



Progetto

EV.A. dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione

Report finale sulla sperimentazione del PDTAE

A cura di

Giuseppe Maurizio Arduino, Responsabile Scientifico Progetto Ev.A.

Responsabili Scientifici delle Unità operative:

Roberto Keller (Piemonte), Bruno Sales e Francesco Raimondi (Toscana), Renato Cerbo e Marco Valenti (Abruzzo), Laure Obino e Giuseppe Di Maria (Valle d'Aosta), Andreas Conca, Felicita Scolati (Bolzano), Stefano Calzolari e Lorenzo Gasperi (Trento)

Hanno collaborato:

Monica Mazza, Emanuele Tarolla, Francesca Vinai, Erika Borroz, Giulia Pappini, Gabriella Tocchi, Chiara Colombo, Ilenia Le Donne, Alice Rinchi, Alda Pallais, Nicole D'Alonzo, Alessandro Carolli, Katia Pedrolli, Emanuela Contardo, Alessandra Garavini, Marusca Crognale, Patrizia Anna Perdichizzi

Introduzione

Il Progetto Ev.A aveva come obiettivo generale la messa a punto e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per l'autismo, dall'età evolutiva all'età adulta, e delle relative procedure e azioni propedeutiche alla sua implementazione. Il PDTAE era finalizzato in modo particolare alla costruzione e alla gestione efficiente ed efficace della fase di transizione tra adolescenza e età adulta in ASD.

Le modalità realizzazione delle diverse fasi previste dal PDTAE per i soggetti coinvolti nella sperimentazione sono state condizionate in maniera importante dalle restrizioni legate all'emergenza covid-19. Tuttavia, pur con modalità in parte differenti da quelle previste inizialmente, l'obiettivo generale del progetto è stato raggiunto, prevedendo l'arruolamento di un numero di pazienti con Disturbo dello spettro dell'autismo maggiore di quello previsto inizialmente (139 casi arruolati, 100 casi previsti inizialmente).

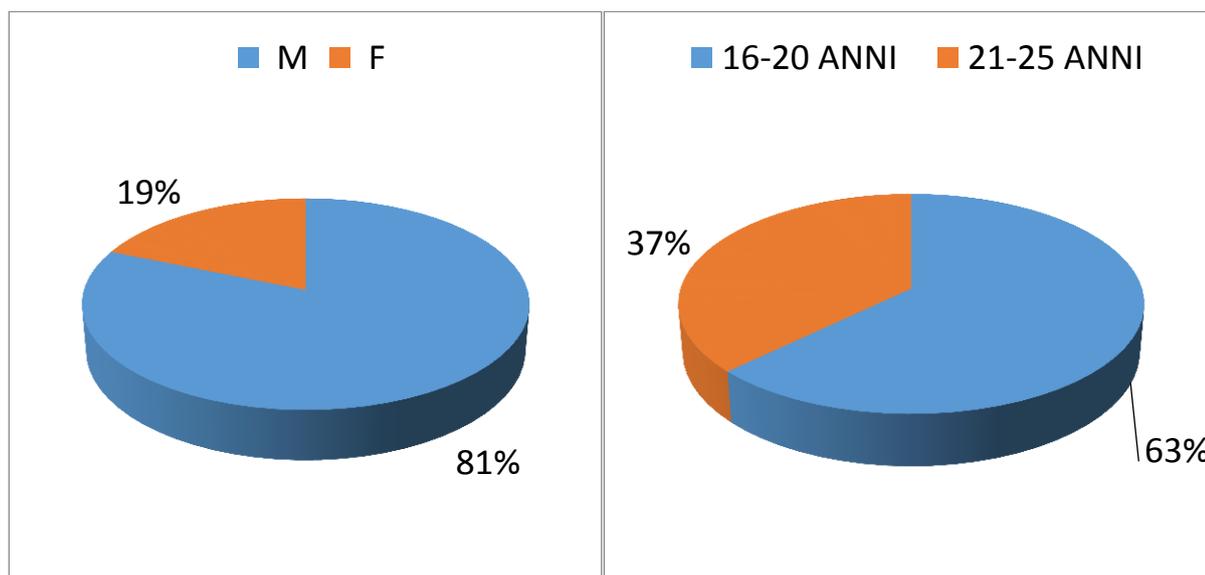
In questo Report, vengono presentati i principali dati relativi alla sperimentazione del PDAT (obiettivo specifico 4). In specifico, verranno presentati i soggetti arruolati e gli interventi effettuati in età evolutiva (obiettivo specifico 5), gli interventi previsti inizialmente e quelli attuati, i dati relativi all'audit del PDTAE e i questionari di gradimento del progetto.

Soggetti coinvolti nella sperimentazione del PDTAE

Sono stati arruolati per la sperimentazione 139 pazienti con disturbo dello spettro dell'autismo. Tutte le richieste di partecipazione al progetto pervenute dai soggetti o dai loro famigliari sono stati accolte.

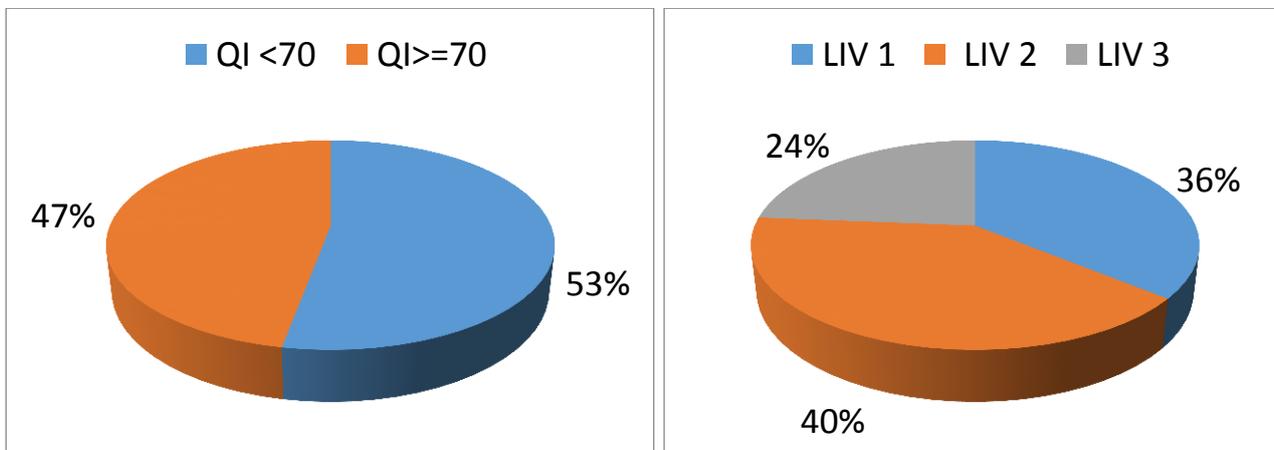
La distribuzione per sesso, età, livello intellettivo, livello di gravità DSM-5 sono descritte nei grafici seguenti.

Grafico 1, Distribuzione per sesso e per età



La distribuzione per sesso, è sovrapponibile a quella indicata nei dati epidemiologici internazionali, quella per 'età vede una prevalenza della fascia 16-29 anni.

Grafico 2. Livello intellettivo e gravità DSM-5

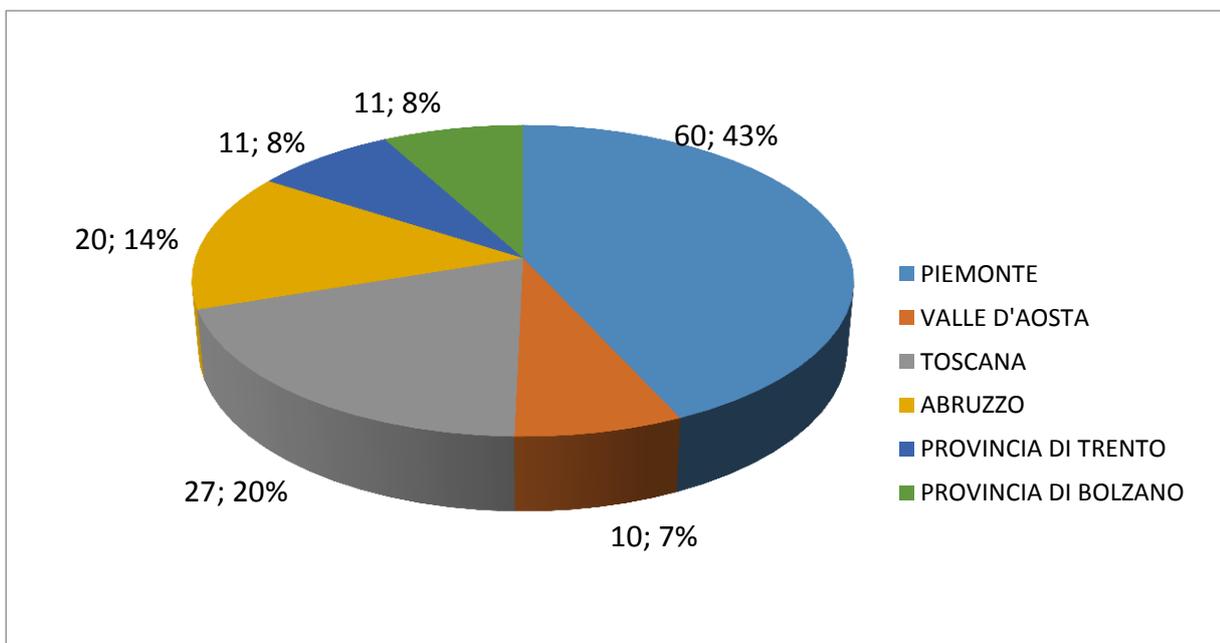


Il dato relativo al livello intellettivo vede una lieve prevalenza di soggetti con QI < 70, la distribuzione per livello di gravità DSM-5 mostra l'arruolamento di pazienti con tutti i livelli di gravità, con prevalenza di livello 2.

Dei 139 soggetti, 71 (51%) presentavano una comorbidità, 29 (21%) due comorbidità.

Nel grafico seguente viene riportata la distribuzione per regione o provincia autonoma di provenienza.

Grafico 3. Distribuzione soggetti per provenienza.



La Tabella 1 indica le percentuali di soggetti che hanno ricevuto la diagnosi in età evolutiva e i dati relativi a *invalidità, accompagnamento, amministratore di sostegno, interdizione o inabilitazione e presenza di un tutore*.

Come si può osservare, circa l'89% dei casi è stato diagnosticato in età evolutiva e ha l'invalidità, circa il 60% presenta handicap in stato di gravità e accompagnamento; l'amministratore di sostegno è presente in circa il 40% dei casi, circa un decimo dei soggetti ha un tutore e circa l'8% ha interdizione o inabilitazione.

Tabella 1. Percentuale di soggetti *diagnosticati prima dei 18 anni, con invalidità, accompagnamento, amministratore di sostegno, interdizione o inabilitazione e presenza di un tutore*

	% sul totale
DIAGNOSI < 18 ANNI	88,5
INVALIDITA'	89,2
HANDICAP IN STATO GRAVITA'	61,4
ACCOMPAGNAMENTO	59,4
AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	39,7
INTERDIZIONE/INABILITAZIONE	7,8
TUTORE	10,2

Per quanto riguarda l'abitare, come si può vedere il Tabella 2, la quasi totalità dei soggetti vive con la famiglia d'origine, solo 2 soggetti (1.4%) hanno una propria abitazione e circa il 2% vive in una struttura residenziale o comunità.

Tabella 2. Collocazione ambientale

COLLOCAZIONE AMBIENTALE	%
FAMIGLIA ORIGINE	95,7
FAMIGLIA PROPRIA	0,0
AUTONOMIA	1,4
STRUTTURA RESID COM	2,2
ALTRO	0,7

Per quanto riguarda l'occupazione (Tabella 3), oltre metà dei soggetti sono studenti, soltanto il 7% ha un'occupazione (stabile o saltuaria), circa il 10% hanno progetti di borsa lavoro o lavoro protetto e nel 29% dei casi sono attivati progetti para-occupazionali non inseribili in una delle altre categorie (si tratta in genere di attività con prevalente finalità "socializzante").

Tabella 3. Occupazione

OCCUPAZIONE	%
STUDENTE	51,4
OCCUPATO STABIL	3,6
OCCUPATO SALTUAR	3,6
BORSA LAVORO	2,2
LAVORO PROTETTO C.D	7,2
ALTRO	29,0

Interventi prima dei 18 anni

Sono stati indagati il tipo di interventi che erano stati attivati in età evolutiva, in ambito clinico, scolastico e abilitativo. Le informazioni relative a questi interventi sono stati raccolti con i famigliari, con il soggetto stesso o con gli operatori di riferimento della persona. L'attività di raccolta di questi dati rappresentava l'obiettivo specifico 5 del progetto EVA.

La Tabella 4 riporta i dati relativi alla frequenza scolastica

Tabella 3. Frequenza scolastica

TIPOLOGIE E FREQUENZA	TEMPO PIENO (%)	TEMPO PARZIALE (%)	PUBBLICA (%)	PRIVATA (%)
ORDINE DI SCUOLA				
INFANZIA	93,3	6,7	95	5
PRIMARIA	94,1	5,9	96,6	3,4
SECONDARIA 1 GRADO	88,2	11,8	96,6	3,4
SECONDARIA 2 GRADO	77,6	22,4	95,2	4,8

Come si può osservare la quasi totalità ha frequentato la scuola pubblica. Per quanto riguarda il tempo di frequenza, si può vedere una riduzione del tempo di frequenza (il tempo pieno è inteso come orario frequentato da coetanei a sviluppo tipico) man mano che aumenta il grado scolastico.

Nelle tabelle seguenti viene invece indicata la percentuale di soggetti che hanno ricevuto un certo tipo di intervento sanitario e abilitativo nelle diverse fasce d'età (i dati sono disponibili per un numero variabile tra i 109 e i 128 casi)

Tablelle 4-11. Intervento sanitari e abilitativi nelle diverse fasce d'età

PSICOMOTRICITA'									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
37	31,6	82	67,8	63	52,9	13	11,0	5	4,3

LOGOPEDIA									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
24	20,5	75	60,5	77	62,1	29	24,6	11	9,4

INTERVENTO PSICOLOGICO									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
4	3,4	10	8,5	23	19,5	29	24,4	43	36,1

CONTROLLO MEDICO NPI									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
65	51,2	91	71,1	97	76,4	94	74,0	99	77,3

TERAPIA FARMACOLOGICA									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
2	1,7	10	8,5	19	16,0	28	23,0	42	35,3

INTERVENTO EDUCATIVO									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
5	4,3	29	24,8	48	39,7	63	52,1	73	58,4

AFFIDO EDUCATIVO									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
1	0,9	2	1,8	7	6,4	10	9,1	16	14,7

PARENT TRAINING									
0-3	%	4-6 anni	%	7-11 anni	%	12-14 anni	%	15-18 anni	%
4	3,4	13	10,9	10	8,5	12	10,1	22	18,6

Le tabelle mostrano come gli interventi logopedici e neuropsicomotori siano presenti soprattutto tra i 4 e gli 11 anni, mentre quelli educativi aumentano dopo i 12 anni. Anche l'affido educativo (presente solo in alcune realtà) aumenta con l'età.

Gli interventi psicologici aumentano con l'età, mentre i controlli del medico NPI sono presenti, dai 4 anni in poi, in almeno il 70% dei casi. La terapia farmacologica riguarda quasi un quarto dei pazienti nella fascia d'età 12-14 e oltre un terzo di quelli della fascia 15-18 anni. Risulta ancora poco presente il parent training, segnalato soprattutto per la fascia 15-18 anni (in parte dovuto a interventi attivati con il progetto EV.A.).

Attuazione del PDTAE: la valutazione

I soggetti arruolati sono stati valutati secondo il protocollo previsto dal PDTAE, che ha previsto una rivalutazione diagnostica, funzionale e del comportamento adattivo, la valutazione dei bisogni di supporto e della qualità di vita della famiglia e alcune valutazioni ulteriori proposte a inizio e fine sperimentazione, con funzione di valutazione dell'esito.

La rivalutazione diagnostica ha previsto l'utilizzo di diversi strumenti, scelti in base al livello di funzionamento. Per tutti i soggetti era stato previsto l'uso dell'ADI/r, anche allo scopo di mettere in evidenza elementi sintomatologici presenti nella prima infanzia che attualmente potevano essere meno presenti. L'ADI/r è stato utilizzato per 106 soggetti. I dati relativi a questa valutazione sono riportati nella Tabella 12.

Tabella 12. ADI/R - Algoritmo diagnostico 4 anni e oltre

AREA	CUT OFF AUTISMO	MEDIA	DEV. ST.
Anomalie qualitative dell'interazione sociale reciproca	10	19,5	7,4
Anomalie qualitative nella comunicazione	7 (N.V.), 8 (V.)	14,0	6,1
Modelli di comportamento ristretti, ripetitivi e stereotipati	3	6,2	3,4
Anomalie dello sviluppo evidenti a o prima dei 36 mesi	1	3,3	1,9

Per la messa a punto di un progetto individualizzato, il PDTAE prevedeva una valutazione aggiornata del funzionamento e del comportamento adattivo. Per quanto riguarda la valutazione del funzionamento, è stato utilizzato il test TTAP, da cui sono state tratte indicazioni per la definizione degli obiettivi dell'intervento, come verrà descritto più avanti. Per quanto riguarda il comportamento adattivo, una parte dei soggetti sono stati valutati con la Scala Vineland II (N=78), una parte con la Scala ABAS II (N=61); entrambi gli

strumenti erano stati indicati nel PDTAE. I risultati delle valutazioni del comportamento adattivo, relativi a tutti i 139 soggetti, sono indicati nelle tabelle 13 e 14, che riportano anche i dati della valutazione di follow up relative a 111 soggetti.

Tabella 13. ABAS II (punteggi compositi): valutazione iniziale e follow up

DOMINI				
TEMPO	GAC	DAC	DAS	DAP
T 0 (MEDIA)	62,2	67,3	64,5	65,5
T0 (DEV. ST)	18,4	16,9	15,4	20,2
FOLLOW UP (MEDIA)	65,3	70,9	67,9	69,2
FOLLOW UP (DEV. ST)	18,3	17,4	14,7	18,6

Tabella 14. Vineland II (QI deviazione): valutazione iniziale e follow up

DOMINI	Comunicazione	Abilità quotidiane	Socializzazione	Abilità Motorie	Scala Composta
TEMPO					
T 0 (MEDIA)	54,0	67,0	47,0	71,3	51,4
T0 (DEV. ST)	27,6	26,2	24,2	33,8	28,3
FOLLOW UP (MEDIA)	54,0	70,4	42,0	64,1	50,6
FOLLOW UP (DEV. ST)	30,5	30,8	27,1	40,9	37,3

I dati indicano un livello medio di comportamento adattivo in lieve ritardo in tutte le aree. Il livello adattivo si mantiene sostanzialmente simile nel follow up, con qualche lieve miglioramento nell'ambito delle abilità quotidiane (AQ Vineland II e DAP ABAS II).

Per quanto riguarda il confronto tra valutazione iniziale e follow up (non solo per quanto riguarda il comportamento adattivo), va sottolineato come l'emergenza covid-19 abbia ridotto buona parte degli interventi e delle attività svolte dai pazienti; inoltre, più in generale, in alcuni casi tra i pazienti con ASD in carico ai servizi, si è assistito anche ad una regressione e ad un aumento di comportamenti problematici.

Il PDATE prevedeva inoltre una valutazione dei bisogni di sostegno e della qualità di vita della famiglia. Nelle tabelle 15 e 16 vengono riportati i risultati di queste valutazioni; anche in questo caso, trattandosi di strumenti previsti anche per la valutazione dell'outcome, vengono riportati anche i risultati al follow up.

Per quanto riguarda i bisogni di sostegno, si osserva una lieve riduzione dell'indice dei bisogni di sostegno (da 88.1 a 85) che riguarda tutte le aree. I dati si riferiscono ai 119

soggetti per i quali è stata compilata la scala SIS al t0 e a 111 per i quali è stata compilata la SIS al follow up.

Anche per quanto riguarda il dato della SIQF sulla qualità della vita della famiglia, il dato che si osserva è un lieve incremento del punteggio complessivo. I dati si riferiscono ai 136 soggetti per i quali è stata compilata la scala al t0 e a 110 per i quali è stata compilata la SIQF al follow up.

Tabella 15. SIS (Supports Intensity Scale): valutazione iniziale e follow up

AREE	Ambiente domestico	Vita comunità	Apprendimento	Occupazione	Salute e sicurezza	Attività sociali	Indice dei Bisogni di Sostegno
TEMPO							
T 0 (MEDIA)	7,1	7,9	8,8	8,8	7,9	9,0	88,1
TO (DEV. ST)	2,8	3,2	2,8	2,7	3,1	2,5	16,8
FOLLOW UP (MEDIA)	6,5	7,3	8,5	8,6	7,5	8,7	85,0
FOLLOW UP (DEV. ST)	2,6	2,8	3,0	2,9	3,0	2,4	17,1

Tabella 16. SIQF (Strumento d'Indagine della Qualità di vita della Famiglia - Family Quality of Life Survey): valutazione iniziale e follow up

AREE	Salute	Benesser e Economico	Relazioni Familiari	Aiuti	Supporto	Valori	Carriera	Tempo libero	Interazione	Punteggi o Complessivo
TEMPO										
T 0 (MEDIA)	2,4	1,2	4,0	-0,3	0,2	3,2	2,9	1,0	0,8	1,8
TO (DEV. ST)	3,9	3,1	4,7	3,4	4,6	3,3	3,6	3,8	3,2	2,4
FOLLOW UP (MEDIA)	2,2	1,6	4,2	0,8	1,3	3,2	2,7	0,7	1,1	2,0
FOLLOW UP (DEV. ST)	4,7	3,6	4,5	3,9	4,9	3,4	3,8	3,8	3,5	2,4

Tra le valutazioni previste per la valutazione dell'outcome, va sottolineata la BPRS, che ha consentito in molti casi un coinvolgimento diretto dello psichiatra per i soggetti, in fase di

transizione, che non avevano ancora avuto alcun contatto con il Servizio di Salute Mentale. La BPRS è risultato uno strumento utile anche per individuare alcuni elementi psicopatologici il cui approfondimento può consentire di individuare comorbidità psicopatologiche che spesso sono poco attenzionate dal clinico nel caso di pazienti con ASD.

Nella Tabella 17 vengono riportati i dati della BPRS.

Tabella 17. BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale)

FOLLOW UP (DEV. ST)	FOLLOW UP (MEDIA)	T0 (DEV. ST)	T 0 (MEDIA)	AREE
1,3	1,8	1,3	1,9	Preoccupazioni somatiche
1,5	3,3	1,5	3,3	Ansia
1,4	2,0	1,3	2,0	Depressione
0,6	1,1	0,7	1,1	Rischio suicidio
1,2	1,6	1,2	1,6	Sentimenti di colpa
1,4	2,1	1,5	2,2	Ostilità
1,2	1,6	1,1	1,6	Elevazione tono
1,0	1,2	0,9	1,3	Grandiosità
1,1	1,5	1,4	1,6	Sospettosità
0,5	0,9	0,9	1,0	Allucinazioni
1,2	1,4	1,0	1,3	Contenuto insolito pensiero
1,4	2,6	1,4	2,8	Comportamento bizzarro
1,3	2,1	1,4	2,2	Trascuratezza del sè
1,3	1,6	1,4	1,7	Disorientamento
1,4	1,9	1,3	2,0	Disorganizzazione concettuale
1,3	2,5	1,4	2,6	Appiattimento affettivo
1,5	2,8	1,6	2,9	Isolamento emotivo
1,1	1,6	1,1	1,6	Rallentamento motorio
1,5	2,2	1,4	2,4	Tensione motoria
1,4	1,8	1,5	1,9	Mancanza di cooperazione
1,4	1,8	1,4	1,9	Eccitamento
1,5	2,5	1,6	2,6	Distraibilità
1,5	1,9	1,5	2,0	Iperattività motoria
1,6	2,4	1,7	2,6	Manierismi e posture
17,2	46,1	17,0	47,3	TOTALE

I punteggi più alti, in linea peraltro con la sintomatologia tipica delle persone con ASD, sono quelli del *Comportamento bizzarro*, dell'*Isolamento emotivo* e dei *Manierismi e posture*. Analogo il dato relativo alla *Distraibilità*.

Si osserva un a lieve riduzione del punteggio totale, che riguarda la quasi totalità delle aree.

Attuazione del PDTAE: il progetto d'intervento

Sulla base delle valutazioni effettuate sono stati individuati gli obiettivi dell'intervento, la cui impostazione ha privilegiato obiettivi funzionali ad un più ampio *progetto di vita*, tenendo conto delle preferenze della persona, che sono state indagate attraverso un'analisi delle preferenze effettuata tramite colloquio, nei casi in cui ciò era possibile, e/o utilizzando strumenti come il *Reinforcement Inventory For Adults- Modified*.

Il progetto veniva discusso con i familiari, con gli operatori di riferimento e quando possibile con la persona. La relazione scritta conteneva alcuni allegati che indicavano i possibili obiettivi.

Le relazioni contenevano la seguente indicazione, che faceva riferimento a diversi allegati (si riporta il format utilizzato in Piemonte e proposto alle altre unità operative):

- Utilizzare le abilità presenti ed emergenti per definire gli obiettivi prioritari dell'intervento, in particolare negli allegati relativi al questionario ABAS-II ed al TTAP sono indicate le abilità "presenti" ed "emergenti" per ciascuna delle aree funzionali indagate. Le abilità "presenti" sono le abilità in base alle quali si possono strutturare attività che il soggetto può svolgere autonomamente; possono quindi essere utilizzate per elaborare strategie volte a supportare l'autonomia. Le abilità "emergenti" sono quelle di cui la persona possiede qualche comprensione e conoscenza, ma rispetto alle quali ha ancora bisogno di aiuto; sono quindi quelle abilità che possono trarre maggior beneficio da un training intensivo, e possono essere sfruttate per impostare le attività di tipo psicoeducativo che verranno concertate insieme alla famiglia e agli operatori di riferimento.*
- Utilizzare le indicazioni relative alle modalità di strutturazione delle attività che possano favorire le autonomie della persona disponibili nell'allegato c.3 (basato sul TTAP).*
- Individuare per ciascuna area funzionale un numero definiti di obiettivi operativi e di attività specifiche utili al raggiungimento degli stessi. Si raccomanda l'individuazione di un numero massimo di 10 obiettivi complessivi, con verifica trimestrale. Si propone di lavorare in priorità sulle aree contrassegnate nella tabella seguente (la tabella poteva contenere più aree – come nell'esempio sotto riportato - in cui in priorità potevano essere individuati obiettivi specifici).*

Comportamenti lavorativi		Funzionamento indipendente	x
Attitudini lavorative		Comunicazione funzionale	x
Attività di tempo libero	x	Abilità interpersonali	
Comportamenti problema			

Tale programma educativo si inserisce nel più ampio Progetto di vita del soggetto, in continuità con gli interventi già messi in atto dai vari Servizi coinvolti.

Gli obiettivi proposti erano tratti dalla valutazione del comportamento adattivo (si veda sotto la Tavola 1, tratta dall'ABAS II di uno dei soggetti) e del profilo di funzionamento (si veda sotto la Tavola 2, tratta dal TTAP di uno dei soggetti).

Tavola 1. Esempio obiettivi proposti tratti dall'ABAS II

Esempio di alcuni obiettivi indicati nell' Allegato b (da ABAS II)

ATTIVITA' DA CONSOLIDARE NELLE DIVERSE AREE DEL COMPORTAMENTI ADATTIVO

COMPETENZE SCOLASTICHE
Trovare i recapiti telefonici di un servizio di riparazioni o un ufficio vendite
Tenere il punteggio durante un gioco
Compilare la modulistica necessaria per richieste di servizi, ad esempio un contratto di locazione
Leggere documenti importanti, ad esempio il regolamento per richiedere una carta di credito o le condizioni per un contratto di locazione
Gestire il denaro che ha a disposizione per coprire le spese per almeno una settimana
Leggere gli annunci per acquisti e servizi
VITA A CASA
Usare la lavatrice per lavare gli indumenti
Fare piccole riparazioni a oggetti personali, ad esempio a indumenti o alla bicicletta
Spazzare il pavimento
Preparare e cucinare cibi abbastanza complessi, sui fornello o nel forno, ad esempio un dolce
Spolverare i mobili
Fare la manutenzione delle proprie cose, ad esempio della casa o della macchina

Tavola 2. Esempio obiettivi proposti tratti dal TTAP

Esempio di alcuni obiettivi che possono essere tratti dall' Allegato c (TTAP)

Test TTAP – Confronto tra le scale di Osservazione Diretta, Osservazione a casa e Scala di Osservazione a scuola/lavoro

ATTITUDINI LAVORATIVE		
Quest'area misura le abilità di portare a termine vari tipi di compiti "professionali" in ambito domestico (ad esempio, riordinare oggetti di uso quotidiano, eseguire pulizie), presso la scuola/il centro diurno/il posto di lavoro (ad esempio, rimettere in ordine il proprio spazio di lavoro, usare semplici utensili) e in ambulatorio, misurando le abilità funzionali specifiche per portare a termine vari tipi di lavoro (ad esempio, la discriminazione, l'accoppiamento in base ai colori, la capacità di contare e di misurare).		
Scala di Osservazione a Casa	Scala di Osservazione a Scuola/Lavoro	Scala di Osservazione Diretta
<p><i>Abilità presenti:</i></p> <p>Spazzare per terra o passare l'aspirapolvere Piegare gli asciugamani Rifare il letto Apparecchiare la tavola</p> <p><i>Abilità emergenti:</i></p> <p>Usare semplici attrezzi da laboratorio /cucina/ufficio Riordinare gli oggetti di uso quotidiano Usare gli oggetti per la pulizia dell'ambiente Usare la lavatrice e/o l'asciugatrice per il bucato Lavare e asciugare i piatti Usare gli elettrodomestici Svuotare la lavastoviglie e mettere a posto le stoviglie Mettere in ordine dopo aver mangiato</p>	<p><i>Abilità presenti:</i></p> <p>Riordinare il proprio spazio di lavoro Riempire i contenitori fino all'orlo</p> <p><i>Abilità emergenti:</i></p> <p>Classificare oggetti Archiviare abbinando i simboli Usare semplici macchine e utensili Discriminare in base alla misura Impacchettare oggetti Usare un elenco per prendere oggetti da uno scaffale</p>	<p><i>Abilità presenti:</i></p> <p>Classificare oggetti Correggere errori di classificazione Abbinare oggetti a istruzioni visive Abbinare e classificare colori Riunire i fogli seguendo un ordine prestabilito Utilizzare la corrispondenza uno a uno per completare compiti in tre fasi Assemblare un kit da viaggio Mettere in ordine alfabetico insiemi di parole Misurare con il righello Ordinare secondo il criterio numerico</p> <p><i>Abilità emergenti:</i></p> <p>Seguire un elenco di istruzioni usando misurini e cucchiali Utilizzare la tastiera per scrivere</p>

Veniva inoltre prodotta e consegnata una *Scheda paziente*, con l'indicazione delle valutazioni effettuate e con gli interventi proposti per l'attuazione del progetto. Le tipologie d'intervento che potevano essere attivate, come indicato nel PDTAE, erano quelle riportate nella Tavola 3.

Tavola 3. Tipologie d'intervento

Definizione di un progetto di presa in carico/cura/ progetto di vita			
TIPOLOGIE DI INTERVENTO			
Interventi sanitari.	<input type="checkbox"/> Interventi medici non psichiatrici.	Interventi socio-assistenziali.	<input type="checkbox"/> Interventi socio-assistenziali.
<input type="checkbox"/> Interventi medici psichiatrici.	<input type="checkbox"/> Interventi psicologici e psicoterapici.	<input type="checkbox"/> Interventi per favorire l'inclusione sociale.	Interventi di supporto dei familiari.
Interventi educativi.	<input type="checkbox"/> Interventi scolastici.	<input type="checkbox"/> Parent Training e gruppi di auto mutuo aiuto.	<input type="checkbox"/> Gruppi siblings
<input type="checkbox"/> Interventi non scolastici.		Interventi in ambito occupazionale .	<input type="checkbox"/> Corsi di formazione professionale.
		<input type="checkbox"/> Interventi occupazionali.	

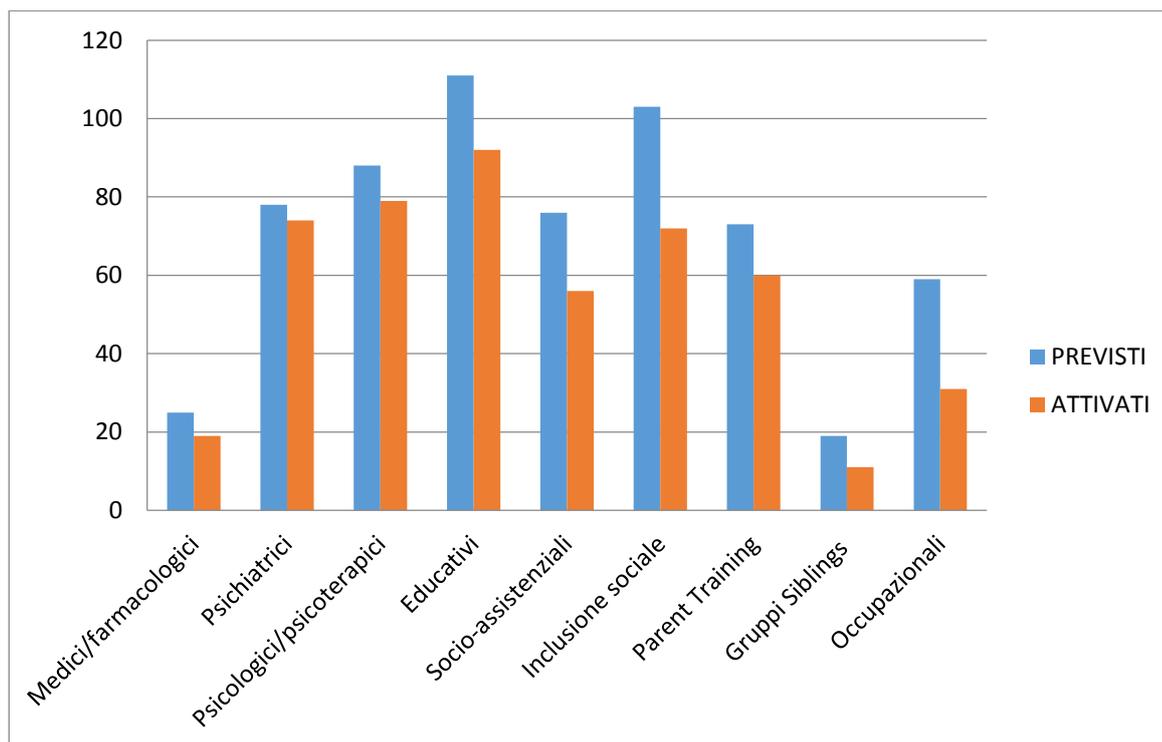
Per ciascun soggetto, quindi veniva definito un progetto individualizzato, basato sulla valutazione e sulle preferenze, che prevedeva obiettivi specifici e indicava le tipologie d'intervento che potevano essere attivate, coinvolgendo la rete di Servizi (e, ove presente, la scuola) attiva nel contesto della persona.

La pandemia non ha favorito la messa in atto di tutti gli interventi previsti inizialmente e in molti casi è stato necessario una rimodulazione del progetto oppure una modifica delle modalità di intervento previste (per esempio, per un certo periodo, da interventi in presenza a interventi in remoto). Nella Tabella 17 e nel grafico vengono indicati le tipologie di intervento previste inizialmente nel progetto dei pazienti arruolati e quelle che sono state effettivamente attuate.

Tabella 18. Interventi previsti e attuati

INTERVENTI	N. PAZIENTI PER CUI ERANO STATI PREVISTI	N. PAZIENTI PER CUI SONO STATI ATTIVATI	% ATTIVATI SU PREVISTI
Medici/farmacologici	25	19	76
Psichiatrici	78	74	94,9
Psicologici/psicoterapici	88	79	89,8
Educativi	111	92	82,9
Socio-assistenziali	76	56	73,7
Inclusione sociale	103	72	69,9
Parent Training	73	60	82,2
Gruppi Siblings	19	11	57,9
Occupazionali	59	31	52,5

Grafico 4. Interventi previsti e attuati



Valutazione dell'outcome

Il PDTAE prevedeva l'utilizzo di alcuni strumenti di valutazione dell'outcome; alcuni di questi erano strumenti già utilizzati per la valutazione iniziale, sulla cui base veniva impostato il progetto individualizzato (Vineland II o ABAS II, SIS, SIQF), altri venivano utilizzati in specifico come indicatori di esito.

Abbiamo già visto in precedenza come nella maggior parte dei casi si sono evidenziati lievi miglioramenti sia per quanto riguarda alcune aree del comportamento adattivo, sia per quanto riguarda una lieve riduzione dei bisogni di sostegno e un lieve miglioramento di indicatori della qualità di vita della famiglia. Naturalmente, questi dati sono soltanto indicativi e non ne è stata valutata l'eventuale significatività statistica, tuttavia, considerando il periodo pandemico e le pesanti conseguenze che questo ha avuto sugli interventi e, più in generale, sulle vite di tutti, la tendenza dei dati al follow up può essere considerata un dato positivo.

Questo dato è confermato anche dalle valutazioni con la scala ATEC (compilata per 137 casi al t0 e per 132 al follow up e di cui abbiamo pochi casi in letteratura di utilizzo nel caso di adolescenti e adulti) e la CGI di cui è stato considerato soltanto il punto 2 *Miglioramento globale: In che misura sono cambiate le condizioni del paziente rispetto all'inizio del trattamento?* Nelle tabelle 18 e 19 vengono riportati i dati dell'ATEC al t0 e al follow up e della CGI al follow up. Il punteggio dell'ATEC presenta al follow up una lieve riduzione del punteggio (punteggi più bassi indicano una riduzione dei comportamenti sintomatici). Il punteggio del Miglioramento Globale della CGI (il dato è disponibile per 86 soggetti) mostra una netta prevalenza dei giudizi di miglioramento che riguarda circa l'84% dei casi..

Tabella 19. ATEC (The Autism Treatment Evaluation Checklist) al t0 e al follow up

AREE	Discorso Linguaggio Comunicazione	Socialità	Sensoriale Cognitivo Consapevolezza	Salute Comportamento	TOTALE
TEMPO					
T 0 (MEDIA)	6,6	11,4	11,5	15,3	44,9
T0 (DEV. ST)	6,0	6,6	7,1	9,7	23,3
FOLLOW UP (MEDIA)	5,8	11,0	10,8	15,8	43,0
FOLLOW UP (DEV. ST)	5,8	6,8	6,7	9,9	23,0

Tabella 20. CGI (Clinical Global Impression) - Miglioramento globale

Punteggio <i>Miglioramento globale</i>	%
0 = Non è stato valutato	10,5
1 = Molto migliorate	12,8
2 = Moderatamente migliorate	34,9
3 = Lievemente migliorate	36,0
4 = Nessun cambiamento	4,7
5 = Lievemente peggiorate	1,2
6 = Moderatamente peggiorate	0,0
7 = Molto peggiorate	10,5

Audit degli interventi effettuati

Il progetto prevedeva che per ciascun soggetto, al termine del suo programma di intervento individualizzato, venisse realizzato un audit per verificare se le fasi che si ritiene debbano essere presenti in un percorso di transizione, erano state garantite o meno alla persona. Per valutare questa parte del processo, è stata utilizzata una scheda di Audit, condivisa nella fase di messa a punto del PDTAE.

Di seguito vengono riportati dati relativi all'audit di alcune delle principali fasi previste dal PDTAE per la fase di transizione.

Nelle tabelle seguenti viene riportata per ogni domanda prevista dalla scheda di Audit il numero di soggetti (e la percentuale) per i quali la risposta è positiva e l'indicazione di chi ha effettuato l'intervento indicato dalla domanda (Servizio/Ente)

E' stata fatta una valutazione o rivalutazione eventuale psicopatologia dopo i 16 anni?	N.	%
SERVIZIO/ENTE		
NPI	14	10,9
PSICHIATRIA	5	3,9
PIU' SERVIZI	1	0,8
PROGETTO EVA	109	84,5
ALTRO	0	0,0
TOTALE	129	100,0

E' stata fatta una valutazione o rivalutazione del comportamento adattivo dopo i 16 anni?	N.	%
SERVIZIO/ENTE		
NPI	12	8,6
PSICHIATRIA	1	0,7
PIU' SERVIZI	9	6,5
PROGETTO EVA	107	77,0
ALTRO	10	7,2
TOTALE	139	100,0

E' stata fatta una valutazione o rivalutazione delle abilità funzionali dopo i 16 anni?	N.	%
SERVIZIO/ENTE		
NPI	4	3,3
PSICHIATRIA	0	0,0
PIU' SERVIZI	5	4,1
PROGETTO EVA	103	84,4
ALTRO	10	8,2
TOTALE	122	100,0

E' stato messo a punto un progetto scritto ?	N.	%
SERVIZIO/ENTE		
NPI	7	5,4
PSICHIATRIA	1	0,8
PIU' SERVIZI	4	3,1
PROGETTO EVA	112	86,8
ALTRO	5	3,9
TOTALE	129	100,0

Il progetto scritto ha previsto la definizione di obiettivi concreti d'intervento ?	N.	%
SERVIZIO/ENTE		
NPI	7	5,4
PSICHIATRIA	2	1,6
PIU' SERVIZI	29	22,5
PROGETTO EVA	90	69,8
ALTRO	1	0,8
TOTALE	129	100,0

Come si può osservare in tutti i casi, le procedure previste per la transizione sono state effettuate nella gran parte dei casi grazie agli interventi attuati con il progetto Ev.A. e non sembrano essere parte di percorsi istituzionali usuali.

Valutazione del grado di soddisfazione

La valutazione del grado di soddisfazione per le iniziative attivate con il progetto Ev.A, è stata effettuata attraverso un questionario proposto alla persona, al genitore, all'operatore e all'insegnante coinvolto nel progetto. I questionari, anonimi, venivano proposti dagli operatori di riferimento ai soggetti stessi (ove possibile), ai famigliari e agli altri componenti della rete che aveva collaborato alle attività previste dal progetto.

Venivano proposte 7 domande a cui si poteva rispondere su una scala Likert da 0 a 10 a seconda del grado di soddisfazione ed erano inoltre presenti tre domane aperte e una di commento. Il questionario utilizzato è disponibile nell'Appendice che segue questo documento.

Il questionario poteva essere restituito in forma cartacea oppure inviandolo via mail all'indirizzo autismo@aslcn1.it La proposta di questi questionari è avvenuta alla fine del progetto e i questionari elaborati sono quelli pervenuti entro il 6 maggio 2021. Quelli

eventualmente arrivati in seguito potranno essere inseriti per una successiva elaborazione.

I questionari che sono stati restituiti compilati sono stati 71 e sono arrivati in prevalenza da persone della regione Piemonte (49 su 71). La distribuzione per tipologia di compilatore sono riportati nella Tabella 21

Tabella 21. Soggetti che hanno compilato il questionario di soddisfazione

COMPILATORE	N.
GENITORE	33
INSEGNANTE	3
OPERATORE	30
PARTECIPANTE	4
NON INDICATO	1
TOTALE	71

Come si può vedere la maggior parte dei questionari restituiti sono stati compilati da genitori o operatori, in 4 casi dal soggetto stesso. I dati relativi alle sette domande sono riportati nella Tabella 22. Coloro che hanno compilato il questionario esprimono un generale livello di soddisfazione per il progetto.

Tabella 22. Livello di soddisfazione

ITEM	MEDIA	MODA	MEDIANA	DEV. STANDARD
INFORMAZIONI RICEVUTE	7.8	8	8	1.4
VALUTAZIONI	8.1	8	8	1.3
RELAZIONI SCRITTE	8.2	8	8	1.5
CONSULENZE/COLLOQUI/ GRUPPI	8.6	9	9	1.2
COLLABORAZIONE TRA SERVIZI	7.5	8	8	2.0
SODDISFAZIONE	8.4	8	8	1.3
CONSIGLI	8.7	10	9	1.3

Riportiamo inoltre le risposte alle domande sui punti *forti* e *deboli* del progetto e al che cosa dovrebbe essere proseguito (Tavola 4) e i commenti che sono stati inseriti da molti dei compilatori (Tavola 5).

Tavola 4. Punti di forza, debolezza e prosecuzione

PUNTI DI FORZA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lavoro di rete e collaborazione con i servizi 2. Formazione 3. Valutazioni dei partecipanti 4. Progetto individualizzato 5. Supporto a ragazzi e famiglie
PUNTI DI DEBOLEZZA	<ol style="list-style-type: none"> 1. Durata limitata del progetto 2. Pandemia
PROSECUZIONE	<ol style="list-style-type: none"> 1. Monitoraggio e supervisione 2. Incontri di rete 3. Continuazione del progetto 4. Momenti di aggregazione e formazione

Per quanto riguarda i commenti si è scelto di indicarli tutti, riconoscendo a ciascuno un utile contributo per future iniziative

Tavola 5. Commenti

<ol style="list-style-type: none"> 1. Proposta di ripetere il progetto in quanto, causa pandemia, interventi attivati solo in parte 2. Formazione sulla comorbidity dell'autismo con patologie psichiatriche e relativo trattamento psico-educativo e/o terapeutico. 3. Proposta di ripetere il progetto in quanto, causa pandemia, interventi attivati solo in parte 4. La pandemia non ha permesso lo svolgimento di alcune attività 5. Ottima iniziativa progettuale, ben organizzata, coinvolgimento di ottimi professionisti 6. Opportunità di alternare momenti di formazione teorica e di confronto tra operatori 7. Partecipazione parziale a causa di scarsa adesione sul territorio di riferimento; occasione professionale persa; nuove opportunità per sperimentazione su situazioni di gestione più difficoltosa 8. Progetto molto utile e ben definito ma per l'attivazione sul territorio di tutti i ragazzi con ASD in transizione necessarie maggior risorse di personale 9. Mancato completamento un programma educativo pianificato a causa covid 10. Esperienza positiva. All'inizio difficoltà per mancata collaborazione con altri servizi 11. Maggiore sensibilizzazione verso il tema dell'autismo e aiuto per progetti futuri 12. Necessità di una formazione permanente per gli operatori che lavorano in ambito di autismo 13. Progetto utile per la crescita del ragazzo, lavorare sul tempo libero del ragazzo e sviluppare abilità relazionali 14. Formazione sulla comorbidity dell'autismo con patologie psichiatriche e relativo trattamento psico-educativo e/o terapeutico. 15. Incontri a scadenza fissa tra operatori nell'equipe 16. Utile una relazione scritta degli incontri 17. Periodo tra presentazione progetto ed inizio troppo lungo, attività svolte non sempre utili 18. Da riproporre

Indicatori di processo e di esito

Il PDTAE messo a punto prevedeva una serie di indicatori di processo e di esito. Le problematiche organizzative determinate dalla pandemia hanno consentito solo in parte di analizzare tutti gli indicatori previsti, che vengono riportati di seguito.

Indicatori di processo:

N. di soggetti arruolati nella sperimentazione che completano tutte le fasi del PDTAE di riferimento (A1) sul totale dei soggetti arruolati (N). Va sottolineato che potrebbero esserci soggetti che faranno solo la fase di individuazione e invio e quella diagnostica e non hanno diagnosi confermata nonché gli eventuali drop-out (eventuale rifiuto ad effettuare una valutazione oppure scelta di uscire dal PDTAE).

*Standard $A1/N * 100 > 75$*

Sono stati arruolati 39 soggetti in più rispetto a quanto previsto; dei 139 soggetti arruolati, 112 hanno completato tutte le fasi del PDTAE, pari all'81 %

N. di soggetti arruolati nella sperimentazione che completano tutte le fasi del PDTAE di riferimento (A1) sul totale dei soggetti con ASD presenti sul territorio di competenza (N-tot)
Indicatore informativo senza Standard

N. di valutazioni obbligatorie effettuate per ciascuno degli strumenti obbligatori indicati dal PDTAE, sul numero di valutazioni dello stesso tipo effettuate nei due anni precedenti per:
a) i soggetti arruolati (N) e b) per i soggetti con ASD presenti sul territorio di competenza (N-tot)
Indicatore informativo senza Standard

N° soggetti arruolati per i quali è stato redatto un progetto individualizzato (P) sul totale dei soggetti presenti sul territorio di competenza (N-tot)

Questi indicatori non sono stati calcolati, in quanto la provenienza dei soggetti era diffusa sui territori delle regioni o province autonome e sarebbe stato difficile avere un dato corretto delle persone con ASD presenti sui diversi territori

N° di interventi attivati (divisi nelle varie tipologie) per i soggetti arruolati rispetto al N° interventi attivati l'anno precedente l'implementazione del PDTAE.
Indicatore informativo senza Standard

N. di soggetti arruolati nella sperimentazione che hanno ricevuto una risposta "SI" a ciascuno degli indicatori riguardanti le fasi della Scheda di di Audit allegata, sul totale dei soggetti arruolati che hanno completato la sperimentazione (N1).
Indicatore informativo senza Standard

Per misurare questo indicatore si può fare riferimento ai dati relativi all'audit che sono stati presentati nel precedente paragrafo *Audit degli interventi effettuati* e che indicano che la gran parte delle fasi di un PDTAE di transizione sono stati effettuati grazie al progetto Ev.A. e non erano state attivate nell'ambito delle attività istituzionali usuali.

Indicatori di esito

N. di soggetti per i quali si osserva un miglioramento nelle misure di outcome previste dal PDTAE (Scale ABAS-II OPPURE Vineland 2, SIQF Qualità di vita della Famiglia, Support Intensity Scale, Clinical Global Impressions Scale, Brief Psychiatric Rating Scale) (B1.1, B1.2, B1.3, B1.4, B1.5) sul totale dei soggetti che hanno completato la sperimentazione (N1). Viene considerato il miglioramento per ciascuna delle scale.

*Standard: miglioramento in almeno una delle scale $B1/N1 * 100 > 75$*

I dati sopra riportati relativi all'outcome raggiungono lo standard indicato

N. di soggetti che ai questionari di valutazione/soddisfazione dei famigliari o del paziente che ottengono un punteggio maggiore di 3 al questionario (Scala likert con 5 possibilità di risposta) (S1) sul totale dei soggetti che hanno completato la sperimentazione e compilato il questionario (N2).

*Standard $S1/N2 * 100 > 75$*

N. di operatori/insegnanti che hanno partecipato alla sperimentazione che ai questionari di valutazione/soddisfazione ottengono un punteggio maggiore di 3 al questionario (Scala likert con 5 possibilità di risposta) (S2) sul totale degli operatori/insegnanti che hanno completato la sperimentazione e compilato il questionario (N3).

*Standard $S2/N3 * 100 > 75$*

Anche per quanto riguarda questi indicatori (la scala utilizzata non era su 5 ma su 10 punti), la risposta che viene dal questionario di soddisfazione è senza dubbio positiva.

Conclusioni

I dati che sono stati presentati in questo report, verranno ulteriormente discussi con tutti i responsabili scientifici delle unità operative. I ritardi accumulati a causa della pandemia e di altre problematiche burocratico-amministrative non hanno consentito di concludere la raccolta dei dati in tempo utile per fare un'analisi approfondita dell'esperienza.

Uno dei punti centrali di Ev.A. era quello di creare le condizioni per poter proseguire l'implementazione del PDTAE anche dopo la fine del progetto. Nei prossimi mesi la collaborazione tra le unità operative potrà essere proseguita anche con l'obiettivo di confrontarsi su come mettere a sistema il PDTAE, anche introducendo eventuali modifiche suggerite dalla sperimentazione.

Complessivamente, il giudizio sul progetto può essere positivo, e questo giudizio è supportato dai dati, pur parziali, degli esiti e da quelli espressi da genitori e operatori.

APPENDICE

Questionario PROGETTO EV.A. dall'età EVolutiva all'età Adulta

Gentile partecipante/ genitore / operatore /insegnante

Il progetto EV.A. sta per concludersi e abbiamo pensato di chiedere il Suo giudizio sulle attività del progetto a cui ha partecipato, in prima persona oppure come genitore, operatore o insegnante.

Le proponiamo quindi questo breve questionario, chiedendo di rispondere a tutte le domande: le risposte ci aiuteranno a migliorare la qualità del lavoro dei Servizi. Il questionario è anonimo e potrà essere restituito consegnandolo agli operatori del progetto, oppure inviandolo via mail all'indirizzo autismo@aslcn1.it

Indicare se

partecipante genitore operatore insegnante

Regione o Provincia Autonoma

Abruzzo Bolzano Piemonte Toscana Trento Valle d'Aosta

Quanto sono state chiare e complete le **informazioni ricevute** all'inizio del Progetto?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo 10 moltissimo

Quanto ritiene siano stati utili le **valutazioni** effettuate durante il progetto (test, questionari)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo 10 moltissimo

Quanto ritiene siano stati utili le **relazioni scritte** che le sono state consegnate dopo la valutazione (test, questionari)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo 10 moltissimo

Quanto ritiene siano stati utili **le consulenze, i colloqui o i gruppi** con gli operatori del progetto?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo 10 moltissimo

Quanta **collaborazione** ritiene ci sia stata **tra i Servizi** sanitari e socio assistenziali (e la scuola, se coinvolta)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissima 10 moltissima

Quanto si ritiene **soddisfatto** del progetto EV.A. ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo

10 moltissimo

Quanto lo **consiglierebbe** ad un'altra persona?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

1 pochissimo

10 moltissimo

Quali sono stati a suo parere i **punti di forza** del progetto EV.A.?

1 _____

2 _____

3 _____

Quali sono stati a suo parere i **punti di debolezza** del progetto EV.A.?

1 _____

2 _____

3 _____

Cosa pensa che **dovrebbe essere proseguito** delle attività del progetto EVA a cui ha partecipato?

1 _____

2 _____

3 _____

Altri commenti o proposte

Grazie per la collaborazione da parte di tutti gli operatori del Progetto EV.A.