

## Documento per il trattamento degli utenti con disturbi dello spettro autistico denominato "Programma autismo 0 – 100"

*Disabilità – autismo: tra "malattia" e "condizione esistenziale"*

### **CURARE OLTRE LA SCIENZA**

"Il termine curare ha due accezioni. La prima (e più antica) riguarda il prendersi cura, la seconda si riferisce letteralmente all'azione di curare in una prospettiva medica (terapia). In ogni epoca entrambe le accezioni hanno avuto la loro parte ma, a partire dal XVII secolo, la seconda è andata prevalendo sulla prima e ciò in virtù dei grandi progressi della scienza... sono altresì convinto che non sempre sia possibile curare senza prendersi cura e che quindi occorra spesso curare oltre la scienza..."

"La cura strettamente medica ha luogo come procedura fattuale, in genere biologica, che cerca di eliminare o abbattere le cause patogene intervenendo su un individuo pienamente contrattuale o temporaneamente ipocontrattuale... in tutte le altre condizioni, quelle che riducono la piena contrattualità della persona, la terapia comunque non basta: occorre prendersi cura "esistenzialmente" dell'individuo poiché la patologia interferisce con la vita..."

*G. Moretti 1996*

Il Programma è in linea con le indicazioni dettate dalla AUSL della Romagna disciplinanti l'operatività dei programmi aziendali; ha una dimensione funzionale, nella misura in cui opera per garantire l'appropriatezza dei percorsi realizzati dai Dipartimenti (e dalle Unità Operative) i quali gestiscono le risorse e, relativamente ai professionisti impegnati, mantengono la responsabilità clinica sui casi.

Ha una funzione trasversale trattando le diverse fasi evolutive della persona.

Il Responsabile del Programma:

- verifica la conformità dei percorsi di presa in cura con i contenuti espressi nel documento di riferimento ed eventuali allegati
- facilita l'integrazione dei professionisti e delle Unità Operative nella pianificazione degli interventi, in linea con i contenuti del Programma
- promuove interventi a supporto della realizzazione del Programma (riunioni specifiche, iniziative di supervisione e/o altro)
- pianifica e/o propone eventi formativi specifici, sia a contenuto professionale che organizzativo, coerentemente con i bisogni che emergono nella fase attuativa del Programma
- raccoglie gli elementi informativi utili alle verifiche e ad eventuali azioni di miglioramento
- propone, se necessario, revisioni del documento di programma.

## **Caratteristiche del programma:**

- 1. Percorso centrato sulla persona**
- 2. Trasversalità e longitudinalità della presa in carico**

## **Tre traiettorie di lavoro:**

- Agire sull'individuo: promozione abilità socio-comunicative ed adattive migliori possibili nell'individuo per massimizzare la potenzialità di adattamento sociale e ridurre la probabilità di emissione di comportamenti problema nel tempo (trattamento precoce, intensivo, ad approccio comportamentale – tuttavia, è possibile un intervento di promozione delle abilità socio-comunicative ed adattive in tutte le fasce d'età)
- Adattare gli ambienti: identificazione e creazione di spazi idonei all'inserimento\inclusione sociale di persone con disturbo dello spettro autistico (adattamento ambienti, tempi, attività a casa, scuola, centri diurni, residenziali, ecc.)
- Incrementare la cultura dell'autismo, attraverso formazione nei servizi e nell'ambiente di vita, la cultura va implementata in luoghi specificatamente sanitari e in luoghi di vita, attraverso i servizi al cittadino più rilevanti (dal P.S. ai vigili del fuoco, dagli autisti degli autobus ai MMG, dagli psicologi o ostetriche dei consultori ai concittadini...) per ridurre al massimo gli ostacoli indotti, la stigmatizzazione sociale e la paura\resistenza.

## **Riferimenti:**

- Linee Guida 21 dell'Istituto Superiore della Sanità "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", aggiornate nell'anno 2015
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" - anno 2012
- Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"
- DPCM 12 gennaio 2017 – "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502"
- DGR 212/2016 "Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (Pria): obiettivi 2016-2018";
- Determinazione del Direttore del Dipartimento Salute Mentale n. 414 del 09/02/2018 "Adozione delle linee di indirizzo su disabilità intellettiva e autismo in età adulta"

**Assenti servizi territoriali di riferimento nel panorama nazionale** (*carattere di innovazione del programma presente, crucialità delle scelte iniziali*)

## **Parole chiave:**

- competenza clinica nei servizi per adulti al momento presente solo in alcune aree del territorio aziendale (specificità e motivazione – sapere, saper fare, saper essere) - *ambito da diffondere*
- trattamento evidence based - *ambito di attuale carenza, da implementare*
- collaborazione con le famiglie al momento non diffusamente omogeneo - *ambito da diffondere*
- personalizzazione dell'intervento ma chiarezza sull'esigibilità da parte dell'utenza (differenziazione percorso a seconda della fascia di età e del livello di supporto necessario - DSM 5) – chiarezza e "dichiarazione" scritta su quanto il servizio può fare (carta dei servizi, scelte organizzative, limite della disponibilità in termini clinici e socio-sanitari) - *ambito di attuale carenza, da implementare*
- obiettivo: qualità della vita - *ambito di attuale carenza, da implementare*
- modello di rete (tra servizi aziendali interdipartimentali, scuola, Comuni, servizi sociali, Università, mondo del lavoro....) - *ambito di attuale carenza, da implementare*
- presa in carico trasversale e longitudinale nei vari cicli di vita - *ambito di attuale carenza, da implementare*
- multiprofessionalità, *ambito da implementare*
- applicazione metodologia del budget di salute - *ambito da implementare*
- "Dopo di noi" - *ambito da implementare*

## **In età evolutiva (vedi indicazioni PRIA 2016/18) flow-chart**

### 0-2 anni

formazione con i pediatri di libera scelta

monitoraggio dell'applicazione del bilancio di salute obbligatorio a 24 mesi con CHAT

invio diretto presso lo spoke

### 0 - 6 anni

accesso allo spoke in tempi brevi

valutazione clinica e funzionale (vedi protocollo diagnostico)

equipe multi-professionale

presa in carico precoce e specializzata (trattamento psico-educativo cognitivo-comportamentale individuale e di gruppo - ambulatoriale o domiciliare -, logopedia, certificazione scolastica secondo legge 104, consulenza scolastica, parent training)

### 7-17 anni

prosecuzione presa in carico, con obiettivi sempre più rivolti all'autonomia e all'inclusione sociale

### a 16 anni

valutazione congiunta (età flessibile: per particolari esigenze la presa in carico dell'equipe adulti può iniziare prima, ad esempio in diagnosi tardive o, al contrario, l'equipe minori può proseguire la presa in carico oltre i 18 anni)

6 mesi prima del compimento dei 18 anni: incontro congiunto della famiglia, utente, operatori che meglio conoscono la persona, nuova equipe di riferimento – in presenza di uno psichiatra che presiede a tutti i passaggi, nell'ottica del budget di salute

valutazione dell'eventuale "complessità" dell'utente (secondo criteri DSM 5, QI, funzionamento adattivo, presenza di comorbidità, elementi di problematicità intra-familiare, ecc.)

periodo di transizione a durata variabile in cui le due equipe (quella uscente e quella entrante) lavorino insieme e costruiscano in maniera condivisa un progetto di vita nell'ottica dell'età adulta

Per quanto riguarda l'interfaccia ospedale – territorio, vengono messi a sistema gli attuali invii presso le strutture ospedaliere (NPIA Rimini, Pediatria a Forlì, Cesena e Ravenna) per l'applicazione degli approfondimenti neurobiologici dei minori nella fase successiva alla diagnosi clinica (neuroimaging, genetica, consulenza audiologica ed oculistica, esami metabolici ed infettivologici, EEG in veglia e in sonno, consulenza genetica per inquadramento diagnostico e consulenza riproduttiva). Attraverso la rete con i PLS si promuove il programma dell'ISS per i soggetti a rischio di disturbi del neurosviluppo (fratelli di soggetti con ASD, nati pretermine, nati a basso peso per l'età gestazionale).

### **In età adulta (vedi indicazioni PRIA 2016/18 e linee di indirizzo per la presa in carico di soggetti adulti con disabilità intellettiva – Ausl della Romagna)**

1. Focus sul potenziamento della presa in carico "sanitaria" (coinvolgimento del CSM per il tramite del ruolo medico dello psichiatra di riferimento)
2. Diagnosi (revisione o nuove diagnosi) – valutazione funzionale – (vedi protocollo diagnostico per l'età adulta approvato in data 05/02/2018) – relazione clinica corredata da piano di lavoro scritto
3. Attivazione team autismo e disabilità intellettiva adulti suddivisi per territorio – equipe multi professionali ed integrate sociali e sanitarie (responsabilità degli operatori sanitari – psichiatra, psicologo, educatore: competenza clinica, supervisione scientifica del progetto di vita, trattamento psico-educativo, colloqui psicologici, percorsi di autoconsapevolezza, parent training, individuazione comorbidità psicopatologica, trattamento farmacologico; responsabilità Servizio Sociale: valutazione dei bisogni e delle risorse, verifica sulle offerte del territorio, sulle possibilità di inserimento lavorativo, verifica costi e adeguatezza strutture, partecipazione a momenti di trattamento con operatori sanitari): scelte integrate e condivise in appositi momenti di equipe multiprofessionale

I professionisti che l'Azienda ha deciso di "acquisire" per promuovere la piena realizzazione del Programma anche nell'età adulta trovano collocazione operativa nella UO Riabilitazione Psichiatrica, che ha sviluppo dipartimentale, ed andranno a formare il "gruppo esperto" dipartimentale; queste risorse andranno integrate con quelle attualmente chiamate a svolgere una funzione analoga negli ambiti territoriali. L'organizzazione degli interventi nel DSMDP avrà un riferimento operativo nella "complessità di cura", similmente a quanto si realizza nei modelli che funzionano per "intensità di cura"; ai due livelli di complessità (alto e medio/basso) corrisponderanno gli interventi dei professionisti secondo il livello di clinical competence identificato:

- a) casi ad alta complessità: gruppo esperto dipartimentale dell'UO Riabilitazione Psichiatrica (a supporto dei referenti esperti di ambito)
- b) casi a medio/bassa complessità: referenti esperti di ambito dell'UO Riabilitazione Psichiatrica (in autonomia; se necessario in collaborazione con l'equipe medico-infermieristica territoriale CSM di riferimento o eventuale supervisione del gruppo esperto dipartimentale)

4. Si attivano, per l'adulto, punti di riferimento ospedaliero nella rete dell'offerta Dipartimentale: viene individuato, come centro di riferimento, l'SPDC di Cesena, mantenendo comunque la possibilità di utilizzare anche le altre strutture preposte alla degenza per le situazioni di urgenza che non comportino un livello di complessità particolarmente elevato, in una logica di prossimità; viene predisposto un cruscotto dipartimentale che consente di rispondere in modo flessibile ai bisogni, rilevando in tempo reale la possibilità di ricoverare presso l'SPDC di Cesena le situazioni complesse; tali situazioni sono configurabili come:

- episodi di crisi non risolvibili nel contesto abituale di vita che necessitano un approfondimento diagnostico e/o funzionale;
- fasi di grave scompenso psicopatologico e secondariamente comportamentale per le quali necessitano di rivalutazioni terapeutiche, farmacologiche e non, con la garanzia del monitoraggio intensivo attuabile in SPDC;
- approfondimenti diagnostici multispecialistici con necessità di ambiente protetto di ricovero.

*N.B: Le possibilità di assessment e di intervento terapeutico in SPDC sono evidentemente condizionate dalla grande diversità di setting rispetto agli ambienti di vita nei quali si è prodotto il problema o il "comportamento problema": le metodologie valutative, gli strumenti, gli interventi adottati saranno quindi selezionati tra quelli che garantiscono il risultato indipendentemente dal contesto di effettuazione, oggettivabile e riproducibile. Si sta verificando, in questo senso, la possibilità di attivare anche un setting di osservazione e assessment che, sempre riferito operativamente all'SPDC di Cesena, consenta di operare a ciclo diurno per i casi che lo consentono.*

L'individuazione dell'SPDC "centralizzato" a Cesena in situazione di urgenza/emergenza (comorbidità psicopatologica – gestione dei comportamenti problema) permetterà di lavorare a stretto contatto con equipe di internisti e neurologi appositamente formati, favorendo così la costruzione di percorsi formalizzati che facilitino l'accesso nonché la diagnosi e il trattamento della comorbidità neurologica e internistica intercorrente in questi soggetti fragili attraverso l'individuazione di figure sanitarie (medico e/o infermiere) che permettano con invii protetti ai singoli internisti/specialisti di facilitare sia la diagnosi differenziale sia i percorsi di trattamento. Si rileva come centrale in queste linee di trattamento la mediazione, ove possibile, dello psichiatra con specifiche competenze in tema di autismo e disabilità intellettiva, che svolgerà la funzione di supporto per la decodifica di sintomi e segni internistici, che per la caratteristica del disturbo non sono sempre facilmente interpretabili. Tale SPDC avrà anche il compito di collaborare con l'equipe specialistica dell'UO Riabilitazione Psichiatrica nella formazione degli altri SPDC della Romagna (3/4 psichiatri) affinché riescano anch'essi a fungere o da luogo di accoglienza o da interfaccia con i medici di altre specialità internistiche per tutti gli accessi in PS di pazienti con tali caratteristiche. I professionisti di tale SPDC, quando le equipe territoriali lo ritengano opportuno, partecipano o supervisionano le decisioni sui trattamenti farmacologici anche di pazienti non ricoverati. L'SPDC di Cesena oltre a implementare la cultura dell'analisi del comportamento (ABA) nei servizi e nelle residenze\semiresidenze e a monitorare l'appropriatezza del trattamento farmacologico si farà carico, quando necessario, di completare ed aggiornare l'assessment:

- psicodiagnostico (test ed interviste dedicati);

- clinico (con ricorso, quando del caso, a tecniche di imaging, imaging funzionale neuropsicologiche e neurofisiologiche);
- genetico con valutazioni di primo e, se indicate, di secondo livello (genomico).

L'“SPDC di Cesena” inoltre aggiorna i trattamenti psicofarmacologici utilizzando anche le misurazioni dei livelli plasmatici e, se necessarie, analisi di screening farmacogenetico nonché somministra, nei casi compatibili, esercizi di potenziamento cognitivo, computerizzati e non.

### **Trasversalmente nelle diverse fasce di età:**

- rete con scuola, università, mondo del lavoro
- mappatura residenze \ semi-residenze
- riconversione posti dedicati specificatamente ai disturbi dello spettro autistico
- incremento competenze tecniche all'interno delle strutture

### **STRUMENTI**

- assunzione 1 psicologo, 1 psichiatra e 1 educatore per i servizi adulti:
  - psicologo esperto anche in ABA (analista del comportamento certificato): figura attiva nella presa in carico, partecipa ai momenti di valutazione, promuove la cultura dell'autismo nei CSM, diffonde le buone prassi tra i diversi territori, interviene in consulenza in caso di comportamenti problema anche durante la degenza presso l'SPDC di Cesena;
  - psichiatra: partecipa a tutte le nuove diagnosi, forma con lo psicologo gli psichiatri del DSM (SPDC e CSM), supervisiona tutti i trattamenti farmacologici in attivazione e continuità (secondo le linee guida di Etica dei trattamenti farmacologici nella disabilità), si muove tra i territori per consulenze agli spoke e partecipa a tutti i passaggi tra l'età evolutiva e l'età adulta, diffonde insieme allo psicologo le buone prassi tra i servizi territoriali;
  - educatore, esperto anche in ABA, preferibilmente certificato: fa consulenze per comportamenti problema secondo l'approccio dell'analisi del comportamento applicato in residenze, semiresidenze, a domicilio e presso l'SPDC di Cesena; promuove e supervisiona trattamenti di gruppo psico-educativi nei diversi territori (social skill training)
- prosecuzione del monitoraggio degli obiettivi PRIA (con revisione sistematica del personale negli spoke autismo, delle modalità di presa in carico ed organizzative dei servizi)
- individuazione residenze da adibire, in età evolutiva e adulta, a ricoveri temporanei in situazioni di pre o post-acuzie
- supervisione degli spoke con analisti del comportamento certificati
- convenzione con un centro specializzato con funzione di consulenza organizzativa, formazione rivolta alle equipe socio-sanitarie e al personale delle residenze - semiresidenze, consulenza clinica (internista, psichiatra, ecc.)
- formazione continua con personale interno ed esterno (in parte condivisa con personale di residenze \ semiresidenze)
- individuazione di un professionista con la funzione di intercettare nuove risorse (es. crowdfunding con aziende private per progetti innovativi, inserimenti lavorativi, bando per il Servizio Civile, tirocini di diverse figure professionali, bando per il "Dopo di noi", partecipazione a bandi per progetti CEE, ecc.) e non disperdere quelle presenti
- formazione ai pediatri e MMG, oltre che al personale operativo nei PS

## **RUOLO delle ASSOCIAZIONI di FAMILIARI ed UTENTI**

- riconoscimento culturale della figura del genitore “esperto” con funzione di tutoraggio e supporto alle famiglie in stretta sinergia con i servizi territoriali;
- identificazione di ambiti di responsabilità e condivisione nella coprogettazione di interventi territoriali a favore della popolazione con disabilità e autismo,
- valorizzazione delle associazioni nella rete dei servizi territoriali (es. in situazione di criticità)
- verifica soddisfazione e qualità della vita dell’utenza anche con strumenti standardizzati
- coprogettazione con i servizi di eventi formativi, progetti di tempo libero, ecc.
- divulgazione culturale (formazione congiunta, cineforum, progetti di tempo libero inclusivi, ecc.)

A cura del gruppo di lavoro: Serenella Grittani, Riccardo Sabatelli, Claudio Ravani, Giovanni Piraccini, Mirco Tamagnini, Associazione Angsa Ravenna, Rimini Autismo e Anffas Forlì