

**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

**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	
---------------------------	---	---	---	---	---	----	--

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

### Risultati

FASE DIAGNOSI: E' stata effettuata una valutazione diagnostica secondo le modalità prescritte dal PDTAE nel 100% dei casi

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

Per tutti i soggetti presi in carico è stata effettuata una valutazione delle risorse familiari.

### 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 e delle loro famiglie.

### 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. La principale motivazione del discostamento ha riguardato le difficoltà connesse all'emergenza sanitaria.

Le differenze fra le regioni sono state 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.

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 questa tipologia di intervento è stata messa in atto nel 92% dei casi per i quali vi era tale indicazione).

- E' stata garantita per tutti la continuità negli interventi cardine con la famiglia e con la scuola.

### Altri interventi

- Risorse territoriali: sono state attivate nel 33,6% dei casi per i quali vi era l'indicazione. Anche in questo caso le restrizioni associate alla pandemia hanno ostacolato l'attuazione di questo "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 pdae. Si auspica di poter implementare questo aspetto una volta terminato il periodo emergenziale.

- 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. Si è

evidenziata una ampia varietà inter e intraregionale legata alle carenze organizzative e/o strutturali dei servizi

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 ha subito significative limitazioni a causa dello stato di emergenza.

Gli indicatori di esito hanno mostrato un andamento prevalentemente positivo dei parametri.

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 o modificato l'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.

Pertanto 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.