamentale sia della continuità relazionale sia della continuità delle informazioni e gestionale.

La preparazione del paziente e della famiglia al passaggio alla medicina dell'adulto è importante che possa iniziare a partire dai 16 anni⁶, per garantire un tempo appropriato di elaborazione, e si esplica attraverso la progressiva consapevolezza delle proprie necessità di cura e assistenza, del distacco dai familiari e del livello di raggiungimento dell'autonomia decisionale, in relazione alle specifiche condizioni cliniche.

Richiede un lavoro mirato a riconoscere ed incoraggiare il potenziale dell'adolescente e incrementarne competenze e autonomie, in particolare per quanto riguarda (Pinzon et al., 2004; Lu et al., 2020; Signorini et al., 2020):

- la conoscenza e consapevolezza del disturbo da cui è affetto ;
- il coinvolgimento attivo nella gestione della propria condizione di salute e nel supporto al proprio benessere;
- la capacità di comunicare le proprie preoccupazioni riguardo alle proprie condizioni di salute, agli esami e ai trattamenti proposti
- la conoscenza dei farmaci e/o dei trattamenti utilizzati;
- la capacità di prendere appuntamenti con la struttura o di rivolgersi ai servizi adeguati in caso di necessità;
- l'implementazione della capacità di prendere decisioni autonome rispetto al percorso di cura.

E' nell'ambito del percorso preparatorio che vengono ipotizzate con ciascun utente e ciascuna famiglia modalità e tempi per il suo specifico percorso, a partire dalle macroaree cliniche di riferimento e dall'intensità di supporto necessaria alla transizione (molto elevata, elevata, moderata, minima) ipotizzato a partire delle sue specifiche caratteristiche (diagnosi, funzionamento globale, complessità/intensità assistenziale, servizio prevalente di riferimento -territorio, ospedale, comunità terapeutica o

⁶ L'indicazione dei 16 anni è relativa soprattutto ai servizi territoriali; in alcuni contesti di terzo livello o ambulatori ospedalieri, potrebbe essere più opportuno considerare i 17 anni, va modulato in base alle caratteristiche specifiche degli utenti, delle famiglie, dei bisogni di salute (tra cui gli elementi di acuzie o cronicità) e dei servizi coinvolti.

altro-, presenza di diagnosi-situazioni sociali/familiari particolari ecc) nonché della presenza o meno di una presa in carico di lungo periodo e dell'intensità della stessa nonché della complessità dei bisogni. In particolare nelle situazioni di complessità, gli interventi e i sostegni non possono essere costruiti in base a schemi pre-definiti in relazione alla patologia, ma vanno personalizzati in base ad una valutazione multiassiale che tenga conto dei punti di forza anche dei contesti, e attraverso il coinvolgimento dei territori per facilitare lo sviluppo di una rete di supporto o quantomeno di prossimità che, oltre che come sostegno, possa raccogliere elementi di criticità prima che diventino conclamate emergenze. Le priorità nella continuità assistenziale vanno definite congiuntamente, in relazione alle risorse presenti e ai bisogni del paziente e dell'insieme dei pazienti, e ogni sforzo va fatto per rendere possibile la continuità degli interventi psicologici e psicoeducativi in essere al momento della transizione.

La valutazione della disponibilità del paziente alla transizione è essenziale e comporta non solo una valutazione della sua situazione complessiva di salute, ma anche delle sue preferenze, della capacità di autonomia di gestione del programma terapeutico ed infine della propensione psicologica al percorso di transizione. Qualora opportuno, potranno essere somministrati questionari di valutazione validati con i quali possono essere indagati alcuni aspetti inerenti il grado di preparazione del paziente al suo passaggio al setting assistenziale dell'adulto e le aree che necessitano interventi mirati (un esempio interessante per i soggetti con disturbi psichiatrici può essere la Transition Readiness and Appropriateness Measure del Progetto Milestone) (Santosh et al 2020) o utilizzate griglie di valutazione che tengano conto della gravità della patologia o del disturbo, dei controlli clinici da garantire in relazione ad essa, dell'impatto disabilitante, delle risorse delle famiglie e dei contesti, in particolare per le situazioni di maggiore complessità.

Per ogni paziente, il servizio di NPIA dovrebbe redigere una relazione conclusiva dettagliata del percorso effettuato, che includa la descrizione delle problematiche clinico-assistenziali, sociali e psicologiche, il programma di presa in carico o di follow-up impostato nel tempo, il rischio di insorgenza di complicanze e/o ricadute e le eventuali linee per la loro gestione per il caso specifico, nonché le opportune informazioni relative al processo di transizione concordato con il paziente e la sua famiglia e le motivazioni sottostanti, inclusi i riferimenti degli eventuali servizi per l'età adulta a cui rivolgersi, da mettere a disposizione del paziente, della famiglia e dei servizi per l'età adulta attuali o futuri.

Nei pazienti ad elevato o molto elevato bisogno di supporto nella transizione, la relazione dovrà includere anche il progetto di continuità delle cure dettagliato, che evidenzii esplicitamente l'intensità del supporto necessario e indicativamente i seguenti punti, da adattare in base alle caratteristiche dei pazienti:

- ipotesi di tempistica del percorso;
- eventuali interventi psicoeducativi pianificati e valutazione del raggiungimento del grado di autonomia;
- planning delle visite ambulatoriali cogestite e tempistiche;
- indicazioni sui margini di autogestione della terapia e dei percorsi, tra cui la possibilità di prenotazione autonoma del paziente;

- descrizione del piano annuale delle visite e degli accertamenti programmati dopo il passaggio;
- attività informativa relativa all'acquisizione di consapevolezza riguardante l'autonomia nella firma dei consensi agli atti sanitari proposti e delle decisioni terapeutiche concordate;
- definizione degli eventuali interventi di tutela da attivare (proseguo amministrativo, amministratore di sostegno)

6.2.2 Il passaggio

La fase di passaggio dovrà essere programmata con anticipo e avvenire nel momento più adatto per la persona e per il suo percorso di cura, che potrà essere individuato prima o dopo il compimento dei 18 anni, in genere nei sei mesi precedenti o successivi.

Potrebbe infatti essere opportuno anticipare il passaggio, qualora vi siano motivi clinici, organizzativi o di opportunità (ad esempio, la partenza di un gruppo psicoeducativo o terapeutico nel servizio degli adulti a cui è opportuno l'utente partecipi, prima dell'effettivo raggiungimento dei 18 anni, o la "preparedness" di utente e famiglia, o l'individuazione di un timing più adatto rispetto all'anno scolastico o ad altri eventi di vita) ovvero continuare il trattamento nei servizi di NPIA oltre i 18 anni, se l'andamento clinico indica una possibile evoluzione positiva nel breve periodo, che possa ad esempio consentire il raggiungimento di importanti obiettivi evolutivi o di migliorare l'aderenza successiva alle cure o addirittura, per situazioni lievi al limite della dimissione, di evitare la necessità, per lo meno nel breve periodo, di ricorrere ad un servizio per adulti. In ogni caso, è importante delineare in anticipo, agli utenti e alle famiglie che non hanno bisogno di una transizione nell'immediato ma che potrebbero nel futuro dover contattare i servizi per l'età adulta, quale potrebbe essere lo scenario di riferimento e a chi rivolgersi, come e perché.

Potrebbe invece essere opportuno anticipare la presa in carico da parte della psichiatria degli adulti o del servizio per le dipendenze patologiche o di altri servizi per l'età adulta, affiancati ove opportuno dalla NPIA, qualora si tratti di utenti di età superiore ai 17 anni, non noti ai servizi per l'età evolutiva o di recente accesso, e con disturbi per i quali è evidente fin da subito che vi sarà poi la necessità di una presa in carico di lungo periodo da parte dei servizi per gli adulti.

Per le situazioni che richiedono un'intensità di supporto alla transizione elevata o molto elevata, può essere utile che il paziente entri direttamente in contatto con i setting assistenziali dell'area dell'adulto prima della transizione definitiva. In alcuni casi, può essere utile che il paziente venga introdotto nei setting dell'adulto attraverso una visita informale in loco con accompagnamento da parte di un operatore e/o del case manager prima del passaggio. Nelle situazioni ad elevata e ad alta necessità di supporto, potrebbe essere importante effettuare visite congiunte, prima presso il servizio di NPIA con la presenza del medico dell'adulto, poi presso il Centro dell'Adulto con la presenza dello specialista neuropsichiatra infantile o del case manager o di altri operatori del servizio di provenienza. In ogni caso, in previsione del passaggio andrà ottimizzata la gestione clinica, per ridurre ragionevolmente al minimo il rischio di eventi avversi.

6.2.3 Il periodo di integrazione

Il periodo di integrazione è prevalentemente in carico ai servizi dell'età adulta, con la possibilità di mantenere raccordo con i servizi di provenienza ove opportuno. Sarebbe auspicabile concentrare in giornate dedicate l'attività ambulatoriale per questi pazienti evitando la commistione, almeno per i primi tempi, con i pazienti adulti/anziani. La durata di tale periodo è in genere compresa tra 6 e 12 mesi, nel corso del quale è importante poter valutare il grado di aderenza del paziente al percorso di cura (per le situazioni a molto elevato, elevato, e moderato bisogno di supporto alla transizione).

6.3 Il monitoraggio

La definizione dei modi e tempi di monitoraggio e l'individuazione di indicatori per la valutazione degli esiti del processo (*outcomes of transition*) nonché la loro successiva attuazione e rimodulazione sono particolarmente rilevanti, sia per il singolo soggetto (livello clinico) sia per l'insieme degli utenti (livello programmatico).

Consentono infatti da un lato di **valutare l'efficacia e l'efficienza del percorso di transizione** (se e quanto il singolo utente e l'insieme degli utenti sono effettivamente passati ai servizi degli adulti o sanno a che servizi rivolgersi e come, qualora ne avessero bisogno, e quante risorse sono state necessarie per tale passaggio) ma anche di **misurarne l'impatto sul funzionamento degli utenti** (che potrebbero, oltre ad essere passati da un servizio ad un altro o a più servizi essendo stabilmente in carico, risultare però peggiorati o migliorati dal punto di vista clinico funzionale).

Richiedono una **valutazione sistematica** (*systematic assessment*) pre-post e un attento **lavoro congiunto tra servizi** (*joint working*), con una diversa modulazione a seconda dell'intensità di supporto alla transizione necessaria e **particolare attenzione alla effettiva fattibilità e sostenibilità nel tempo** sia del monitoraggio stesso sia dei percorsi di riferimento condivisi.

I percorsi ottimali finora descritti e il loro monitoraggio sistematico implicano infatti un **investimento di risorse molto elevato**, in servizi che già sono in estrema difficoltà a garantire l'accesso, il follow up e la presa in carico di base. Tale investimento è particolarmente importante nella fase di avvio, per strutturare i percorsi di riferimento, monitorarli, individuarne punti di forza e debolezza, stratificare i bisogni e gli esiti, introdurre fattori correttivi per i singoli e per i percorsi più in generale ed arrivare a modalità consolidate e condivise, oppure per approfondire aspetti particolari nell'ambito di ricerche-intervento. In assenza di risorse aggiuntive, è però indispensabile uno sguardo di sistema, che consideri più in generale i percorsi di cura dei pazienti e le loro famiglie, modulando gli interventi secondo criteri di priorità a partire dai livelli minimi che possono essere garantiti per mantenere l'efficacia dei percorsi e i risultati senza ingenerare problemi di sostenibilità.

Appare importante monitorare l'effettiva attivazione di equipe funzionali di transizione, la molteplicità dei servizi coinvolti, gli incontri effettuati e la condivisione anticipata dei bisogni emergenti, la

definizione di percorsi di riferimento, la definizione e attuazione di percorsi formativi per gli operatori trasversalmente ai diversi servizi. Valutazioni e monitoraggi approfonditi e ripetuti possono poi essere utili a meglio comprendere i fenomeni sottostanti e a individuare interventi programmatori e/o clinici mirati per migliorare l'efficacia dei percorsi messi in atto o comprendere le criticità e i bisogni emergenti. A seconda di quanto è oggetto prioritario del monitoraggio o della ricerca, può essere effettuata una valutazione approfondita dell'età a cui è stato attivato il percorso di preparazione, della *preparedness* alla transizione e delle autonomie raggiunte, della stratificazione dei bisogni e della personalizzazione dei percorsi, del grado di coinvolgimento attivo di pazienti e famiglie, delle informazioni/formazioni acquisite sul passaggio e sulle caratteristiche dei nuovi servizi, della soddisfazione di pazienti e familiari relativamente al percorso attuato, di elementi clinici e di funzionamento, dei cambi di terapia farmacologica o di diagnosi, in modo differenziato a seconda dell'intensità di supporto alla transizione individuato. Nelle situazioni ad elevato o molto elevato bisogno di supporto, può essere appropriato l'utilizzo di strumenti multidimensionali e multiassiali di esito come quelli della famiglia CANS (Cordell et al 2016; Lyons 2022), che vedono tra l'altro l'esistenza di uno specifico strumento per l'accompagnamento e il monitoraggio della transizione e che facilitano l'identificazione delle aree prioritario di intervento e il coinvolgimento attivo di pazienti e caregivers, oltre a consentire la valutazione degli esiti.

Andrebbe sempre monitorato l'andamento nel tempo della percentuale dei drop out, auspicabilmente tramite la presenza di protocolli di datalinkage stabili sui sistemi informativi, che consentano di tracciare, nei servizi per l'adulto, gli utenti provenienti dai servizi per l'età evolutiva, su dati adeguatamente anonimizzati. In tale modo, non solo è possibile confrontare gli andamenti nel tempo dei percorsi di transizione delle diverse tipologie di utenti di un singolo servizio, ma anche aggregare dati su territori più vasti (distretti, province, regioni) e confrontare gli andamenti tra loro.

8. Conclusioni

Alla luce delle criticità riportate, emerge l'urgenza di sviluppare e implementare al più presto buone pratiche per garantire la continuità delle cure dei bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo e delle loro famiglie e facilitare una omogenea distribuzione di buone prassi organizzative su tutto il territorio nazionale.

Il tema della continuità di cura andrebbe affrontato in modo sistematico, sia a livello programmatico sia a livello clinico, all'interno dello stesso servizio, trasversalmente (tra più servizi che entrano contemporaneamente nei percorsi di cura) e longitudinalmente (tra servizi che entrano in sequenza uno dopo l'altro), con attenzione mirata alla continuità relazionale, delle informazioni e gestionale ed alle componenti età specifiche.

Il delicato passaggio tra l'età evolutiva e l'età adulta rappresenta un esempio paradigmatico di continuità di cura longitudinale. Un buon percorso di transizione può incrementare resilienza e autodeterminazione, potenzialità fondamentali per un passaggio verso l'età adulta con maggiore consapevolezza dei propri bisogni e conseguentemente minor dipendenza dai servizi e rischio di *drop out*. Come per altre attività che impattano sullo sviluppo dinamico della persona, anche la continuità di cura tra

adolescenza ed età adulta è da pensare e gestire con un approccio età specifico, bio-psico-sociale e *family-centered*, che tenga conto non solo delle componenti che riguardano la salute e il benessere dell'individuo ma anche quelle del contesto familiare e sociale correlate. La qualità dei percorsi e la loro attenta programmazione sono un elemento fondamentale della risposta ed implicano **la sfida di adattare al contesto e alle realtà organizzative nazionali e locali le indicazioni provenienti dalle evidenze scientifiche e dagli stakeholders**, per migliorare la continuità di cura e l'appropriatezza degli interventi, garantire equifruibilità delle risposte ed il massimo coinvolgimento degli utenti e delle loro famiglie nelle scelte di cura, in percorsi realmente partecipativi.

Il **livello programmatico** appare fondamentale, con lo sviluppo locale di equipe funzionali di transizione, flessibili nella composizione in base alle tipologie di utenti e di bisogni, composte dagli operatori della NPIA in collaborazione con quelli dell'età adulta, che si occupino di pianificare le attività necessarie, programmare i percorsi e definire le modalità e le forme per il passaggio delle informazioni tra i servizi, in relazione alle numerosità delle situazioni da co-gestire, e verificarne gli esiti, identificando di volta in volta le micro-equipe cliniche che gestiranno concretamente il processo di transizione per ciascun utente. Per dare organicità al processo di continuità di cura nella delicata fase di passaggio dall'adolescenza alla età adulta si suggerisce di delineare percorsi di riferimento per macro ambiti omogenei e/o per intensità di supporto necessario, che andranno poi personalizzati e adeguati in relazioni alle variabili funzionali e cliniche e alle contingenze contestuali: in questo modo si faciliteranno le collaborazioni multidimensionali, multiprofessionali e intersettoriali in una prospettiva *life-span*, affinché si affronti il passaggio tra adolescenza e età adulta non come una cesura burocratica o sviluppando nuovi servizi che creerebbero ulteriori necessità di transizione, ma come un momento specifico e necessario nel percorso di cura e presa in carico, attento alle specificità dello sviluppo e modulato in modo coerente, rigoroso e insieme flessibile.

Particolare attenzione va dedicata alla **fase preparatoria**, che dovrebbe avvenire con largo anticipo, valutando accuratamente la tipologia e l'intensità dei bisogni su cui è necessario agire, identificando i servizi da coinvolgere, pianificando il percorso in maniera individualizzata, coinvolgendo la famiglia e incrementando l'empowerment e il senso di auto-efficacia del paziente, individuando le modalità di accompagnamento e raccordo effettivamente necessarie e prevedendo, per le situazioni di maggiori complessità, la possibilità di effettuare attività congiunte con componenti di entrambi i servizi. Altrettanto rilevante è l'attenta pianificazione del **monitoraggio degli outcomes**, sia per il singolo soggetto (livello clinico) sia per l'insieme degli utenti (livello programmatico).

Il presente documento vuole essere un primo spunto, ancorché parziale e da un punto di vista specifico (quello di una Società Scientifica che ha mandato sui disturbi del neurosviluppo in infanzia e adolescenza), a cui seguiranno ulteriori documenti di esemplificazione pratica sulle 4 macroaree di riferimento e/o su singoli disturbi.

L'obiettivo della sua pubblicazione è aprire un confronto più allargato sul tema della continuità di cura e sulle sue diverse configurazioni e ricadute anche in ambiti differenti e da più vertici osservativi nonché sulla specificità degli approcci necessari in infanzia e adolescenza, attraverso una ampia diffusione dei contenuti qui descritti e l'organizzazione di eventi e dibattiti che consentano un confronto approfondito con altre professioni, con i servizi pediatrici e con i servizi per l'età adulta, in

ambito sanitario, educativo e sociale, nonché con associazioni di familiari e utenti, decisori e programmatori. Da tale confronto è auspicabile possano svilupparsi in futuro nuovi documenti di indirizzo più completi e condivisi, con maggiori probabilità di ricadute nella pratica clinica quotidiana e soprattutto di positivo impatto sulla salute e sul benessere di utenti e famiglie.

9. Tabella riassuntiva

Fase	Attività	Servizi coinvolti
Percorso preparatorio (dai 16 anni)	Individuazione dei pazienti che compiranno 16 anni nell'anno successivo e dei loro principali bisogni; accordo programmatico nell'ambito della /delle equipe funzionale per la transizione e individuazione di eventuali altri servizi che è necessario coinvolgere o attivare nel corso dei 2 anni successivi	Servizio di NPIA ed equipe funzionale di transizione
	Acquisizione del consenso del paziente e della famiglia a intraprendere il percorso di transizione (intorno al compimento del sedicesimo anno)	Servizio di NPIA
	Identificazione dell'intensità di supporto per la transizione necessaria (molto elevata, elevata, moderata, minima) e dei possibili servizi di riferimento per l'età adulta specifici per quel soggetto, nonché di eventuali passaggi giuridici da attuare prima della maggiore età (es. amministratore di sostegno, prosieguo amministrativo ecc).	Servizio di NPIA (in raccordo con i servizi dell'adulto)
	Percorso di condivisione, formazione e informazione progressiva con il paziente e la famiglia, al fine di aumentare l'empowerment e la consapevolezza, acquisire le preferenze del paziente e della famiglia in generale e rispetto all'intensità di supporto necessaria, condividere dettagli sulla verosimile tempistica nonché sulle modalità di funzionamento e localizzazione del centro o dei centri per adulti e delle eventuali differenze con i servizi per l'età evolutiva.	Servizio di NPIA (in raccordo con i servizi dell'adulto)
	Avvio di contatto e raccordo con il Medico di Medicina Generale a supporto del percorso di transizione.	Servizio di NPIA
	Assessment e monitoraggio nel tempo del livello di autonomia del paziente, da registrare in cartella, ovvero qualora opportuno (ad esempio nelle situazioni ad elevato o molto elevato bisogno di supporto) con elaborazione di una sintetica scheda individuale con le caratteristiche cliniche e psicologiche del paziente, in grado di evidenziare i progressi di sviluppo, l'abilità nell'autogestione e l'ac-	Servizio di NPIA

	quisizione della conoscenza dei bisogni correlati al disturbo.	
	Identificazione, da parte dei servizi coinvolti, dei professionisti della microequipe clinica multidisciplinare e multiprofessionale coinvolti, trasversalmente all'area evolutiva e dell'adulto e avvio del raccordo (per le situazioni con bisogno molto elevato, elevato o moderato di supporto alla transizione).	Equipe funzionale di transizione; Microequipe clinica
	Valutazione multidisciplinare dei bisogni clinico-assistenziali, sociali, psicologici del paziente al termine del percorso presso il servizio di NPIA e definizione condivisa del progetto di transizione personalizzato (per le situazioni con bisogno molto elevato o elevato di supporto alla transizione).	Servizio di NPIA; microequipe clinica
	Valutazione dello stato di preparazione al passaggio e individuazione del case manager (per le situazioni con bisogno molto elevato o elevato di supporto alla transizione).	Microequipe clinica
Passaggio (in genere nei 6 mesi che precedono la maggiore età, ma può essere modulato tra i 17 e i 19 anni)	Almeno due visite congiunte con equipe NPIA e equipe dell'adulto con eventuale partecipazione di ulteriori specialisti. La prima visita dovrebbe svolgersi in NPIA, la seconda nella sede di gestione del paziente adulto (solo per le situazioni con bisogno di supporto molto elevato o elevato alla transizione).	Microequipe clinica, case manager
	Redazione di relazione conclusiva del percorso presso il servizio dell'età evolutiva, che includa le indicazioni condivise per il percorso in età adulta e dettagli approfonditi delle problematiche clinico-assistenziali, sociali, psicologiche del paziente, dell'eventuale programma di presa in carico o di follow-up impostato, del rischio di insorgenza e gestione delle complicanze e/o ricadute per il caso specifico, da mettere a disposizione del paziente, della famiglia e dei servizi per l'età adulta.	Servizio di NPIA in raccordo con servizi di riferimento per l'età adulta ed altro personale sociale o sanitario che ha partecipato al percorso
Integrazione nei nuovi servizi	Ambientamento e aggancio nei nuovi servizi. Valutazione del grado di aderenza del paziente al percorso di continuità delle cure a 6 mesi dal passaggio (per le situazioni a molto elevato, elevato e moderato supporto alla transizione).	Servizi per l'età adulta

Monito- raggio	Valutazione dell'aderenza, del funzionamento e della soddisfazione del paziente/famiglia a 12 mesi dal passaggio (per le situazioni a molto elevato, elevato e moderato supporto alla transizione).	Servizi di riferimento per l'età adulta, servizio di NPIA, MMG ed eventuali altri servizi coinvolti nel percorso
	Telefonata di monitoraggio a 12 mesi dalle dimissioni (solo per le situazioni a minima necessità di supporto nel passaggio all'età adulta).	Servizio di NPIA

10. Bibliografia

AGIA (Autorità Garante Infanzia e Adolescenza) La salute mentale degli adolescenti (2017)

Andrade DM, Bassett AS, Bercovici E, Borlot F, Bui E, Camfield P, et al. (2017). Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force. *Epilepsia*. 58(9):1502-1517.

Antolini G, & Colizzi M (2023). Where Do Neurodevelopmental Disorders Go? Casting the Eye Away from Childhood towards Adulthood. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(7), 1015.

Apicella M, Serra G, Trasolini M, Andracchio E, Chieppa F, Averna R, et al. (2023). Urgent psychiatric consultations for suicide attempt and suicidal ideation before and after the COVID-19 pandemic in an Italian pediatric emergency setting. *Front Psychiatry*. 30;14:1135218.

Appleton R, Connell C, Fairclough E, Tuomainen H, Singh SP (2019). Outcomes of young people who reach the transition boundary of child and adolescent mental health services: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 28(11):1431-1446.

Bazemore A, Merenstein Z, Handler L, Saultz JW (2023). The Impact of Interpersonal Continuity of Primary Care on Health Care Costs and Use: A Critical Review. *Ann Fam Med*. 21:274-279.

Belfer ML (2008). A global perspective on child and adolescent mental health. Editorial. *Int Rev Psychiatry*. 20(3):215-6.

Berens JC, Jan S, Szalda D, Hanna CM (2017). Young Adults With Chronic Illness: How Can We Improve Transitions to Adult Care?. *Pediatrics*. 139(5):e20170410.

Berens J, Wozow C, & Peacock C (2020). Transition to Adult Care. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 31(1), 159–170.

Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 14(7), 570–576.

Bonati M, Scarpellini F, Cartabia M, Zanetti M, On Behalf of The Lombardy ADHD Group (2021). Ten Years (2011-2021) of the Italian Lombardy ADHD Register for the Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents with ADHD. *Children (Basel)*. 15;8(7):598.

Brown LW, Camfield P, Capers M, Cascino G, Ciccarelli M, de Gusmao CM, et al. (2016). The neurologist's role in supporting transition to adult health care: A consensus statement. *Neurology*, 87(8):835-840.

Brown, M., Macarthur, J., Higgins, A., & Chouliara, Z. (2019). Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of advanced nursing*, 75(11), 2418–2434.

- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD009794.
- Clark SJ, Beimer NJ, Gebremariam A, Fletcher LL, Patel AD, Carbone L, et al. (2020). Validation of EpiTRAQ, a transition readiness assessment tool for adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsia Open*. 5(3):487-495.
- Chabrol, B., Milh, M. (2020). Transition from paediatric to adult care in adolescents with neurological diseases and handicap. *Revue Neurologique*, 176(1-2), 37-42.
- Coleman EA, & Berenson RA (2004). Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. *Annals of internal medicine*, 141(7), 533–536.
- Colver A, McConachie H, Le Couteur A, Dovey-Pearce G, Mann KD, McDonagh JE, et al. (2018). A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC medicine*, 16(1), 111.
- Colver A, Rapley T, Parr JR, McConachie H, Dovey-Pearce G, Le Couteur A, et al. (2020). Facilitating the transition of young people with long-term health conditions from children's to adults' healthcare services - implications of a 5-year research programme. *Clinical medicine (London, England)*, 20(1):74-80.
- Conti F, Pontikaki I, D'Andrea M, Ravelli A, & De Benedetti F (2018). Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. *Clinical and experimental rheumatology*, 36(6), 1086–1094.
- Cordell, K. D. et al. (2016). Patterns and priorities of service need identified through the Child and Adolescent Needs and Strengths (CANS) assessment. *Children and Youth Services Review*, 60, 129-135.
- Cortese S, Coghill D (2018). Twenty years of research on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): looking back, looking forward. *Evid Based Ment Health*. 21(4):173-176.
- Culnane E, Efron D, Williams K, Marraffa C, Antolovich G, Prakash C, et al. (2023). Carer perspectives of a transition to adult care model for adolescents with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder with mental health comorbidities. *Child: care, health and development*, 49(2), 281–291.
- Culnane, E., Loftus, H., Efron, D., Williams, K., Di Iorio, N., Shepherd, R., et al. (2021). Development of the Fearless, Tearless Transition model of care for adolescents with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder with mental health comorbidities. *Developmental medicine and child neurology*, 63(5), 560–565.
- Cvejic, R. C., & Trollor, J. N. (2018). Transition to adult mental health services for young people with an intellectual disability. *Journal of paediatrics and child health*, 54(10), 1127–1130
- Dalsgaard S, Thorsteinsson E, Trabjerg BB, Schullehner J, Plana-Ripoll O, Brikell I, et al. (2020) Incidence Rates and Cumulative Incidences of the Full Spectrum of Diagnosed Mental Disorders in Childhood and Adolescence. *JAMA Psychiatry*. 77(2):155-164.

Dimitropoulos G, Singh M, Mushquash C, Kimber M, Hutt-MacLeod D, Moore EK, et al. (2023). TransitionED: A protocol for Co-designing and implementing Canadian practice guidelines for transitions for youth with eating disorders. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 10.1002/erv.3026.

Eke H, Janssens A, Downs J, Lynn RM, Ani C, Ford T (2019). How to measure the need for transition to adult services among young people with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): a comparison of surveillance versus case note review methods. *BMC medical research methodology*, 19(1):179.

Ford T (2020). Transitional care for young adults with ADHD: transforming potential upheaval into smooth progression. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29:e87.

Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D., & Docherty, S. L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability: Views from the Parents. *Journal of pediatric nursing*, 47, 148–158

Gatta M, Saviolo S, Raffagnato A, Testa CP, Del Col L, Bertin I, et al. (2021). Il passaggio dai Servizi per la salute mentale del bambino e adolescente a quelli per l'adulto: dati preliminari sull'applicazione del nuovo Protocollo di passaggio. *Giornale di neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 41:79-88.

Gerritsen SE, Maras A, Van Bodegom LS, Overbeek MM, Verhulst FC, Wolke D, et al. (2021). Cohort profile: demographic and clinical characteristics of the MILESTONE longitudinal cohort of young people approaching the upper age limit of their child mental health care service in Europe. *BMJ open*, 11(12), e053373.

Gerritsen SE, van Bodegom LS, Dieleman GC, Overbeek MM, Verhulst FC, Wolke D, et al. (2022). Demographic, clinical, and service-use characteristics related to the clinician's recommendation to transition from child to adult mental health services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 57(5), 973-991.

Gerritsen SE, van Bodegom LS, Overbeek MM, Maras A, Verhulst FC, Wolke D, et al. (2022). Leaving child and adolescent mental health services in the MILESTONE cohort: a longitudinal cohort study on young people's mental health indicators, care pathways, and outcomes in Europe. *The Lancet Psychiatry*, 9(12), 944-956.

Giussani G, Franchi C, Messina P, et al. (2014). EPIRES Group. Prevalence and incidence of epilepsy in a well-defined population of Northern Italy. *Epilepsia*. 55:1526-1533.

Gleeson H, & Turner G (2012). Transition to adult services. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition*, 97(3), 86–92.

Goselink RJM, Olsson I, Malmgren K, Reilly C (2022). Transition to adult care in epilepsy: A systematic review. *Seizure*, 101, 52–59.

Grasemann C, Höppner J, Burgard P, Schündeln MM, Matar N, Müller G, et al. (2023). Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project. *Orphanet journal of rare diseases*, 18(1), 93.

Hart LC, Sirrianni J, Rust S, Hanks C (2023). Predicting timely transfer to adult care in a cohort of autistic adolescents and young adults. *PLoS One*, 18(9):e0289982.

Hendrickx G, De Roeck V, Russet F, Dieleman G, Franic T, Maras A, et al. (2020). Transition as a topic in psychiatry training throughout Europe: trainees' perspectives. *European child & adolescent psychiatry*, 29(1), 41–49.

Hughes MM, Shaw KA, Patrick ME, DiRienzo M, Bakian AV, Bilder DA, et al (2023). Adolescents With Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Patterns, Co-occurring Conditions, and Transition Planning. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 73(2):271-278.

Israni M, Nicholson B, Mahlaoui N, Obici L, Rossi-Semerano L, Lachmann H, et al. (2023). Current Transition Practice for Primary Immunodeficiencies and Autoinflammatory Diseases in Europe: a RITA-ERN Survey. *Journal of clinical immunology*, 43(1), 206–216.

Istituto Superiore di Sanità (2021) Linee guida: Gestione dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA)

Janssens A, Blake S, Eke H, Price A, Ford T (2023). Parenting roles for young people with attention-deficit/hyperactivity disorder transitioning to adult services. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(1):136-144.

Joshi S, Clark S, Beimer N, Patel A, Fletcher L, Guyot J, et al. (2019). Developing an Instrument for Screening of Transition Readiness for Adolescents with Epilepsy. *ANNALS OF NEUROLOGY*, 86:S65-S65).

Kataoka SH, Zhang L, & Wells KB. (2002). Unmet need for mental health care among U.S. children: variation by ethnicity and insurance status. *The American journal of psychiatry*, 159(9), 1548–1555.

Kieling C, Baker-Henningham H, Belfer M, Conti G, Ertem I, Omigbodun O, et al. (201). Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *Lancet*. 22;378(9801):1515-25.

King C, Merrick H, & Le Couteur A. (2020). How should we support young people with ASD and mental health problems as they navigate the transition to adult life including access to adult healthcare services. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e90.

Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, documento di intesa in Conferenza Unificata, 25 luglio 2019

Livanou M, Heneghan A, Bouliou E, Hill G, Mills K, Roll SN, et al. (2023). Co-producing an inclusive-care model for young people transitioning from adolescent eating disorder services to adult care: A qualitative study protocol for Transition for Eating Disorder Youth intervention. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 10.1002/erv.3046.

Lynch A, Alderson H, Kerridge G, Johnson R, McGovern R, Newlands F, et al. (2021). An interdisciplinary perspective on evaluation of innovation to support care leavers' transition. *Journal of Children's Services* , 16(3), 214-232.

Lyons J.S. (2009), *Communimetrics: A communication Theory of Measurement in Human Service*

Settings, Springer Science & Business Media.

Lyons, J. S. (2022). Transformational Collaborative Outcomes Management. In Transformational Collaborative Outcomes Management: Managing the Business of Personal Change (pp. 59-95). Cham: Springer International Publishing.

Lu M, Yee BJ, & Fitzgerald DA (2020). Transition to adult care in sleep medicine. *Paediatric respiratory reviews*, 33, 9–15.

Maurice V, Russet F, Scocco P, McNicholas F, Santosh P, Singh SP, et al (2022). Transition from child and adolescent mental health care to adult services for young people with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) or Autism Spectrum Disorder (ASD) in Europe: Barriers and recommendations. *L'Encephale*, 48(5):555-559.

McBride O, Heslop P, Glover G, Taggart T, Hanna-Trainor L, Shevlin M, Murphy J (2021). Prevalence estimation of intellectual disability using national administrative and household survey data: The importance of survey question specificity. *Int J Popul Data Sci*. 28;6(1):1342.

Mensi MM, Capone L, Rogantini C, Orlandi M, Ballante E, Borgatti R (2021). COVID-19-related psychiatric impact on Italian adolescent population: A cross-sectional cohort study. *J Community Psychol*. 49(5):1457-1469.

Merrick H, King C, McConachie H, Parr JR, Le Couteur A, Transition Collaborative Group (2020). Experience of transfer from child to adult mental health services of young people with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*. 6(4):e58.

Milestone Consortium, Russet F, Humbertclaude V, Dieleman G, Dodig-Ćurković K, Hendrickx G, et al. (2019). Training of adult psychiatrists and child and adolescent psychiatrists in europe: a systematic review of training characteristics and transition from child/adolescent to adult mental health services. *BMC medical education*, 19(1), 204.

Mitchell DL, Shlobin NA, Winterhalter E, Lam SK, Raskin JS (2023). Gaps in transitional care to adulthood for patients with cerebral palsy: a systematic review. *Child's nervous system: ChNS: official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*, 10.1007/s00381-023-06080-2.

Montomoli C, Costantino MA, Filosa A, Franchi M, Borgatti R, Cantarutti A, et al. (a cura di), *Neurosviluppo, salute mentale e benessere psicologico di bambini e adolescenti in Lombardia 2015-2022*. Milano: Fondazione Cariplo (2024).

Myers RK, Labows C, Yerys BE, McDonald CC, Sartin EB, Mollen CJ, et al (2022). Transition to Adulthood for Autistic Adolescents: Topics Discussed by Healthcare Providers With Autistic Patients and Families. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 70(5):829-832.

Nabbout R, Teng T, Chemaly N, Breuillard D, Kuchenbuch M (2020). Transition of patients with childhood onset epilepsy: perspectives from pediatric and adult neurologists. *Epilepsy & Behavior*, 104, 106889.

Nanetti L, Kearney M, Boesch S, Stovickova L, Ortigoza-Escobar JD, Macaya A, et al (2024). Child-to-adult transition: a survey of current practices within the European Reference Network for Rare

Neurological Diseases (ERN-RND). *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 45(3), 1007–1016.

Paul M, O'hara L, Tah P, Street C, Maras A, Ouakil DP, et al. (2018). A systematic review of the literature on ethical aspects of transitional care between child-and adult-orientated health services. *BMC medical ethics*, 19, 1-11.

Pinzon JL, Jacobson K, & Reiss J (2004). Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. *Canadian journal of gastroenterology = Journal Canadien de Gastroenterologie*, 18(12), 735–742.

Price A, Janssens A, Woodley AL, Allwood M, Ford T (2019). Review: Experiences of healthcare transitions for young people with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review of qualitative research. *Child and adolescent mental health*, 24(2):113-122.

Price A, Mitchell S, Janssens A, Eke H, Ford T, Newlove-Delgado T (2022). In transition with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): children's services clinicians' perspectives on the role of information in healthcare transitions for young people with ADHD. *BMC Psychiatry*, 22(1):251.

Racine N, McArthur BA, Cooke JE, Eirich R, Zhu J, Madigan S (2021). Global Prevalence of Depressive and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents During COVID-19: A Meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 175(11):1142-1150.

Reale L, Bonati M (2015a). Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 30(8):932-942.

Reale L, Frassica S, Gollner A, Bonati M (2015b). Transition to adult mental health services for young people with attention deficit hyperactivity disorder in Italy: Parents' and clinicians' experiences. *Postgraduate medicine*, 127(7):671-676.

Reale L, Costantino MA, Sequi M, Bonati M (2018). Transition to adult mentalhealth services for young people with ADHD. *Journal of attention disorders*, 22(6), 601–608.

Reid, R., Haggerty, J. and McKendry, R. (2002) *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare*. Final Report. Canadian Health Service Research Foundation, Ottawa.

Roberti E, Scarpellini F, Campi R, Giardino M, Clavenna A, Bonati M (2023). TransiDEA group. Transitioning to adult mental health services for young people with ADHD: an Italian-based survey on practices for pediatric and adult services. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 28;17(1):131.

Roberti E, Scarpellini F, Campi R, Giardino M, Zanetti M, Clavenna A, Bonati M, TG (2024). Protocols for transitioning to adult mental health services for adolescents with ADHD. *BMC Psychiatry*. 5;24(1):603.

Rund BR (2018). The research evidence for schizophrenia as a neurodevelopmental disorder. *Scand J Psychol.* 59(1):49-58.

Russet F, Humbertclaude V, Davidovic Vrljicak N, Dieleman GC, Dodig-Ćurković K, Franic T, et al. (2022). Are Psychiatrists Trained to Address the Mental Health Needs of Young People

Transitioning From Child to Adult Services? Insights From a European Survey. *Frontiers in psychiatry*, 12, 768206.

Santosh P, Singh J, Adams L, Mastroianni M, Heaney N, Lievesley K, MILESTONE Consortium, et al. (2020). Validation of the Transition Readiness and Appropriateness Measure (TRAM) for the Managing the Link and Strengthening Transition from Child to Adult Mental Healthcare in Europe (MILESTONE) study. *BMJ Open*. 2020 10(6):e033324.

Scarpellini, F., & Bonati, M. (2023). Transition care for adolescents and young adults with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): A descriptive summary of qualitative evidence. *Child: care, health and development*, 49(3), 431–443

Scattoni ML, Fatta LM, Micai M, Sali ME, Bellomo M, Salvitti T, et al. (2023). Autism spectrum disorder prevalence in Italy: a nationwide study promoted by the Ministry of Health. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 17(1):125.

Shanahan P, Ollis L, Balla K, Patel R, Long K (2021). Experiences of transition from children's to adult's healthcare services for young people with a neurodevelopmental condition. *Health & social care in the community*, 29(5):1429-1438.

Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH (2020). Outcomes of pediatric to adult health care transition interventions: an updated systematic review. *Journal of pediatric nursing*, 51, 92-107.

Serra G, Apicella M, Iannoni ME, Trasolini M, Andracchio E, Chieppa F, et al. (2023) Urgent Psychiatric Consultations for Suicidal Ideation and Behaviors in Italian Adolescents during Different COVID-19 Pandemic Phases. *J Pers Med*. 9;13(7):1112.

Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS (2014). Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. *Academic pediatrics*, 14(2):120-127.

Signorini G, Singh SP, Boricevic-Marsanic V, Dieleman G, Dodig-Ćurković K, Franic T, et al. (2017). Architecture and functioning of child and adolescent mental health services: a 28-country survey in Europe. *The Lancet Psychiatry*, 4(9), 715-724.

Signorini G, Singh SP, Marsanic VB, Dieleman G, Dodig-Ćurković K, Franic T, et al. (2018). The interface between child/adolescent and adult mental health services: results from a European 28-country survey. *European child & adolescent psychiatry*, 27(4), 501–511.

Signorini G, Davidovic N, Dieleman G, Franic T, Madan J, Maras A, et al. (2020). Transitioning from child to adult mental health services: what role for social services? Insights from a European survey. *Journal of Children's Services*, 15(3), 89-108.

Singh SP (2009). Transition of care from child to adult mental health services: the great divide. *Current opinion in psychiatry*, 22(4), 386-390.

Singh SP, & Tuomainen H (2015). Transition from child to adult mental health services: needs, barriers, experiences and new models of care. *World Psychiatry*, 14(3), 358.

Singh SP, Tuomainen H, Girolamo G, Maras A, Santosh P, McNicholas F, et al. (2017). Protocol for a cohort study of adolescent mental health service users with a nested cluster randomised controlled

trial to assess the clinical and cost-effectiveness of managed transition in improving transitions from child to adult mental health services (the MILESTONE study). *BMJ open*, 7(10), e016055.

Singh SP, Tuomainen H, Bouliotis G, Canaway A, De Girolamo G, Dieleman GC, et al. (2023). Effect of managed transition on mental health outcomes for young people at the child-adult mental health service boundary: a randomised clinical trial. *Psychological medicine*, 53(6), 2193–2204.

Stewart D, Law M, Young NL, Forhan M, Healy H, et al. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. *Disability and rehabilitation*, 36(23), 1998–2004.

Stroul, B. (2002). Issue Brief—System of care: A framework for system reform in children’s mental health. Washington, DC: Georgetown University Child Development Center, National Technical Assistance Center for Children’s Mental Health.

Thanalingam Y, Langridge F, Gordon I, Russell J, Muir C, & Hamm LM (2022). Strategies and tools to aid the transition between paediatric and adult health services for young adults with neurodevelopmental disorders: a scoping review protocol. *BMJ open*, 12(11), e065138

Thapar A, Cooper M, Rutter M (2017). Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 4(4):339-346.

Tobon JI, Reid GJ, Brown JB (2015). Continuity of Care in Children's Mental Health: Parent, Youth and Provider Perspectives. *Community Ment Health J*. 51(8):921-30.

Uccella S, De Grandis E, De Carli F, D'Apruzzo M, Siri L, Preiti D, et al. (2021). Impact of the COVID-19 Outbreak on the Behavior of Families in Italy: A Focus on Children and Adolescents. *Front Public Health*. 5;9:608358.

UNICEF (2021) The State of the World’s Children 2021: On My Mind – Promoting, protecting and caring for children’s mental health, United Nations Children’s Fund, UNICEF, New York, October 2021.

Vainman S, Heller False Speiser MM, Posadas Martinez ML, Pérez L, Aguirre MA, Cortines Lapalma MC, et al (2022). Experience with the transition process of adolescents with chronic diseases from pediatric to adult care in a general hospital. Experiencia del proceso de transición de adolescentes con enfermedades crónicas desde la atención pediátrica a la atención de adultos en un hospital general. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 120(6):398-404.

VanDenBerg JE & Grealish EM (1996). Individualized services and supports through the wraparound process: Philosophy and procedures. *Journal of Child and Family Studies*. 5:22.

Wade T. D. (2023). A systematic review: Solutions to problems caused by age transition between eating disorder services. *European Eating Disorders Review (the journal of the Eating Disorders Association)* 31(2), 247–257

Waibel S, Henaoc D, Allerc MB, Vargas I, Vázquez ML (2012). What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal for Quality in Health Care (Journal of the International Society for Quality in Health Care)*, 24(1), 39–48.

Wilson N, Whittaker K, Arnott J, Burke L, Beresford MW, Peak M (2023). Stuck in transit: A qualitative study of the transitional care needs of young people with epilepsy and juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Child Health Care (for professionals working with children in the hospital and community)* 27(3):435-449.

Winston, A. P., Child, S., Jackson, J., & Paul, M. (2023). Management of transitions to adult services for young people with eating disorders: survey of current practice in England. *Br. J. Psychol. bulletin*, 47(1), 17–22.