



**PROGETTO “STRUMENTI E PERCORSI IN ETÀ EVOLUTIVA
FINALIZZATI ALLA CONTINUITÀ DELLE CURE”**

Regioni: Liguria (capofila), Campania, Marche, Umbria, Veneto.

Periodo: 22 ottobre 2018-21 aprile 2021

BANDO AUTISMO -- REGIONI 2018

PROGETTO ESECUTIVO

“Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall’età evolutiva a quella adulta”

TITOLO:

Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure

Definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale (8-18 anni) finalizzato all’implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l’ottimizzazione del processo di transizione all’età adulta.

REGIONI PARTECIPANTI: Liguria (capofila), Campania, Marche, Umbria e Veneto

Obiettivo generale:

Definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale finalizzato all’implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l’ottimizzazione del processo di transizione all’età adulta.

Si riporta di seguito una sintesi delle attività realizzate per il raggiungimento dell’obiettivo generale.

• **DEFINIZIONE DEL PDTAE**

E’ stata condivisa fra tutte le 5 regioni la definizione e stesura di un PDTAE che successivamente ogni regione ha messo in atto. Sono state elaborate due versioni “PDTAE – versione integrale” e “PDTAE versione sintetica operativa” in cui sono stati descritti in particolare:

- Equipe multidisciplinare: definizione della composizione necessaria all'attuazione del PDTAE.
 - Modalità di applicazione delle fasi di diagnosi, valutazione e intervento rivolto a soggetto, famiglia, scuola/lavoro, area del sociale con singoli capitoli specificatamente dedicati.
 - Risorse territoriali: importanza del loro ruolo e funzioni, modalità di mappatura.
 - Modalità operative per la gestione delle crisi comportamentali in fase acuta e post- acuta.
 - Definizione di modalità condivise per la transizione all'età adulta.
 - Esemplificazione dei percorsi di presa in carico, anche con flow chart, distinti per livello di gravità secondo il DSM 5 e profilo di funzionamento.
- ACQUISTO STRUMENTI: Tutte le regioni hanno effettuato una ricognizione degli strumenti di valutazione e intervento di cui erano in possesso ed hanno identificato, sulla base del fabbisogno, gli strumenti da acquistare necessari all'attuazione del PDTAE, precedentemente condivisi e approvati dal comitato scientifico.
 - EVENTI FORMATIVI: Tutte le regioni hanno effettuato la valutazione dei bisogni formativi ed una programmazione degli eventi, preventivamente condivisa sia fra i referenti scientifici sia con l'ISS. I destinatari degli eventi sono stati: operatori sanitari, sociosanitari, familiari, operatori scolastici. Totale eventi formativi realizzati: 36.
 - ACQUISIZIONE PERSONALE: In tutte le regioni è stato acquisito del personale con i fondi del progetto per la messa in atto del PDTAE.
 - IMPATTO DELL'EMERGENZA SANITARIA sulle attività progettuali: sono stati sospesi alcuni dei corsi di formazione in programma. Per alcuni di questi è stata possibile una riprogrammazione on line. Sono state condivise con tutte le regioni le possibilità di rimodulazione da remoto di alcuni interventi previsti dal PDTAE.
 - MESSA IN ATTO DEL PDTAE: Sono stati definiti e condivisi fra le tutte Regioni e con l'ISS i criteri di reclutamento dei pazienti, dando la priorità agli utenti che non avevano un intervento in atto od il cui intervento era inadeguato alla cura.
In tutte le regioni sono stati effettuati incontri con tutti gli stakeholder coinvolti nell'applicazione.

Il PDTAE è stato messo in atto globalmente per **263** soggetti

		CAMPANIA	LIGURIA	MARCHE	UMBRIA	VENETO	TOTALE	%
N° soggetti		49	60	29	15	110	263	-
GENERE	MASCHI	39	55	22	14	89	219	83
	FEMMINE	10	5	7	1	21	44	17
GRAVITA' DSM 5	1	12	38	7	6	57	120	46
	2	15	14	11	5	27	72	27
	3	22	8	11	4	26	71	27
FASCIA ETA' (anni)	8-12	9	16	7	6	29	67	26
	12,1-16	24	30	12	6	41	113	43
	16,1-20	16	14	10	3	40	83	31
Unità operative coinvolte		7	5	2	1	9	24	

Durata della messa in atto del PDTAE (mesi)

	CAMPANIA	LIGURIA	MARCHE	UMBRIA	VENETO	Complessivamente regioni (mesi)
MEDIA	7	11,28	11,3	13,3	12,5	11,1
MODA	7	18	14	15	11	13

Sono stati identificati e valutati: indicatori di struttura, indicatori di processo e indicatori di esito.

Composizione dell'equipe multidisciplinare

Per la valutazione di questo parametro è stato utilizzato il “Modulo Indicatori Ente” compilato per ogni Unità Operativa coinvolta.

In 15 casi vi è stato un inserimento di nuove figure professionali nell’equipe multidisciplinare. Nei restanti 8 casi vi è stato un incremento numerico di figure professionali già presenti ma che non erano sufficienti a garantire la messa in atto del PDTAE.

In 11 casi (su 15), con l’inserimento della nuova figura professionale tramite i fondi del progetto, la composizione dell’equipe è passata da “parziale” (con riferimento alla composizione dell’equipe nell’anno precedente) a “completa”, in base a quanto previsto dal PDTAE: 8 in Veneto, 1 in Umbria, 2 in Campania.

In 3 casi la composizione dell’equipe è passata da assente a parziale: 2 in Liguria (in due Unità Operative appartenenti a due aziende differenti) ed una in Veneto.

In 7 casi la composizione dell’equipe è rimasta parziale (2 in Liguria, 2 nelle Marche, 3 in Campania) ed in 3 casi l’equipe era già completa prima dell’avvio della messa in atto del PDTAE (2 in Campania e 1 in Liguria).

Per una migliore comprensione della definizione di “parziale” - “completa” si veda il “Modulo indicatori ente”.

In tutte le Unità Operative, si è scelto di acquisire psicologi per la messa in atto del PDTAE, eccetto una, in cui è stato arruolato un tecnico della riabilitazione psichiatrica (ASL2 ligure). In una ASL non si è presentato nessuno al bando indetto per l’arruolamento della figura di un educatore professionale (ASL5 ligure).

La scelta di reclutare psicologi è stata determinata nella maggior parte di casi dalla necessità di tale figura per completare o implementare l’equipe necessaria alla messa in atto del PDTAE sia nella fase diagnostica e valutativa oltre che nella fase di intervento.

Si è evidenziata una difficoltà nel reperimento della figura dell’educatore nell’ambito dell’equipe multidisciplinare in tutte le regioni, eccetto l’Umbria in cui il reperimento di tali operatori è avvenuto tramite estensione di appalti già in essere. Questo ha determinato in molte realtà la persistenza dell’assenza di tale figura.

In tutti i casi con la fine del progetto la composizione dell’equipe è tornata ad essere quella iniziale, pertanto in nessun caso si è resa possibile una rimodulazione dell’equipe senza risorse aggiuntive.

Indicatori di struttura.

La composizione dell’equipe (indicatore E0) è stata adeguata per la messa in atto del PDTAE nel 96% dei casi con una discreta omogeneità fra le varie regioni.

Gli strumenti a disposizione dell’equipe sanitaria (indicatore S0) sono stati sufficienti a garantire la messa in atto del PDTAE nel 92% dei casi. Si evidenzia una criticità per la regione Veneto che viene riferita essere determinata da ritardi nell’acquisto degli strumenti a causa difficoltà amministrative, in parte dovute all’emergenza sanitaria.

Indicatori di processo

FASE DIAGNOSI

E’ stata effettuata una valutazione diagnostica secondo le modalità prescritte dal PDTAE nel 100% dei casi (Indicatore D0)

Tutti i pazienti presi in carico avevano già effettuato una valutazione diagnostica, eccetto 38 pazienti (15%) della regione Veneto che sono stati reclutati nell’ambito del ricovero ospedaliero, sede in cui è stata effettuata la diagnosi per la prima volta.

Pertanto, per tutti gli altri casi, la fase diagnostica si è realizzata tramite valutazione della documentazione clinica ed eventuale attivazione di procedure per il completamento, come previsto dal PDTAE.

In tutti i casi è stato effettuato un colloquio di restituzione diagnostica alla famiglia e in 122 casi si è ritenuto opportuno effettuare un percorso di restituzione diagnostica al soggetto (Indicatore D4) che è stato eseguito nel 100 % dei casi.

La maggioranza dei soggetti avevano già effettuato al momento della presa in carico le indagini strumentali ritenute necessarie, eccetto 145 soggetti cui sono state fornite indicazioni all'esecuzione di tali indagini (indicatore D5).

FASE VALUTAZIONE

E' stato possibile effettuare una valutazione funzionale secondo le modalità prescritte dal PDTAE nel 94% dei casi (Indicatore V0). 160 soggetti (61%) avevano già effettuato una valutazione recente, pertanto per loro questa fase si è realizzata tramite valutazione della documentazione clinica ed eventuale attivazione di procedure per il completamento, come previsto dal PDTAE.

Le difficoltà riscontrate sono relative per lo più a soggetti che non avevano una valutazione recente e che pertanto doveva essere effettuata per molteplici competenze.

La motivazione del discostamento in questi casi viene attribuita a difficoltà organizzative correlate all'emergenza sanitaria oppure all'assenza di indicazione clinica in base al profilo del soggetto.

Per tutti i soggetti presi in carico è stata effettuata una valutazione delle risorse familiari (Indicatore V3) ed è stato effettuato un colloquio con la famiglia per la comunicazione di quanto emerso dalla valutazione, eccetto per il 2,5% dei casi a causa di problematiche organizzative/disponibilità della famiglia (per famiglie arruolate poco prima del termine del progetto) – (Indicatore V4)

FASE INTERVENTO

Sono stati definiti “Interventi cardine” quelli con focus sulle seguenti aree:

- ***Abilità sociali e competenze emotive***
- ***Gestione sessualità***
- ***Autonomie personali e domestiche***
- ***Supporto al contesto familiare***
- ***Interazione con il contesto scolastico/lavorativo/sociale***

Particolare rilievo è stato dato all'intervento **in piccolo gruppo** e alla necessità **di favorire l'inserimento nei contesti di vita** anche tramite l'attivazione delle risorse dell'area del “sociale”.

Sono state codificate le diverse tipologie di intervento, differenziate in base alle specifiche funzioni, alle modalità di attuazione, alle figure professionali deputate alla loro attuazione, al destinatario dell'intervento ed al contesto. Tale codifica, riportata in apposite tabelle, ha avuto lo scopo di sistematizzare e rendere il più possibile omogenea fra le 5 regioni la messa in atto del PDTAE, consentendo quindi di raccogliere dati confrontabili. I codici degli interventi sono stati utilizzati anche per l'elaborazione delle flow-chart esemplificative dei percorsi, differenziati in base al profilo di funzionamento.

Per una chiarificazione in merito si rimanda alla versione integrale o sintetica del PDTAE.

Globalmente sono stati messi in atto gli interventi secondo le modalità definite nel PDTAE per il 92,7% dei soggetti (Indicatore I0)

Tutti gli indicatori relativi alle caratteristiche metodologiche raggiungono il 100% di risposte positive.

Interventi cardine:

- Si è riusciti ad attivare interventi sulle abilità sociali e competenze emotive individuali o di gruppo (R1 o R2) nel 72,8% dei soggetti per i quali era stata posta l'indicazione (Indicatore I2a). La principale motivazione del discostamento riguarda le difficoltà connesse all'emergenza sanitaria.

Le differenze fra le regioni sono determinate per lo più dalla diversa possibilità di attuare da remoto gli interventi psicologici individuali o di gruppo.

- Gli interventi educativi (R5, R6, R7) sono stati effettuati nel 62% dei soggetti per i quali vi era l'indicazione clinica (Indicatore I2b).

Anche in questo caso le difficoltà legate all'emergenza sanitaria sono state la causa maggiore del discostamento anche in considerazione del fatto che questa tipologia di intervento non si presta ad essere effettuata da remoto. A ciò si aggiunge la criticità associata ad una carenza di personale in tutte le regioni, tranne che per l'Umbria (in cui infatti l'intervento è stato messo in atto nel 92% dei casi).

- Gli interventi cardine rivolti alla famiglia e alla scuola/ lavoro sono stati effettuati per tutti i soggetti (indicatori I2c e I2d)

Altri interventi

- Risorse territoriali: sono state cercate nel 66,6% dei soggetti ed attivate nel 33,6% (Indicatori I3a1 I3a2) Anche in questo caso le restrizioni associate alla pandemia hanno ostacolato l'attuazione di questa "intervento" che risulta penalizzato anche dall'assenza, in tutte le regioni, di una mappatura delle risorse territoriali e dalle difficoltà nell'attivazione, tramite percorsi condivisi e codificati, di risorse nel mondo del sociale, la cui importanza è stata descritta del pdtae.

- Per una minoranza di soggetti vi era l'indicazione ad interventi di tipo medico o farmacologico non psichiatrico (n=50) o psichiatrico (n=56) che sono stati effettuati in tutti i casi (Indicatori I3b e I3c).

- Si è riusciti ad attivare il coinvolgimento di fratelli o sorelle in gruppi di siblings (Indicatore I3d) nel 75% dei casi in cui vi era tale indicazione (48 soggetti).

- Il progetto di continuità assistenziale tra Servizi per l'età evolutiva e Servizi per l'età adulta è stato attivato nel 90% dei casi con coinvolgimento di tutti i soggetti previsti nell'86% dei casi (indicatori I3e1 e I3e2).

Indicatori di incremento

Il 90% dei soggetti hanno beneficiato di un incremento della composizione dell'equipe avvenuto grazie alle risorse del progetto.

Complessivamente la messa in atto del PDTAE per il soggetto e la sua famiglia è risultata completa per 201 soggetti (80%), parziale in 53 (20%). Come già sopra descritto nella maggior parte dei casi la motivazione del discostamento è legata alle restrizioni imposte dalla pandemia.

Durante la messa in atto del PDTAE, la presa in carico del soggetto e della sua famiglia è incrementata, rispetto all'anno precedente, nel 97% dei casi (di 2 punti per il 54% dei soggetti).

Indicatori di esito

E' stato possibile effettuare una doppia somministrazione delle scale Vineland per 152 soggetti (58%) e per 72 soggetti (28%) la doppia somministrazione delle scale sulla valutazione dello stress genitoriale (PSI o SIPA).

La motivazione della mancata seconda somministrazione è stata nella maggior parte dei casi dovuta a difficoltà organizzative legate all'emergenza sanitaria, per le scale Vineland, mentre per il test PSI o SIPA, ha influito in modo significativo anche la non disponibilità del test all'inizio della messa in atto del pdtae (ma acquisito successivamente).

Vineland: si è verificato un incremento in termini di deviazioni standard in almeno un scala in 50 casi (36%); in 92(60%) casi non vi è stata variazione. In un 4% dei casi vi è stato un decremento in una scala.

PSI o SIPA: si è verificato un incremento in termini di deviazioni standard in almeno un scala in 21 casi (15%); in 50 casi (70%) non vi è stata variazione. In un 15% dei casi vi è stato un decremento in una scala.

Questionari di gradimento per le famiglie: la media delle risposte ai vari item è stata di 4,1 che corrisponde ad una valutazione buona (scala 1-5)

CONCLUSIONI

• Durata della messa in atto del PDTAE

La durata media della messa in atto del PDTAE è stata eterogenea fra le regioni e all'interno della stessa regione. Tali differenze sono dovute per lo più alle difficoltà riscontrate in alcune realtà nell'attivazione tempestiva del personale previsto.

Inoltre si segnala che, al fine di allargare al maggior numero possibile di famiglie la possibilità di usufruire del PDTAE, il reclutamento di soggetti, oltre al numero inizialmente previsto, è proseguito fino a dicembre 2020.

• Equipe multidisciplinare

- In tutte le unità operative coinvolte vi è stato un incremento della composizione dell'equipe multidisciplinare, di cui hanno beneficiato il 90% dei soggetti per cui è stato messo in atto il PDTAE. In alcuni casi questo incremento ha portato alla presenza di tutte le figure professionali previste.

- In TUTTI i casi con la fine del progetto la composizione dell'equipe è tornata ad essere quella iniziale, pertanto in nessun caso si è resa possibile una rimodulazione dell'equipe senza risorse aggiuntive.

• Strumenti

L'acquisto degli strumenti reso possibile dall'utilizzo dei fondi del progetto ha consentito di avere a disposizione gli strumenti necessari per la presa in carico dei soggetti arruolati nel 92% dei casi.

• Soggetti coinvolti nella messa in atto del PDTAE

In tutte le regioni è stato reclutato un numero di pazienti superiore a quello inizialmente previsto.

Per tutti i soggetti è stata effettuata una valutazione diagnostica secondo le modalità prescritte dal PDTAE. L'85% dei pazienti aveva già ricevuto la diagnosi precedentemente.

E' stato possibile effettuare una valutazione funzionale secondo le modalità prescritte dal PDTAE nel 94% dei casi

Oltre ai casi per cui si sono verificate difficoltà organizzative legate all'emergenza sanitaria vi è una parte di soggetti per i quali non vi era l'indicazione clinica alla valutazione di una specifica competenza, in base al profilo del ragazzo/a.

Per la fase di "intervento" si è rilevato un discostamento maggiore.

- Per quanto riguarda gli *interventi cardine*, hanno maggiormente risentito dell'emergenza sanitaria quelli educativi in quanto più difficilmente erogabili da remoto e caratterizzati da carenze strutturali rilevate in quasi tutte le regioni, determinate dalla mancanza di personale.

In alcune realtà l'intervento sulle abilità sociali e competenze emotive individuale o di gruppo, è continuato nel periodo di lock-down da remoto, in altre è stato sospeso e riattivato successivamente. E' stata garantita in tutti i casi la continuità negli interventi con la famiglia e con la scuola.

Si segnala che alcune famiglie che avevano in corso interventi cardine in regime privato (e che pertanto non sono stati considerati come erogati nell'ambito del progetto) hanno scelto di continuare privatamente talora a causa del fatto che non poteva essere garantita una continuità dell'intervento successivamente al termine del progetto stesso.

- Per quanto riguarda gli *altri interventi*, sono stati garantiti gli interventi di tipo medico o farmacologico psichiatrico o non psichiatrico a tutti i soggetti con questa necessità che, nella nostra casistica, rappresentano una minoranza di situazioni (19 e 22% rispettivamente).

L'intervento con i gruppi di fratelli e sorelle è stato effettuato solo in una parte dei casi per i quali vi era l'indicazione, in quanto il lavoro in gruppo è stato limitato dallo stato di emergenza.

Un elemento di criticità resta quello legato alla ricerca ed individuazione delle risorse territoriali. Anche in questo caso l'emergenza sanitaria ha inciso significativamente su realtà caratterizzate da assenza di una mappatura territoriale e difficoltà nell'interazione fra mondo del "sociale" e mondo sanitario.

Si auspica di poter implementare questo aspetto una volta terminato il periodo emergenziale.

L'attivazione di un processo di continuità assistenziale fra i servizi dell'età evolutiva e l'età adulta è avvenuta globalmente nel 90 % di casi con una ampia varietà inter e intraregionale legata alle carenze organizzative e/o strutturali dei servizi.

Gli indicatori di esito hanno mostrato un andamento prevalentemente positivo/invariato dei parametri. Si segnala come gli aspetti valutati (competenze adattive e stress genitoriale) possano essere stati significativamente influenzati dal contesto emergenziale.

Il riscontro da parte delle famiglie, ottenuto tramite i questionari di gradimento, è stato positivo in tutti i casi e per tutti gli item proposti.

In conclusione questo progetto ha consentito di garantire una presa in carico sufficientemente adeguata a soggetti e famiglie che altrimenti non sarebbero stati presi in carico o lo sarebbero stati in modo parziale.

Pertanto la messa in atto del PDTAE tramite le risorse fornite dal progetto ha mostrato un riscontro sostanzialmente positivo in termini di fattibilità e sostenibilità.

Inoltre per molte famiglie gli interventi e le figure professionali attivate nell'ambito del progetto sono state l'unico punto di riferimento del SSN in un periodo ad alta complessità, quale quello pandemico.

Tutto ciò se da un lato evidenzia l'utilità di tale progetto dall'altra fa emergere le carenze strutturali dei servizi all'interno dei quali il progetto si colloca, che necessiterebbero di essere implementati in modo continuativo.

La messa in atto degli interventi previsti dal PDTAE si è in gran parte sovrapposta temporalmente con lo Stato di Emergenza determinato dal Covid 19 e i cambiamenti imposti dalle differenti fasi della Pandemia hanno limitato, modificato o, in alcuni casi, interrotto la effettuazione delle attività diagnostico-valutative, ma soprattutto quelle di sostegno alle esperienze di inclusione e di sviluppo delle skills sociocomunicative nei contesti extra familiari. Oltre ai cambiamenti nelle azioni di cura ed educazione dei ragazzi anche la vita nella cerchia familiare ha subito modificazioni con l'impiego massiccio delle modalità di contatto da remoto.

Il PDTAE si è dovuto confrontare con nuove modalità di praticare l'assistenza e con la necessità di continui adattamenti ed ha promosso la ricerca di soluzioni creative ed innovative.

Referenti scientifici del progetto

Cognome	Nome	Ruolo	Regione
Pintaudi	Maria	Medico, Neuropsichiatra Infantile, Struttura Semplice Dipartimentale Neuropsichiatria Infantile, - Polo Autismo- ASL3 Genovese Responsabile Scientifico del Progetto e della Regione Liguria	Liguria

Dragone	Domenico	Medico, neuropsichiatra infantile, Direttore U.O.C Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ASL Avellino Responsabile Scientifico Regione Campania	Campania
Stoppioni	Vera	Medico, Neuropsichiatra infantile, Direttore Unità Operativa Complessa NPI Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord Responsabile Scientifico Regione Marche	Marche
Alessandroni	Vinicio	Psicologo, Responsabile Centro Regionale Autismo Adulti Unità Multidisciplinare Età Adulta di Area Vasta 5– Azienda Sanitaria Unica Regionale (A.S.U.R.-Marche)	Marche
Pierini	Angelo	Medico, Neuropsichiatra Infantile, Responsabile U.O.S. Distrettuale Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'età evolutiva U.S.L. Umbria 1- PERUGIA Responsabile Scientifico Regione Umbria	Umbria
Zoccante	Leonardo	Medico, Neuropsichiatra infantile, Coordinatore del Centro Regionale Disturbi dello Spettro Autistico di Verona Responsabile Scientifico Regione Veneto	Veneto

Referenti amministrativi regionali del progetto

I compiti specifici dello staff amministrativo si riferiscono agli aspetti organizzativi generali: la condivisione degli aspetti organizzativi inerenti il PDTAE, l'attivazione delle procedure amministrative previste nel progetto, la partecipazione agli incontri congiunti in videoconferenza, la predisposizione di documenti e moduli, la raccolta e controllo del materiale amministrativo della propria regione e l'invio al responsabile amministrativo della regione capofila, la tenuta del dossier documentale e la promozione sul proprio territorio del PDTAE.

Cognome	Nome	Ruolo	Regione
Pozzo	Laura	Referente amministrativo del progetto e della Regione Liguria (ALISA)	Liguria
Carpenito	Nicoletta	Responsabile amministrativo regionale	Campania
Masera	Filippo	Responsabile amministrativo regionale	Marche
Antonelli	Roberta	Responsabile amministrativo regionale	Umbria
Garbin	Fabrizio	Responsabile amministrativo regionale	Veneto



**PROGETTO “STRUMENTI E PERCORSI IN ETÀ EVOLUTIVA
FINALIZZATI ALLA CONTINUITÀ’ DELLE CURE”**

Regioni: Liguria (capofila), Campania, Marche, Umbria, Veneto.

Periodo: 22 ottobre 2018-21 aprile 2021

**SINTESI PDTAE OPERATIVO
PER SOGGETTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO 8-18 ANNI**

Si riporta di seguito una sintesi delle indicazioni operative riportate nella versione integrale del PDTAE elaborato dalle regioni partecipanti al progetto.

L’equipe multidisciplinare necessaria per la messa in atto del PDTAE per la fascia d’età 8-18 è composta dalle seguenti figure:

- Neuropsichiatra infantile
- Psicologo/psicoterapeuta
- Logopedista
- Educatore professionale/Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Assistente sociale
- Psichiatra/Medico Servizio Età adulta

Per approfondimenti in merito alle equipe dei 3 ambiti assistenziali e alla formazione degli operatori si veda cap. 1 versione integrale PDTAE.

FASE DIAGNOSTICA

Di fronte al sospetto di un possibile disturbo dello spettro autistico è necessario effettuare:

- Raccolta anamnestica
- Osservazione clinica diretta
 - 1) La raccolta anamnestica deve avere un focus particolare sulle aree nucleo dei Disturbi dello Spettro Autistico (criteri A e B secondo il DSM V). Il questionario su modello ADI-R rappresenta un’intervista strutturata utile a tal fine.
 - 2) Osservazione diretta: Vengono effettuate osservazioni dirette del soggetto con focus sulle aree relative al “nucleo dello Spettro Autistico”, secondo i criteri del DSM V.

Le scale ADOS- 2 e CARS 2 costituiscono un valido strumento di supporto a tale valutazione.

Per i soggetti ad alto funzionamento l'utilità di tali test è ridotta e possono essere di aiuto interviste strutturate per la S. Asperger (secondo il DSM 4).

Si sottolinea che NON ESISTE un test diagnostico per l'autismo. Pertanto gli strumenti citati sono consigliati ma non sono sufficienti da soli a porre la diagnosi che deve essere effettuata integrando quanto emerge da tali test con una valutazione clinica globale che si basa sui criteri diagnostici riportati dal DSM 5 e che deve tenere conto del contesto e di eventuali diagnosi differenziali.

In particolare si segnala che gli "algoritmi diagnostici" delle scale ADOS non sempre tengono in considerazione entrambi i criteri necessari secondo il DSM 5, pertanto essi non possono essere considerati da soli sufficienti per porre diagnosi.

La raccolta anamnestica e l'osservazione diretta nella fascia 8-18 sono effettuate dal Neuropsichiatra Infantile e/o dallo psicologo.

In caso di profili di comportamento ai limiti (borderline) può essere utile già in fase diagnostica un confronto con gli operatori scolastici tramite colloquio, questionari od osservazione diretta, per ottenere un riscontro relativamente alle modalità comunicative-relazionali messe in atto del bambino con i coetanei, in contesto di gruppo.

Se dalla valutazione emerge un fenotipo comportamentale iscrivibile nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico, deve essere valutata dal Neuropsichiatra Infantile in base al quadro clinico la necessità di esecuzione di indagini strumentali (tali indagini sono particolarmente raccomandate nel caso di soggetti con ASD in presenza di Disabilità Intellettiva, epilessia, dismorfismi somatici, alterazioni neurologiche o internistiche).

In caso di soggetto già diagnosticato, la FASE DIAGNOSTICA consiste nella valutazione della diagnosi effettuata in precedenza, tramite disamina della documentazione clinica in possesso della famiglia.

L'attivazione di nuova procedura diagnostica avviene SOLO se tale documentazione non viene ritenuta esaustiva (ad esempio non vengono descritte nella relazione in possesso della famiglia le modalità con cui si è arrivati alla diagnosi, oppure sono stati utilizzati test non aggiornati o la valutazione è incompleta).

FASE DI VALUTAZIONE

IN base al profilo del soggetto vengono valutate le seguenti aree:

- Competenze Cognitive, Neuropsicologiche, Comunicative, Prassico-Verbali, Sociali, Adattive, Emotive, Scolastiche, Teoria della mente
- Presenza di ipo-ipersensibilità, comportamenti-disfunzionali
- Dai 12-14 anni: comorbidità psichiatrica, condotte inerenti la sessualità
- Dai 16 anni: competenze per l'alternanza scuola/lavoro e per l'inserimento lavorativo

Per la valutazione diagnostica e funzionale, l'equipe multidisciplinare procede alla scelta degli strumenti ritenuti più idonei e riconosciuti dalla comunità scientifica, interpretandone i risultati sulla scorta dell'anamnesi e dell'osservazione clinica.

A tal proposito è stata effettuata una valutazione degli strumenti che sono stati suddivisi in “necessari” e “consigliati/utilizzati” con riferimento alla **dotazione** di cui ogni servizio che prende in carico soggetti adolescenti con ASD dovrebbe essere provvisto.

Tale valutazione ha preso in considerazione i dati di letteratura e l’esperienza clinica delle 5 regioni, pertanto l’elenco degli strumenti individuati è da considerarsi provvisorio e suscettibile di modifica in base ad eventuali nuove evidenze scientifiche o alla disponibilità di nuovi strumenti.

All’interno di ciascuna area **la scelta dello strumento da utilizzare viene definita dal clinico, in base alle caratteristiche del soggetto, pertanto NON vengono identificati strumenti il cui utilizzo risulti “obbligatorio”.**

Nell’ambito del presente PDTAE si è scelto di effettuare per tutti i soggetti una valutazione delle abilità adattive e delle risorse familiari all’inizio e a distanza di un anno dalla presa in carico tramite somministrazione ai genitori delle scale Vineland II ed il Parent Stress Index/SIPA.

In caso il soggetto preso in carico abbia già effettuato un assessment funzionale, la FASE DI VALUTAZIONE consiste nella presa in considerazione della valutazione effettuata in precedenza, tramite disamina della documentazione clinica in possesso della famiglia.

L’attivazione di nuova procedura di valutazione avviene SOLO se tale documentazione non viene ritenuta esaustiva (ad esempio non vengono descritte nella relazione in possesso della famiglia le modalità con cui si è stato effettuato l’assessment, oppure sono stati utilizzati test non aggiornati o la valutazione è incompleta o datata, in relazione al quadro attuale).

Per quanto riguarda la valutazione delle abilità scolastiche, questa viene effettuata qualora dalla raccolta dei dati anamnestici emergano difficoltà quell’ambito.

La fase di valutazione può sovrapporsi nelle sue ultime fasi a quella dell’intervento. Questo consente di acquisire i dati principali per poter programmare ed avviare l’intervento evitando di far passare aspettare troppo tempo.

FASE INTERVENTO

Il focus degli interventi per individui di questa fascia d’età riguarda in maniera particolare e specifica le seguenti aree:

- ***competenze sociali e ampliamento interessi***
- ***competenze emotive***
- ***gestione sessualità***
- ***autonomie personali e domestiche***

Questi ambiti sono propedeutici alla possibilità di affrontare percorsi di inclusione sociale e lavorativa ed eventualmente di vita indipendente.

In continuità con l’età precedente, in base al profilo funzionale, vi può essere l’indicazione ad integrare il progetto con interventi volti al miglioramento delle:

- *competenze comunicative*, con modalità specifiche, ad esempio tramite l’utilizzo di strategie visive, comunicazione aumentativa alternativa e, dove indicato, di altri approcci specifici (ad esempio in caso di disprassia verbale può essere indicata l’applicazione di metodi specifici).
- *competenze prassiche, cognitive e neuropsicologiche* (ad esempio sulle funzioni esecutive);
- *problematiche legate a iper-ipo sensorialità.*

Modalità operative di erogazione degli interventi

Gli interventi possono essere erogati:

- in **diversi contesti**: ambulatoriale, domiciliare, scolastico, esterno
- con **diverse modalità**: individuale o di gruppo.

L'**intervento individuale** in questa fascia d'età viene utilizzato per l'apprendimento di strategie e abilità, soprattutto in soggetti che hanno difficoltà di attenzione o per insegnare abilità propedeutiche al lavoro con i coetanei, ad esempio intervento individuale sull'acquisizione di abilità sociali e competenze emotive, sviluppo di teoria della mente, sulla consapevolezza di sé e in percorsi di consapevolezza diagnostica. Pertanto è consigliabile un'impostazione a cicli con obiettivi specifici, ripetibili in base alle necessità.

L'**intervento di gruppo è l'intervento cardine** nella maggior parte dei casi e può essere svolto sia in contesti clinici sia in contesto scolastico dove i coetanei sono generalmente i compagni di classe. Per l'attivazione di tali gruppi in ambito scolastico è necessaria la condivisione di tale procedura con gli operatori scolastici e l'inserimento di tale attività nel Progetto Educativo Individualizzato (PEI) del ragazzo.

In contesto clinico può essere messo in atto contemporaneamente o successivamente all'intervento individuale, in base alle competenze del soggetto.

In entrambi i casi la scelta dei partecipanti al gruppo ha una rilevanza fondamentale: in ambito ambulatoriale i soggetti dovrebbero avere un profilo di sviluppo simile o compatibile e in ambito scolastico i compagni dovrebbero avere caratteristiche appropriate al raggiungimento degli obiettivi programmati (vedere paragrafo 4 -versione integrale- Intervento mediato dai coetanei).

Si fornisce di seguito una visione globale delle tipologie di intervento che dovrebbero essere disponibili in ogni servizio deputato alla presa in carico di soggetti adolescenti affetti da ASD.

Nell'ambito di tali tipologie, **l'equipe multidisciplinare identifica quelle da attivare** caso per caso, in base alle esigenze emerse dal profilo funzionale del soggetto.

Si rimanda alla versione integrale del PDTAE per una trattazione più dettagliata dell'intervento.

Tipologia degli interventi

Vengono di seguito schematizzate le tipologie di intervento dirette al "nucleo dello spettro autistico", attuabili in ambito TERRITORIALE per soggetti di età compresa fra 8-18 anni.

Pertanto non vengono qui ribaditi aspetti come l'eventuale accesso ospedaliero per l'esecuzione di indagini biologico-strumentale, diagnosi e cura di problematiche organiche o di altre comorbidità.

Le riunioni fra operatori o di equipe non vengono qui riportate in quanto già incluse nelle modalità di presa in carico descritte nel PDTAE (si veda versione integrale).

Tab 1 - Interventi rivolti al soggetto

Contesto	Modalità	Funzione	Figure professionali	Frequenza suggerita	Codice
A	I	Sostegno psicologico a orientamento cognitivo - comportamentale per acquisizione di strategie per elaborazione e gestione di difficoltà emotive, comunicative e sociali, ed eventuale percorso di restituzione diagnostica, in	Psicologo	≥1 incontro/ quindicinale (ciclo)	R1

		particolare nei casi di autismo a medio- alto funzionamento			
A	G	Implementazione di abilità sociali ed emotive e gestione della sessualità.	Psicologo +(eventuale) supporto educatore /TeRP	≥1 incontro/ quindicinale	R2
		(Include la possibilità, per gli adulti, di gruppi di auto mutuo aiuto – R2a)			R2a
A - E	I/G	Sviluppo abilità di comunicazione e linguaggio, inclusa pragmatica	Logopedista Psicologo Educatore/TeRP	≥1 incontro /settimana ciclo	R3
A	I	Sviluppo di funzioni cognitive e neuropsicologiche (fascia 8-12 anni)	Psicologo	≥1 incontro /settimana ciclo	R4
A	I/G	Autonomie personali e di gioco	Educatore/TeRP	≥1 incontro /settimana	R5
E	I/G	Implementazione di Autonomie personali, di gioco, domestiche, esterne (inclusi training in appartamenti didattici o laboratori protetti per soggetti adulti)	Educatore/TeRP	≥ 1 incontro (2h) /settimana	R6
E	I/G	Inserimento in attività del tempo libero/contesti territoriali , finalizzato sia a migliorare le autonomie sociali, sia a indirizzare le competenze del soggetto al futuro inserimento lavorativo (ad esempio modalità del “compagno adulto” per soggetti ad alto funzionamento)	Educatore/TeRP	≥ 1 incontro (2h) /settimana	R7

Legenda	A - Ambulatoriale	D -Domiciliare	E- Esterno	G -Gruppo	I - Individuale
	TeRP: terapeuta riabilitazione psichiatrica				

Tab 2 - Interventi rivolti alla famiglia

Contesto	Modalità	Funzione	Figure professionali	Frequenza suggerita	Codice
A	I	Progettazione e verifica del programma di trattamento;	Tutti gli operatori coinvolti nel progetto (equipe)	≥ 1 incontro trimestrale	F1
D	I (Nucleo	Supporto all'organizzazione	1 – 2	variabile in base	F2

	familiare)	dell'ambiente familiare e osservazione /valutazione di criticità segnalate	operatori coinvolti nel progetto	alle criticità	
A	I	Supporto psicologico/educativo relativo a strategie educative per la gestione del ragazzo (ad esempio per comparsa di comorbidità, comportamenti-problema-gestione della sessualità.	NPI o Psicologo/	≥ 1 incontro quindicinale,	F3
A	I	Supporto psicologico in situazioni di crisi familiari (coppia genitoriale) o individuali	Psicologo	≥ 1 incontro quindicinale	F4
A	G	Formazione e informazione - gruppi di auto-aiuto	Operatore dell'equipe	≥ 1 incontro mensile	F5
A	G	Parent training	Operatore dell'equipe	≥ 1 incontro mensile	F6
A	G	Supporto psicologico ai fratelli	Psicologo	≥ 1 incontro mensile	F7
D	I	Supporto educativo- assistenziale (home training)	Educatore	≥ 2 incontri /settimana	F8

Legenda	A - Ambulatoriale	D -Domiciliare	E- Esterno	G -Gruppo	I - Individuale
----------------	--------------------------	-----------------------	-------------------	------------------	------------------------

Tab 3- Interventi da attuare in collaborazione con gli operatori scolastici o del mondo del lavoro per soggetti adulti

Contesto	Modalità	Funzione	Figure professionali	Frequenza suggerita	Codice
A	I	Consulenza e condivisione con gli insegnanti relativi alle strategie da utilizzare per il raggiungimento degli obiettivi prefissati e la gestione di problematiche comportamentali, incluse quelle relative alla sessualità; condivisione e verifica del progetto educativo individualizzato, secondo gli accordi di programma della Legge 104/1992;	Psicologo/NPI	≥ 1 incontro trimestrale	S1
S	G	Sviluppo e sperimentazione di abilità comunicative, sociali ed emotive con i coetanei (Intervento mediato dai coetanei)	Insegnante con supervisione psicologo (con cadenza variabile in funzione delle necessità)	≥ 1 incontro quindicinale	S2
S	I	Osservazione/consulenza di operatore a scuola in caso di criticità	Operatore che segue il progetto	In base alle criticità	S3
A-S	I	Valutazione per PTCO (Percorsi Trasversali di competenze e orientamento) e scuola-formazione	Operatore dell'equipe che segue il ragazzo	Variabile in base alla situazione	S4

		professionale.			
A - L	I	Inserimento lavorativo: condivisione fra operatori dell'equipe e datori di lavoro delle caratteristiche e modalità di funzionamento del ragazzo, definizione di tempi e modalità per l'inserimento	Operatore dell'equipe che segue il ragazzo	Variabile in base alla situazione	L1

Legenda	A- Ambulatoriale	D-Domiciliare	E- Esterno	G - Gruppo	I- Individuale	S -Scuola	L-lavoro
----------------	-------------------------	----------------------	-------------------	-------------------	-----------------------	------------------	-----------------

La frequenza segnalata in tabella è indicativa ed è **variabile in funzione dell'età del soggetto e delle criticità** che si manifestano in un determinato periodo.

La durata degli interventi varia in funzione del profilo del soggetto e dei bisogni emersi; è possibile ed auspicabile la programmazione di cicli di intervento con obiettivi specifici da ripetere in base alle necessità.

Alcuni interventi, qui segnalati separatamente per evidenziare i diversi obiettivi, possono essere svolti dalla stessa figura (ad esempio: in casi in cui sono necessari gli interventi codificati come R6 ed R7, il medesimo educatore perseguirà entrambi gli obiettivi).

Per quanto riguarda la rubricazione di tale figura si veda testo versione integrale.

Sviluppo dell'autonomia e contesti

In età adolescenziale e nel giovane adulto, **la componente sociosanitaria dell'intervento diventa più massiccia** ed è finalizzata ad aumentare le possibilità di inserimento sociale e lavorativo, attraverso l'attuazione di programmi specifici.

In particolare è fondamentale prevedere, oltre a interventi specifici e differenzianti sul singolo soggetto, sulla famiglia e la scuola, anche interventi esterni che favoriscano l'inserimento del soggetto nella vita di comunità, anche mediante, ove possibile, l'esposizione del ragazzo a contatti via via sempre meno mediati nell'ambito della realtà sociale

Una strategia già sperimentata in Italia è quella del "compagno adulto" che aiuta il soggetto a inserirsi in contesti sociali e/o di gruppo (ovviamente sempre in base alle competenze presenti) e che, quando possibile, lo sostiene nell'affrontare specifiche tappe, come, ad esempio, l'esame di maturità o la scelta universitaria, o lavorativa, introducendo il soggetto nel nuovo ambiente e avviandolo gradualmente all'indipendenza.

Anche i programmi svolti in contesti Semiresidenziali e Centri Diurni dovrebbero essere orientati a sviluppare esperienze in contesti esterni ordinari.

Per tale motivo è importante conoscere ed aver accesso a "**contesti territoriali**" che possono rappresentare una risorsa fondamentale per la crescita e l'acquisizione di autonomie nei ragazzi con disturbo dello spettro autistico. (Vedere capitolo 7 PDTAE INTEGRALE).

Nel caso in cui dalla valutazione multidimensionale emerga una grave disfunzione sociale per la quale altre tipologie di intervento sono inefficaci, o vi è un'inadeguata compliance da parte dei genitori è possibile ricorrere a programmi specifici (abilitativi ed educativi) da realizzarsi in setting residenziali.

Tali programmi sono finalizzati a raggiungere i migliori livelli di autonomia possibile in ambito personale e familiare per favorire il percorso di inclusione sociale, scolastica e lavorativa.

Il ricorso al setting residenziale, in età evolutiva, deve avere un carattere di eccezionalità, deve essere sostenuto da una progettualità specifica e, soprattutto, dovrebbe avere un limite temporale, per evitare forme di istituzionalizzazione protratta e inappropriata.

Devono inoltre essere disponibili, in casi di necessità, “ricoveri di sollievo” di durata definita, per la famiglia

In età adolescenziale possono verificarsi crisi comportamentali acute che richiedono specifiche strategie di gestione e l’attivazione di protocolli d’intesa ospedale-territorio.

Si distinguono 3 livelli di intervento

- un approccio continuativo e di presa in carico che sia svolto nell’ambito dei servizi territoriali o a domicilio, e che sia in particolare adeguato all’ambiente naturale di vita;
- un approccio più legato a situazioni di urgenza e che richieda una collaborazione integrata anche mediante l’ausilio di consulenze nell’ambito ospedaliero;
- un approccio legato a situazioni di emergenza-urgenza, in cui risulta opportuna una ospedalizzazione immediata e l’adozione di strategie terapeutiche e/o contenitive.

Si rimanda al capitolo 6 – PDTAE integrale.

Viene riportata in tabella 4 la schematizzazione dell’intervento relativo all’accesso ospedaliero in situazioni di emergenza-urgenza da utilizzarsi SOLO per i soggetti per i quali è stato precedentemente avviato il pdtae con la messa in atto degli interventi terapeutici descritti nelle tabelle 1,2,3.

Tab. 4

Contesto	Modalità	Funzione	Figure professionali	Frequenza suggerita	Codice
Ospedale	I	Gestione della crisi comportamentale acuta non gestibile sul territorio (vedi PDTAE) che richiede ospedalizzazione.	Medici ospedalieri	Solo per emergenza	C

Supporti sociali all’intervento

I ragazzi con ASD hanno diritto alle agevolazioni previste dalla legge 104, con livello di gravità definito in base al quadro clinico e spesso usufruiscono di indennità.

In alcuni casi, con modalità e disponibilità variabili in base alle realtà regionali e distrettuali, i soggetti con ASD possono usufruire di un supporto educativo fornito dal distretto territoriale di appartenenza.

Come noto la figura dell’educatore può essere rubricata sia in contesti sanitari che sociali anche in base al percorso professionale effettuato.

Da quanto sopra sottolineato si evidenzia la necessità, in epoca adolescenziale di una stretta integrazione fra interventi “sanitari” e “sociali”, e, in particolare di un netto incremento di questi ultimi.

In ogni territorio si dovrebbero sviluppare percorsi condivisi in area socio-sanitaria al fine di poter rispondere ai bisogni dei soggetti adolescenti con ASD, che preveda, ovviamente anche la formazione necessaria da parte degli operatori.

Inoltre sono presenti molteplici misure a sostegno del domicilio per persone con disabilità che i servizi sociali e sanitari possono mettere in atto in base ai criteri previsti dalla normativa nazionale

e regionale (ad esempio Gravissima Disabilità per i casi con gravità 3 secondo il DSM V, Misure per la non autosufficienza, Vita indipendente, Dopo di Noi).

Strumenti specifici per l'intervento

Nell'ambito dei programmi e degli strumenti di intervento si evidenziano qui quelli che hanno riportato prove di efficacia e sui quali vi è stata ampia condivisione da parte del comitato scientifico.

Nella definizione del percorso abilitativo-educativo è opportuno fare ricorso a tali tipologie e strategie di intervento, modulate in base al profilo del soggetto ed alle caratteristiche dei contesti.

- 1) INCONTRI INDIVIDUALI E DI GRUPPO SULLE ABILITÀ SOCIALI e COMPETENZE EMOTIVE:
- 2) INCONTRI SU CONOSCENZA E GESTIONE DELLA SESSUALITÀ
- 3) INCONTRI PER L'IMPLEMENTAZIONE DELLE AUTONOMIE
- 4) INTERVENTO MEDIATO DAI COETANEI

Metodologie, tecniche e strumenti validati e/o con prassi di utilizzo consolidate:

- Analisi funzionale del comportamento
- Task analysis
- Token economy
- Storie sociali
- Modeling e videomodling
- Role playing

Transizione

- **La fase di passaggio fra i servizi.** L'età di riferimento del periodo della transizione dall'età evolutiva all'età adulta è individuata nella **fascia tra i 16 e i 20 anni**.
- È necessario che, a livello locale, delle regioni e delle singole aziende, siano **condivisi e approvati protocolli** operativi per la gestione integrata della transizione che coinvolga la scuola, i servizi sanitari per l'età evolutive e adulta, i servizi sociali degli Enti locali
- Nell'ambito della fascia d'età 16-20 gli operatori del servizio per l'età evolutiva portano a conoscenza del servizio dell'età adulta le caratteristiche del soggetto, nell'ambito **di riunioni già calendarizzate** finalizzate alla condivisione della fase di transizione dei pazienti.
- Pertanto **per un periodo di almeno sei mesi** viene prevista una fase di affiancamento da parte del servizio per l'età adulta garantendo così **"l'accompagnamento/separazione"**.

Viene di seguito sintetizzata, in tabella 5 tale procedura

Tab 5

Contesto	Modalità	Funzione	Figure professionali	Frequenza suggerita	Codice
----------	----------	----------	----------------------	---------------------	--------

A	I	Attivazione e monitoraggio del percorso di transizione (si veda PDTAE- “fase cuscinetto” - della durata di almeno 6 mesi) per il passaggio di presa in carico dai servizi dell’età evolutiva ai servizi dell’età adulta e per la stesura condivisa del progetto di vita, all’interno del quale vengono definiti obiettivi e interventi orientati su tre aree: Autonomia Personale, Abilità Sociali e Attività Occupazionali.	Operatori dei servizi coinvolti (almeno 1 per ogni équipe)	Riunioni ≥bimestrali	T
---	---	--	--	----------------------	---

Essendo questo pdtae focalizzato sulla fascia d’età 8-20, per indicare gli interventi attuati durante la fase di transizione o IMMEDIATAMENTE successivi non vengono attribuiti riferimenti specifici per ogni singolo intervento, ma verranno utilizzati i medesimi codici riportati nelle tabelle 1,2,3,4.

Ad esempio l’intervento “R7” sarà utilizzato per descrivere l’intervento svolto da un educatore che accompagna il ragazzo durante l’inserimento lavorativo.

Obiettivi del progetto di vita (da programmare durante e successivamente alla fase T)

Tabella 1. Abitare

Livello di Gravità (DSM 5)	Obiettivo	Campo d’azione ed esempi
Livello 3 Grave Necessità di supporto molto significativo	Sperimentare le autonomie di base in ambiente protetto e con la presenza costante dell’adulto	- <u>Sostegno alla domiciliarità in famiglia</u> : assistenza educativa (R6 o F8), eventuale sostegno economico per disabilità gravissima, inserimento in Centri Diurni per gravi: - <u>Residenzialità alternativa alla famiglia</u> (residenze sanitarie, RSA, RP, e residenze socio-riabilitative)
Livello 2 Medio Necessità di supporto significativo	Training su autonomie personali non ancora acquisite	- <u>Sostegno alla domiciliarità in famiglia</u> : assistenza educativa, inserimento in Centri Diurni o laboratori protetti - <u>Residenzialità alternativa alla famiglia</u> Residenze socio-riabilitative protette progetti per l’abitare (L.112/2016 - Dopo di Noi)
Livello 1 Lieve Necessità di supporto per progetti finalizzati	Promuovere l’emancipazione dalla famiglia e fornire un supporto alla domiciliarità	Progetti di vita indipendente, progetti per l’abitare (L.112/2016 - Dopo di Noi) progetti di sostegno alla domiciliarità autonoma.

Tabella 2. Affettività/Relazioni

Livello di Gravità (DSM 5)	Obiettivo	Campo d’azione ed esempi
----------------------------	-----------	--------------------------

<p>Livello 3 Grave Necessità di supporto molto significativo</p>	<p>Interventi su abilità sociali e competenze emotive</p>	<p>Training per social skills (in contesti di vita), R2 o R7 Parent Training F6, interventi psico-educativi, gruppi di socializzazione, interventi riabilitativi ambulatoriali individuali</p>
<p>Livello 2 Medio Necessità di supporto significativo</p>	<p>Interventi su abilità sociali e competenze emotive</p>	<p>Training per social skills (in contesti di vita), Parent Training, interventi psico-educativi, gruppi di socializzazione, interventi ambulatoriali individualizzati, training esperienziali in appartamenti didattici, attività sportive di gruppo e in gruppo (cammino, movimento terapia, danza, equitazione, ecc.)</p>
<p>Livello 1 Lieve Necessità di supporto</p>	<p>Interventi su abilità sociali e competenze emotive per promuovere l'emancipazione dalla famiglia</p>	<p>Secondo quanto previsto dalle linee guida NICE, si proporranno: training per social skills (programmi di sviluppo delle abilità sociali (R1/R2) con: strategie di modeling, auto-video modeling, video modeling e feedback sociali), (feedback fra pari, visualizzazione delle regole e suggerimenti per affrontare situazioni socialmente difficili), Parent Training (F6) interventi psico-educativi, training esperienziali in appartamenti didattici, (R6 e/o R7). Gruppi di auto-mutuo aiuto (R2a), interventi individuali e di gruppo ambulatoriali (R1/R2) (psicoterapie e sostegno psicologico), attività sportive e ricreative di gruppo (cammino, movimento terapia, danza, equitazione, pet therapy, ortoterapia, ecc.). Se fatti con educatore: inserire R7</p>

Tabella 3. Attività e lavoro

Livello di Gravità (DSM 5)	Obiettivo finale dopo la scuola	Campo d'azione ed esempi
----------------------------	---------------------------------	--------------------------

<p>Livello 3 Grave Necessità di supporto molto significativo</p>	<p>Definire le attività strutturate da potenziare o da mantenere</p>	<p>Training esperienziali in appartamenti didattici (R6); laboratori protetti (R6), percorsi di inclusione sociale e terapia occupazionale (S4 o L1)</p>
<p>Livello 2 Medio Necessità di supporto significativo</p>	<p>Definire un tirocinio formativo (TIS = tirocinio di inclusione sociale) o altri progetti di inserimento occupazionale e/o attività strutturate predisposte</p>	<p>Stage di inclusione sociale R7, percorsi integrati socio-lavorativi (S4 o L1) laboratori protetti presso centri semiresidenziali R6 (laboratori di ceramica, di mediazione corporea, ecc.)</p>
<p>Livello 1 Lieve Necessità di supporto</p>	<p>Avviare un inserimento lavorativo o un tirocinio di inclusione sociale, definendo la mansione, la tempistica e le modalità</p>	<p>Percorsi di avvicinamento al lavoro (tirocini di inserimento lavorativo) in contesti protetti (L1 + R6) collocamento mirato e collegamento con il centro per l'impiego, (L1) progetti speciali per inserimento ragazzi ad alto funzionamento (5 mesi di formazione lavorativa, coaching per sostegno nell'inserimento e attivazione rete di lavoro) (L1 + R6).</p>

RESPONSABILITÀ

Le responsabilità relative all'attuazione e applicazione del PDTAE sono definite a livello di singola Unità Operativa per ogni regione o provincia autonoma.

FLOW-CHART ESEMPLIFICATIVE

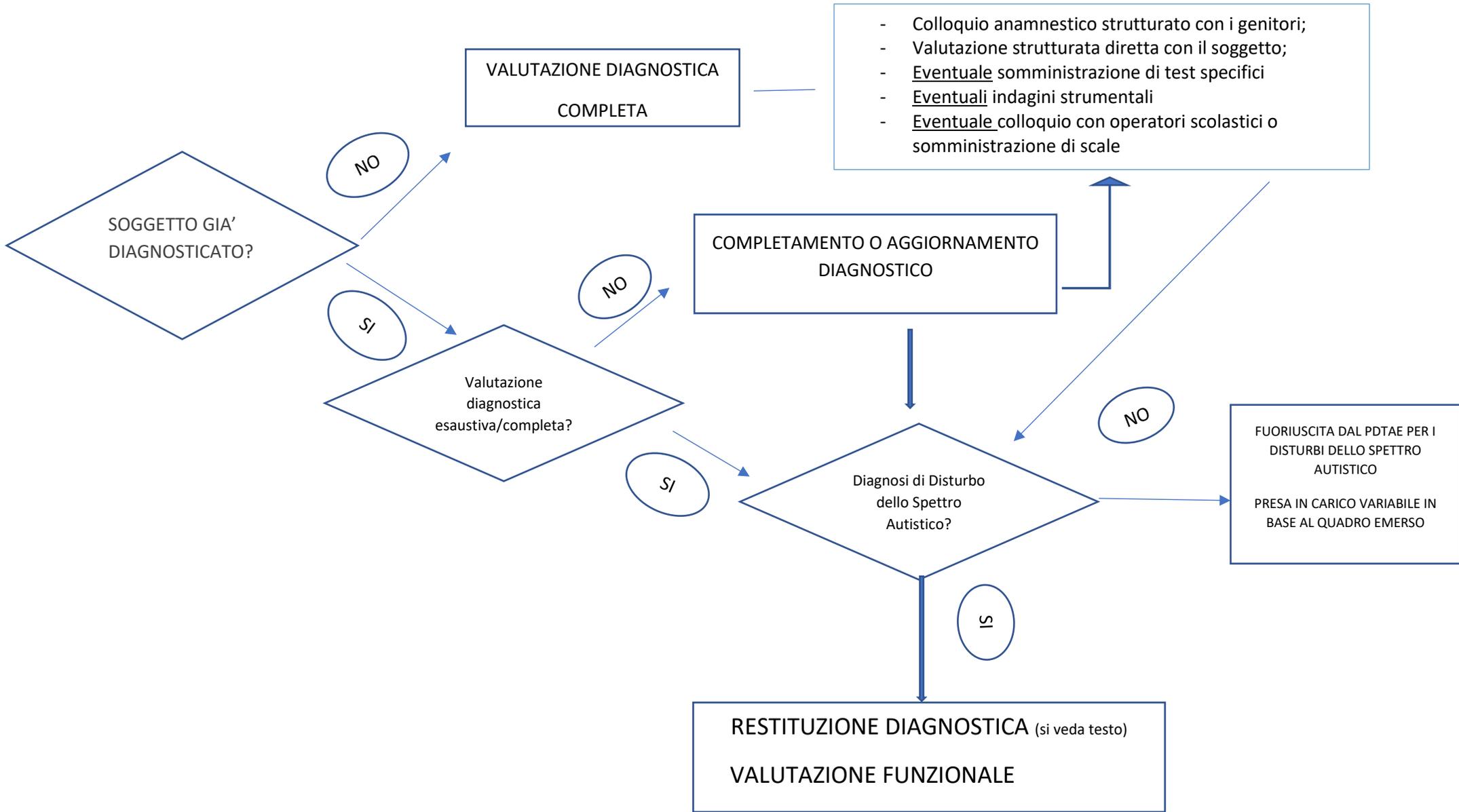
Si presentano di seguito 3 modelli di intervento esemplificativi che riguardano i possibili interventi che si riferiscono **solo** al nucleo dello spettro autistico. Per il trattamento delle eventuali comorbidità si rimanda alla versione integrale ed alla personalizzazione dell'intervento in base al tipo di problematica.

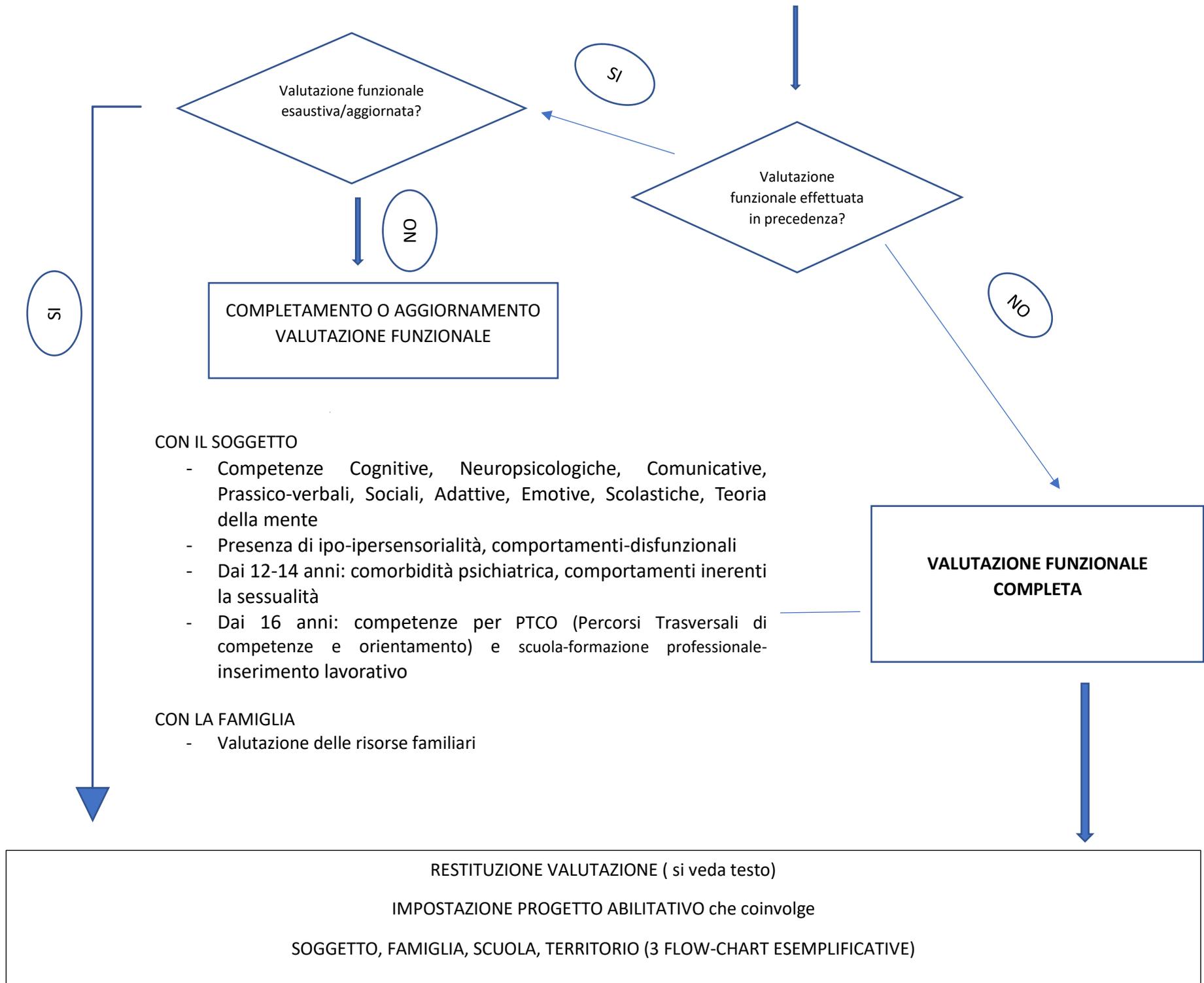
- **FLOW CHART 1:** riguarda soggetti con livello di gravità 1 secondo il DSM-5, con livello cognitivo nella norma e con presenza di linguaggio verbale fluente.
- **FLOW CHART 2:** riguarda soggetti con livello di gravità 2 secondo il DSM-5, con un livello cognitivo border-line o con una lieve disabilità intellettiva e con una verbalità sufficiente.
- **FLOW-CHART 3:** riguarda soggetti con livello di gravità 3 secondo il DSM-5, con una disabilità intellettiva medio-grave e assenza di linguaggio verbale.

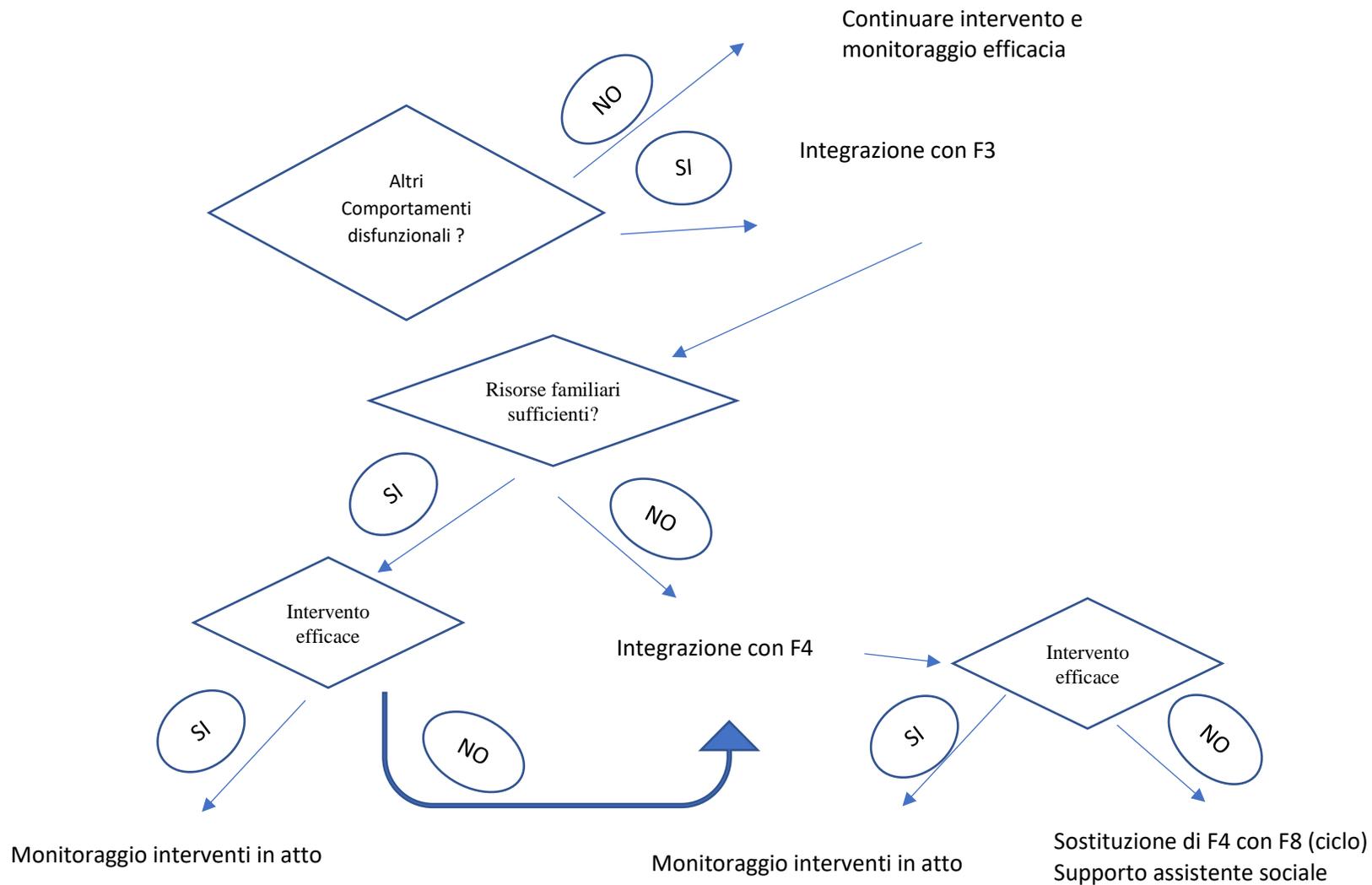
Si sottolinea che questi 3 modelli di percorso presentati sono esemplificativi e pertanto non esaustivi né in termini dei possibili profili di funzionamento che i soggetti con ASD possono presentare, né in termini di possibilità di intervento.

Le caratteristiche degli interventi riportati tramite codice nelle flow-chart sono descritte nelle tabelle 1,2 e 3.

FLOW CHART FASE DI DIAGNOSI E VALUTAZIONE



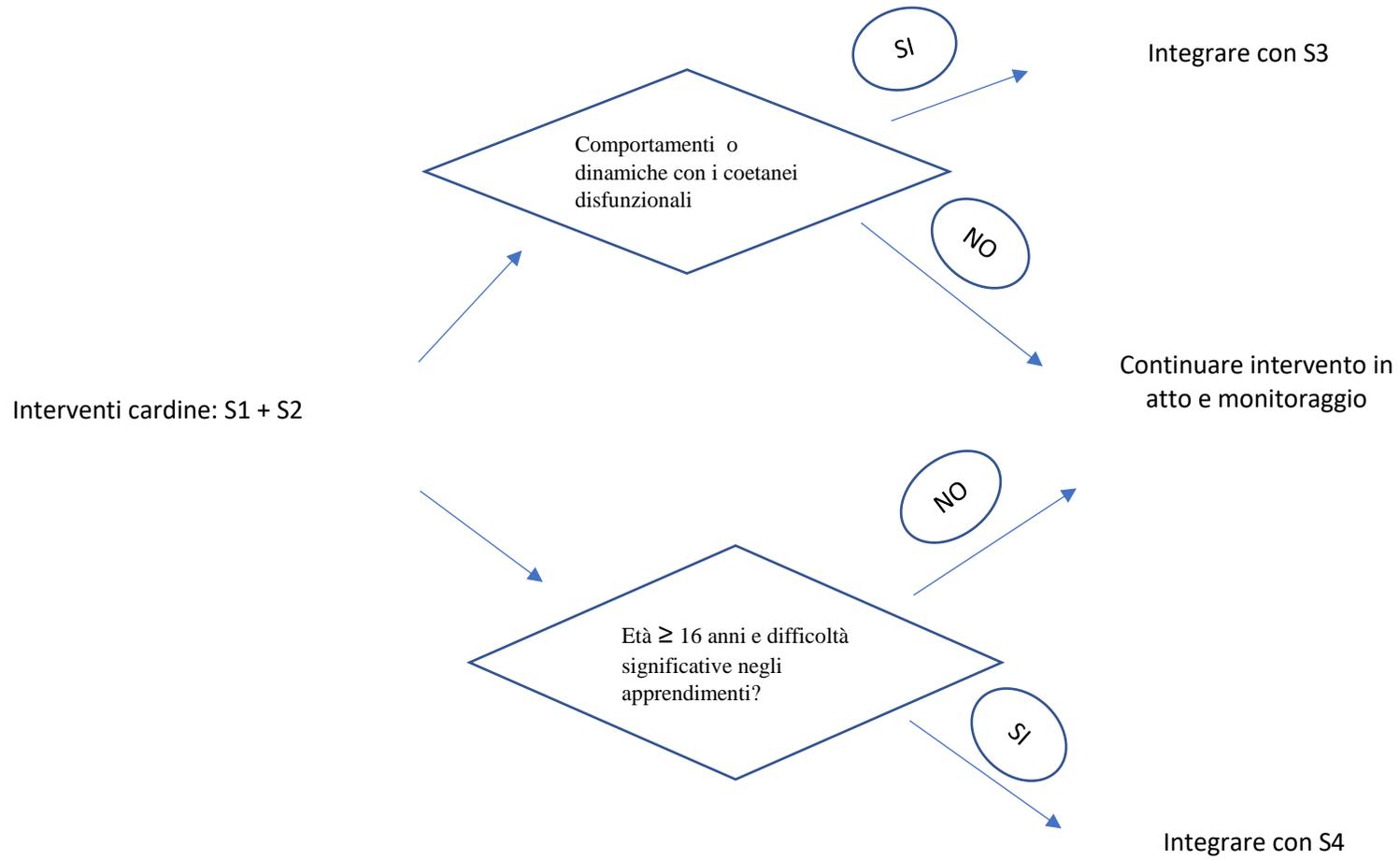




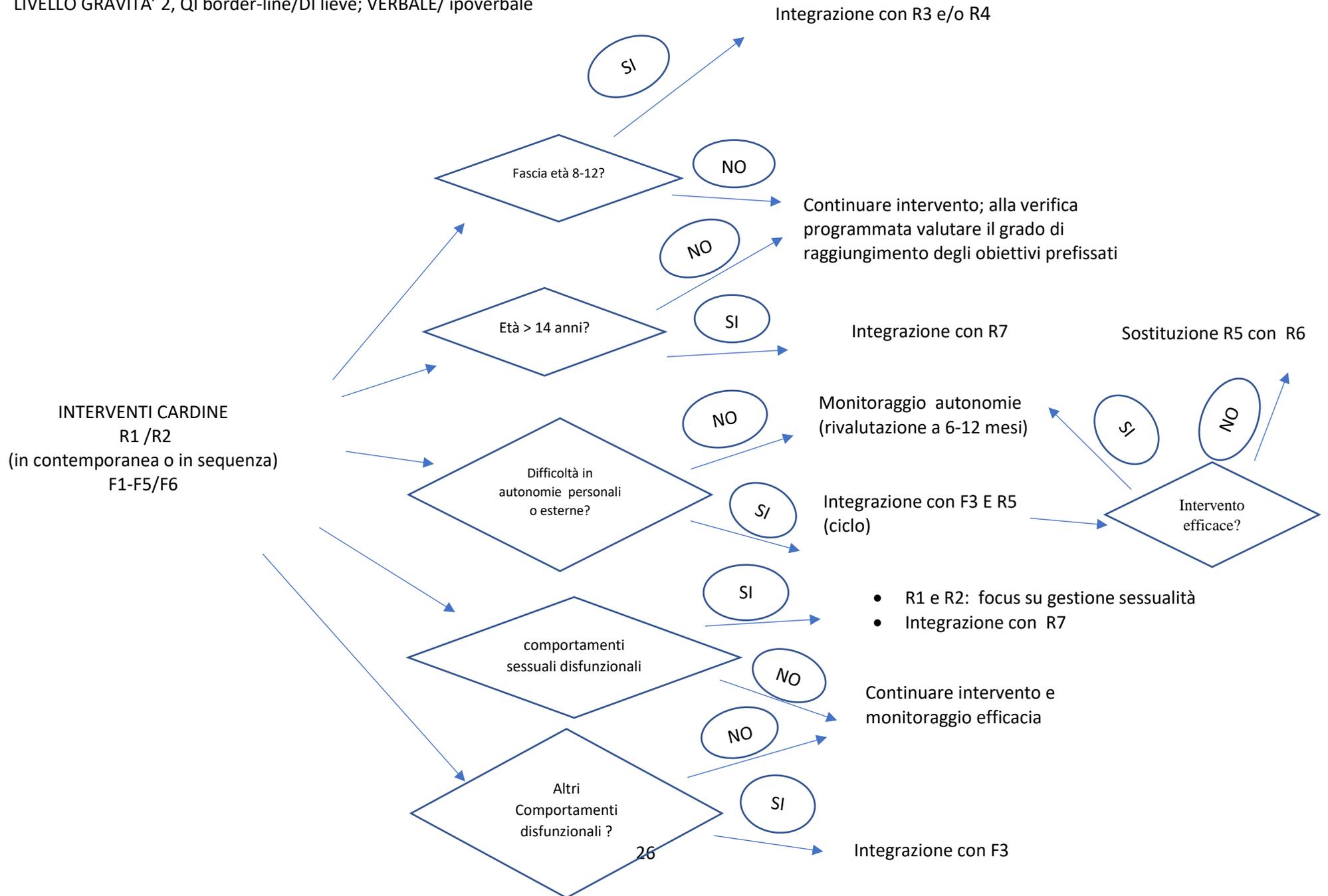
Ricerca/attivazione di risorsa territoriale per inclusione

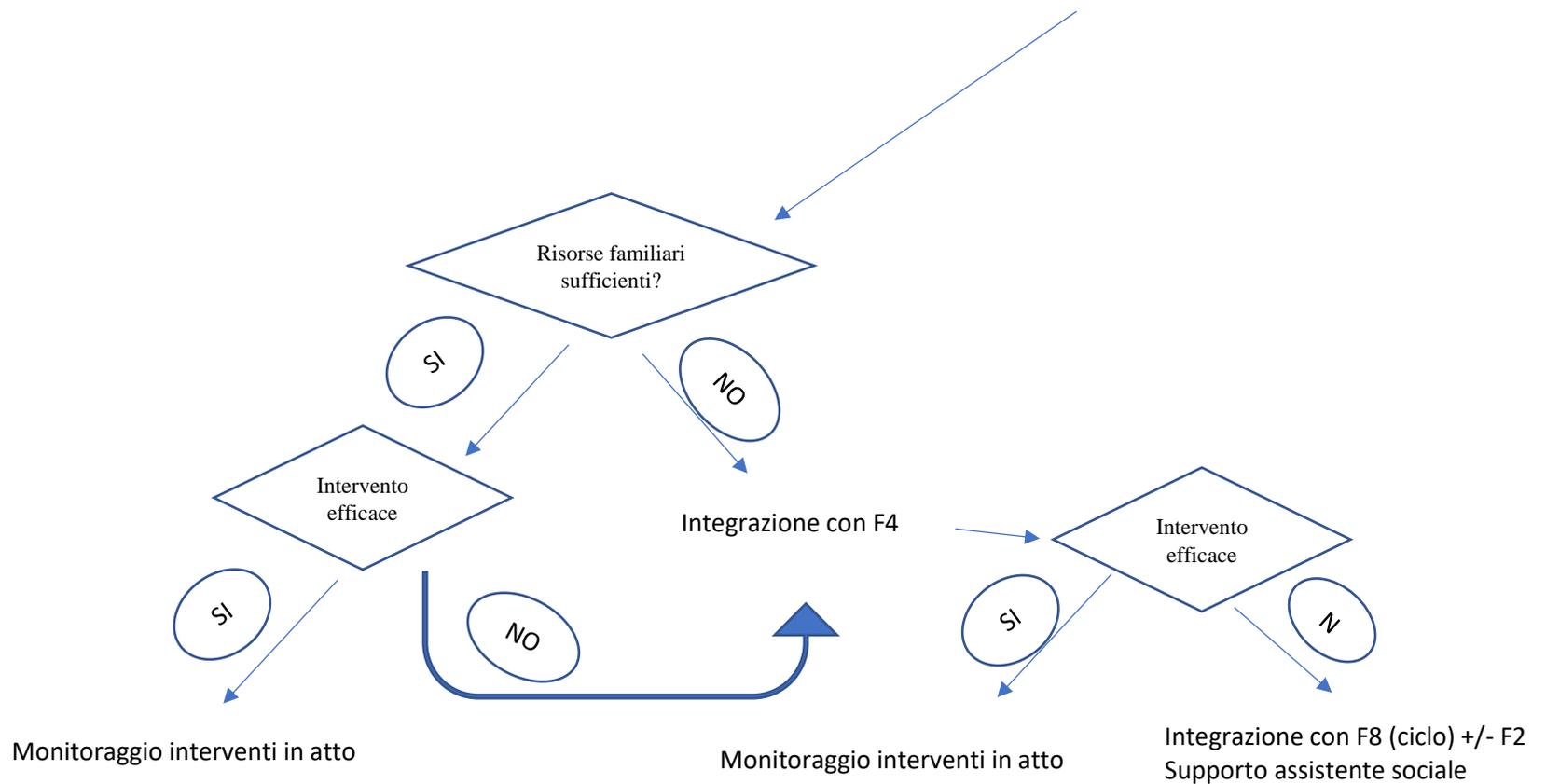
In caso di presenza di fratelli: valutare la necessità di supporto (F7)

INTERVENTO RIVOLTO ALLA SCUOLA



LIVELLO GRAVITA' 2, QI border-line/DI lieve; VERBALE/ ipoverbale



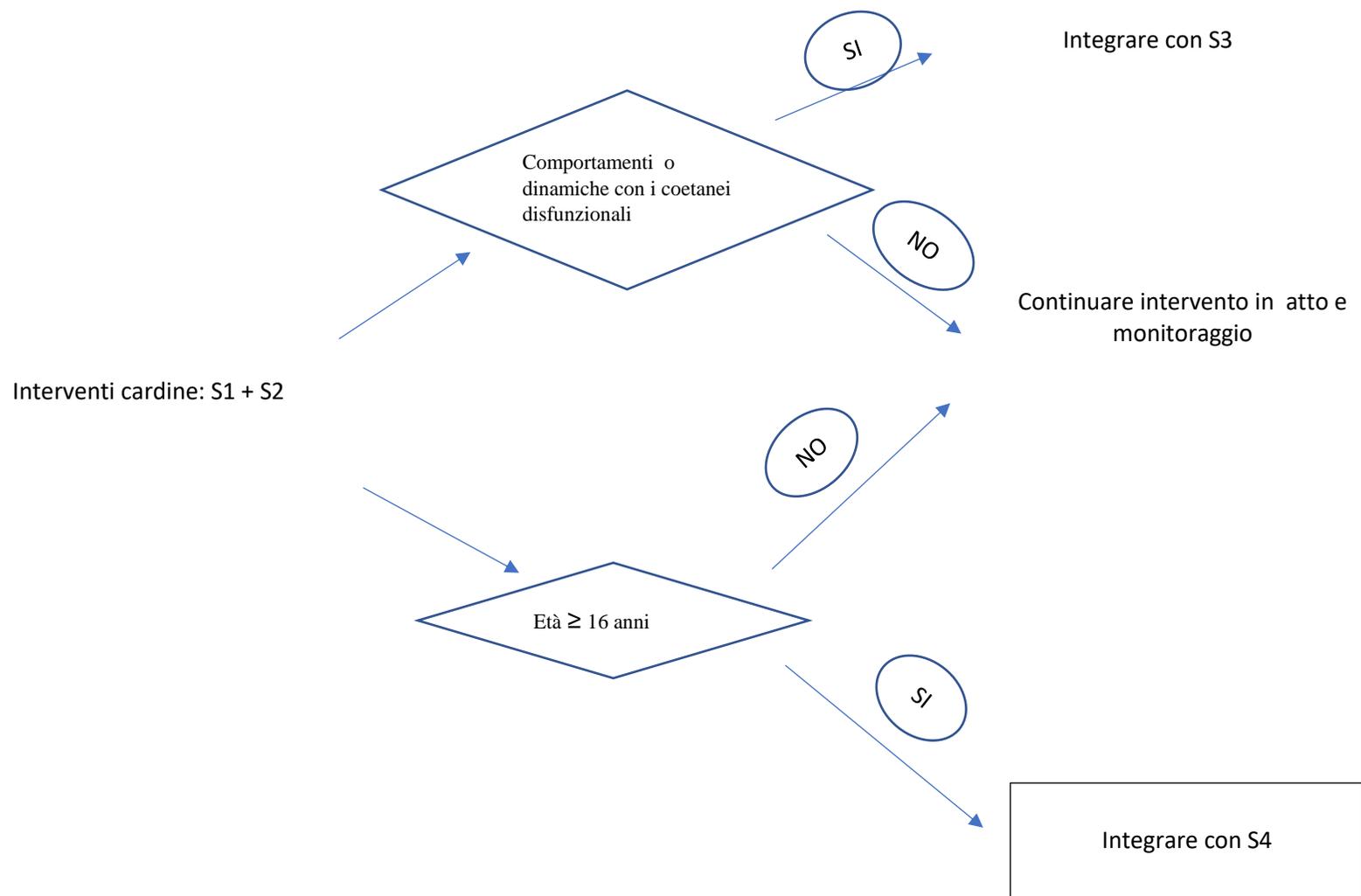


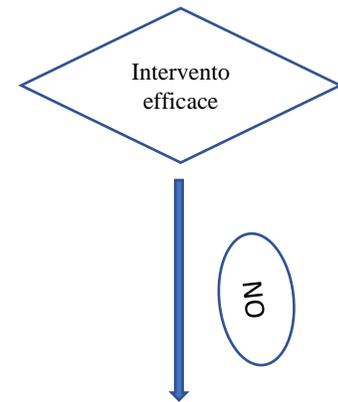
Ricerca/attivazione di risorsa territoriale per inclusione

In caso di presenza di fratelli: valutare la necessità di supporto (F7)

Analisi funzionale, rivalutazione clinica e dell'adeguatezza degli interventi nei vari ambiti e di eventuale supporto farmacologico.
Per la gestione delle crisi acute: vedere flow-chart – capitolo 6

INTERVENTO RIVOLTO ALLA SCUOLA

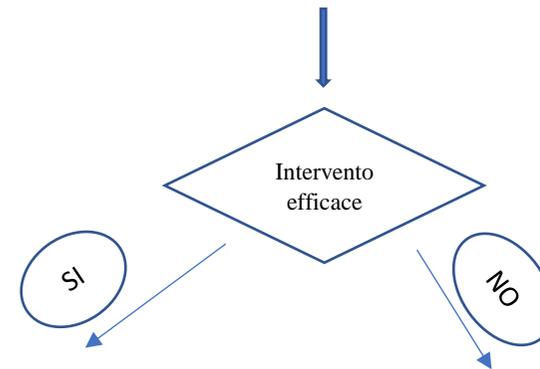




Ricerca/attivazione di risorsa territoriale per inclusione

In caso di presenza di fratelli: valutare la necessità di supporto (F7)

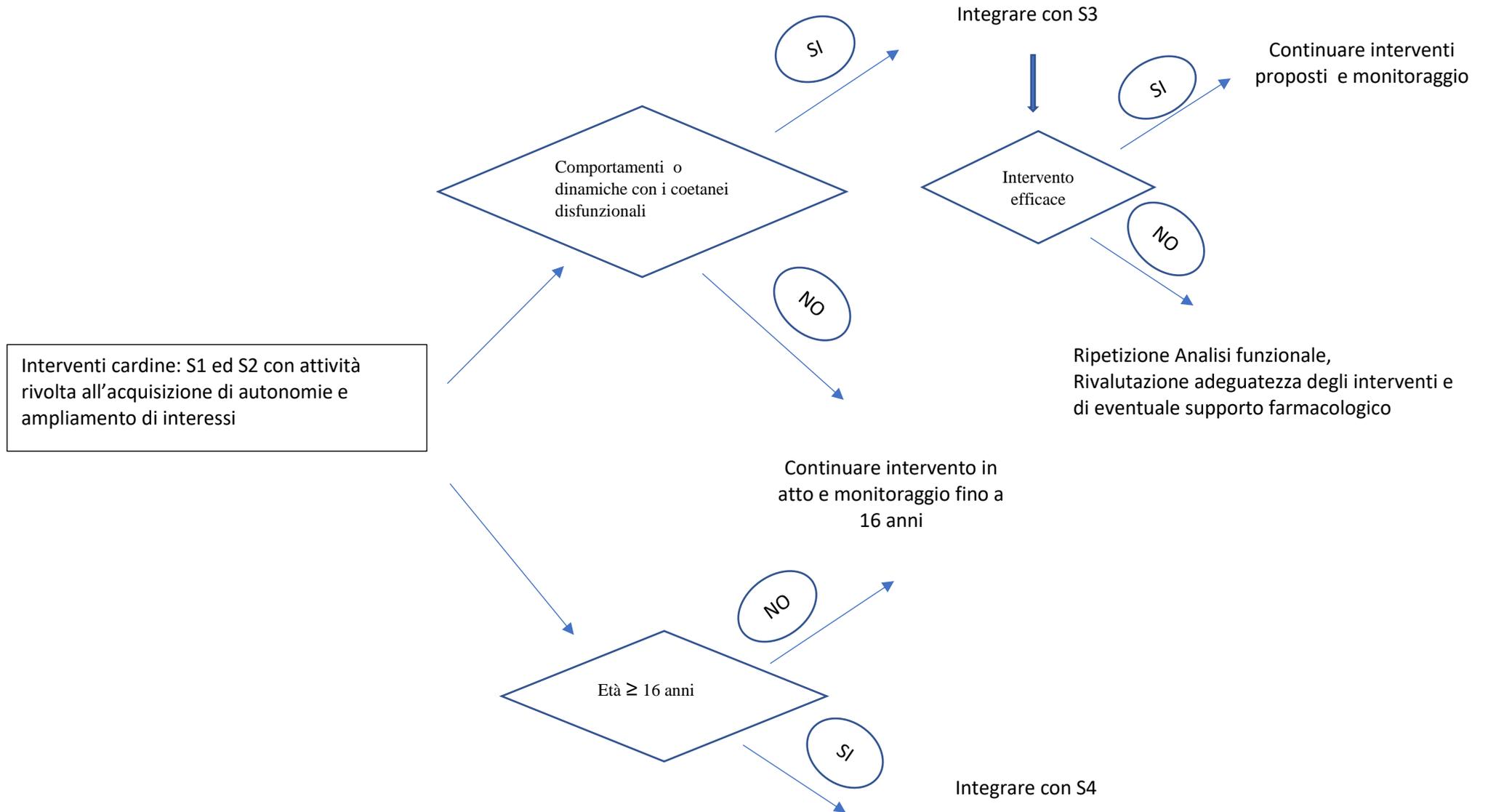
Rivalutazione globale del progetto e di eventuale supporto farmacologico
 Eventuale ricovero ospedaliero
 Ricoveri sollievo
 Inserimento in Centri diurni semiresidenziali
 Per la gestione delle crisi acute: vedere flow-chart capitolo 6



Monitoraggio interventi in atto

Eventuale Inserimento in struttura residenziale

Intervento rivolto alla scuola

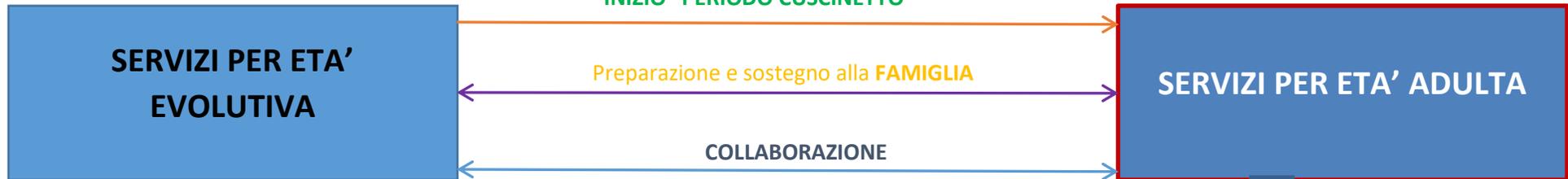


PUNTO 8 – Transizione

Dal penultimo anno di scuola superiore o almeno 6 mesi prima dall'uscita dal percorso scolastico

SEGNALAZIONE DELL'UTENTE

INIZIO "PERIODO CUSCINETTO"



REFERENTE

CASE
MANAGER

PIANO DI TRANSIZIONE

Raccolta anamnestica: diagnosi funzionale dell'utente, inquadramento clinico e funzionale, aggiornamenti su comorbidità psichiatriche e/o organiche.

Supervisione e partecipazione alla **definizione dei progetti** (P.E.I., alternanza scuola/lavoro, attività di riabilitazione e/o educative...)

Supervisione e monitoraggio.
Partecipazione a riunioni periodiche

PRESA IN CARICO
SERVIZIO ADULTI

Definizione del **progetto di vita** su 3 aree:
1) Abitare 2) Affettività/relazioni 3) Attività
Con caratteristiche differenti in base al livello di gravità (si veda testo)

LE CRISI COMPORTAMENTALI



GESTIONE DELLE CRISI COMPORTAMENTALI

