

Diagnosi, trattamento e assistenza di persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico

Piano provinciale per un'assistenza basata sui bisogni nel corso di tutta la vita

Premesse

La base giuridica del presente piano è la legge n. 134 del 18/08/2015, la quale, in virtù della risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012), prevede misure per la protezione della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'integrazione sociale delle persone affette da disturbo dello spettro autistico (DSA). Il piano prevede di adeguare gli standard di cura essenziali (LEA) inserendo prestazioni per la diagnosi precoce e il trattamento con l'utilizzo di metodi e strumenti basati sull'evidenza.

Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano devono garantire il funzionamento del servizio, istituire centri di riferimento, nonché definire percorsi di trattamento e di cura per tutta la durata della vita; devono infine controllare la loro realizzazione.

Altri documenti di base per il presente piano sono le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali dei Disturbi dello Spettro Autistico" e l'aggiornamento delle stesse. Inoltre il piano tiene conto delle "Linee Guida 21 - Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, 2015" dell'Istituto Superiore della Sanità, e delle linee guida S-3 dell'AWMF: "Disturbi dello spettro autistico nell'infanzia, nell'adolescenza e nell'età adulta".

Situazione attuale in provincia di Bolzano

Negli ultimi 10 anni sono significativamente migliorati la qualità della diagnosi e alcuni aspetti chiave del trattamento dei disturbi dello spettro autistico e ci si è adeguati sostanzialmente agli standard internazionali. Tuttavia, in base alle prescrizioni della legge 134/2015, vi è la necessità di un coordinamento provinciale, a garanzia della qualità e della gestione delle risorse, per garantire nel tempo l'estensione degli standard a tutta la provincia.

Nell'ambito sociale vi è un'elevata sensibilità per le problematiche del DSA e una serie di offerte specifiche per le persone coinvolte e le loro famiglie. Ma anche qui sarebbe importante attuare una programmazione dell'assistenza e delle risorse uniforme a livello provinciale lungo tutto l'arco della vita, a seconda dei bisogni delle persone. L'Ufficio persone con disabilità e l'Ufficio per la Tutela dei minori e l'inclusione sociale, nell'ambito della revisione delle linee guida definite nel 2001 per l'accompagnamento delle persone affette da DSA, descriveranno dettagliatamente il sostegno sociale.

Obiettivi

In conformità ai requisiti della legge 134/2015, vengono stabiliti i seguenti obiettivi principali:

- creazione di unità multidisciplinari e di équipe territoriali per il trattamento e il supporto delle persone affette da DSA
- definizione di protocolli diagnostici
- formazione degli operatori
- elaborazione di percorsi di cura e assistenza
- coordinamento efficiente delle misure multidisciplinari

- costruzione di strutture adeguate per il collocamento, parziale o completo, di persone autistiche di tutte le età
- promozione di progetti per l'integrazione nell'attività lavorativa.

Ulteriori obiettivi secondo le linee di indirizzo:

- progetti di sensibilizzazione per la popolazione
- monitoraggio di gruppi a rischio (ad es. fratelli, neonati prematuri)
- diagnosi multidimensionale dei fabbisogni (clinici, funzionali, sociali) con conseguenti misure individuali terapeutiche e assistenziali
- promozione delle autonomie delle persone colpite
- sviluppo di reti di assistenza individuale con coinvolgimento diretto delle famiglie.

Organizzazione per il riconoscimento precoce, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza di persone con DSA

Per raggiungere gli obiettivi prefissati, è necessario e appropriato, ai sensi delle linee guida e sulla base dell'esperienza pratica, fare affidamento su un'assistenza decentrata vicino a casa, sia nel settore sanitario che in quello sociale, poiché la diagnosi precoce, il trattamento e il sostegno sociale possono essere efficacemente implementati solo localmente.

Sin dall'inizio si deve avere in mente il supporto sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico. La necessaria assistenza sociale per molte delle persone colpite (in modo pesante in alcune fasi transitorie della vita e in alcuni casi anche come progetto a vita) deve essere garantita attraverso una buona rete fra le Istituzioni già presenti sia pubbliche che private. Questo riguarda il miglioramento delle offerte nei settori tempo libero, quotidianità, lavoro, abitazione, integrazione sociale.

Il piano si concentra sui cambiamenti organizzativi necessari per raggiungere gli obiettivi nell'area clinica. La pianificazione di un'assistenza sociale uniforme, adeguata, estesa a tutto il territorio provinciale e della corrispondente definizione delle risorse avverrà in un secondo momento attraverso gli uffici provinciale competenti (Ufficio persone con disabilità e Ufficio per la Tutela dei minori e l'inclusione sociale). Assistenza clinica e sociale costituiscono insieme l'approccio globale al DSA.

Per l'assistenza clinica, in ogni comprensorio sanitario dev'essere istituita un'équipe specialistica multi-professionale sotto la guida di un medico o di uno psicologo.

Al fine di garantire un'assistenza uniforme, appropriata ed equa sono necessari un'accurata definizione e un coordinamento degli standard e delle risorse, nonché un controllo sovraprensoriale della qualità. Per questo viene istituito un team di riferimento provinciale composto da 2 rappresentanti delle équipe specialistiche territoriali e guidato da uno degli 8 membri del team.

Sia l'équipe specialistica territoriale che il team di riferimento provinciale si occupano di persone autistiche di tutte le età. Così è possibile garantire meglio la condivisione delle competenze professionali e la transizione dell'assistenza dall'infanzia all'età adulta.

Come terzo livello viene istituito un gruppo strategico composto da rappresentanti del settore sanitario, dei servizi sociali, delle scuole e degli asili, degli uffici provinciali competenti e delle associazioni dei familiari. Il loro compito è discutere le strategie di cura e assistenza globale a lungo termine per fare da ponte tra le persone interessate, i fornitori di servizi e la politica.

Riassumendo, per costruire un sistema efficiente vengono pertanto istituite le seguenti unità organizzative a cui sono affidati compiti specifici:

- équipe specialistiche territoriali per DSA
- team di riferimento provinciale per DSA
- gruppo strategico DSA

La rete socio-sanitaria a livello comprensoriale è di particolare importanza per il trattamento e l'assistenza dei pazienti affetti da DSA e delle loro famiglie. Le diverse offerte fornite da vari servizi sociali e / o sanitari devono essere combinate intelligentemente in base ai bisogni, il che è possibile solo attraverso una buona rete a livello comprensoriale. È dovere di tutti promuoverla e coltivarla, ma questo compito dovrebbe essere affidato in modo particolare ai responsabili delle équipe specialistiche territoriali.

Équipe specialistica territoriale per DSA

Le équipes specialistiche territoriali hanno una grande importanza nella cura delle persone affette da DSA. Fungono da sportello unico e rappresentano le prime persone di riferimento a livello comprensoriale. Si occupano dello screening precoce ed eseguono la diagnosi specifica dell'autismo. Inoltre offrono il trattamento e la cura di base e organizzano e coordinano ulteriori cure e terapie. L'équipe specialistica applica le direttive del team di riferimento provinciale.

All'interno dell'équipe specialistica territoriale è presente almeno un/a neuropsichiatra infantile, un/a psicologo, un/a terapeuta della riabilitazione un educatore e un/un'assistente sociale. I membri dell'équipe specialistica territoriale non devono necessariamente appartenere alla stessa unità organizzativa. Tuttavia occorre garantire che i membri dell'équipe specialistica territoriale siano sufficientemente qualificati e specializzati e che nell'insieme assolvano ai loro compiti. Il dirigente delle équipes specialistiche (medico o psicologo) è responsabile dell'adempimento dei compiti e del rispetto degli standard prefissati.

L'équipe specialistica territoriale ha i seguenti compiti:

- "presa in carico" di tutti i casi di DSA
- diagnosi iniziale e follow-up specifico dell'autismo durante tutta la vita
- trattamento di base e cura delle persone colpite e delle loro famiglie: terapie funzionali specifiche per l'autismo (ergoterapia, logopedia, psicomotricità), teacher-training e parent-training, terapia comportamentale, training di competenza sociale e trattamento farmacologico
- Case Management per garantire la creazione e l'implementazione di un piano individuale di aiuto nella rete territoriale (anche al di là delle prestazioni di base nel settore sanitario)
- Supporto alle famiglie in situazioni di crisi
- coordinamento della rete di assistenza a livello comprensoriale
- invio di 2 o 3 rappresentanti (medico, psicologo e, se necessario, assistente sociale) nel team di riferimento provinciale
- sensibilizzazione di tutti i principali partner nel campo sanitario, sociale e dell'istruzione della rete a livello comprensoriale e al fine di riconoscere in tempo la problematica e avviare misure appropriate di aiuto
- aiutare le famiglie ad applicare i principi della terapia nella quotidianità
- creazione di una rete per l'assistenza globale (sanitaria, sociale, scolastica) e per l'accompagnamento in tutto l'arco della vita.

Team di riferimento provinciale per DSA

Il team di riferimento provinciale è composto da rappresentanti dell'équipe specialistica territoriale (medico e psicologo di ciascun comprensorio). Un membro del team assume la gestione. Il team di riferimento si riunisce circa 6 volte all'anno ed è responsabile per i pazienti con DSA nell'infanzia, nell'adolescenza e nell'età adulta.

Se lo desiderano, gli operatori sociali possono far parte del team di riferimento. Esso persegue l'obiettivo di fornire un'assistenza adeguata e unitaria a livello provinciale con un'equa distribuzione delle risorse e offre, a livello di contenuti, un supporto professionale sotto forma di intervizione.

Tutte le iniziative di interesse provinciale sono coordinate dal team di riferimento. Le decisioni di più ampia portata sono prese collettivamente. Il responsabile del team di riferimento tiene i contatti con i centri di eccellenza nazionali e internazionali.

Compiti:

- sviluppo di un percorso terapeutico secondo le linee guida
- intervizione collegiale su domande generali e professionali relative ai singoli casi
- promozione della rete comprensoriale dell'équipe specialistica territoriale
- pianificazione e attuazione di misure mirate a garanzia della qualità
- pianificazione e implementazione di eventi di formazione a livello provinciale
- promozione dello scambio di operatori
- promozione di scambi con centri di competenza nazionali e internazionali
- creazione di una statistica unitaria nel campo del DSA.

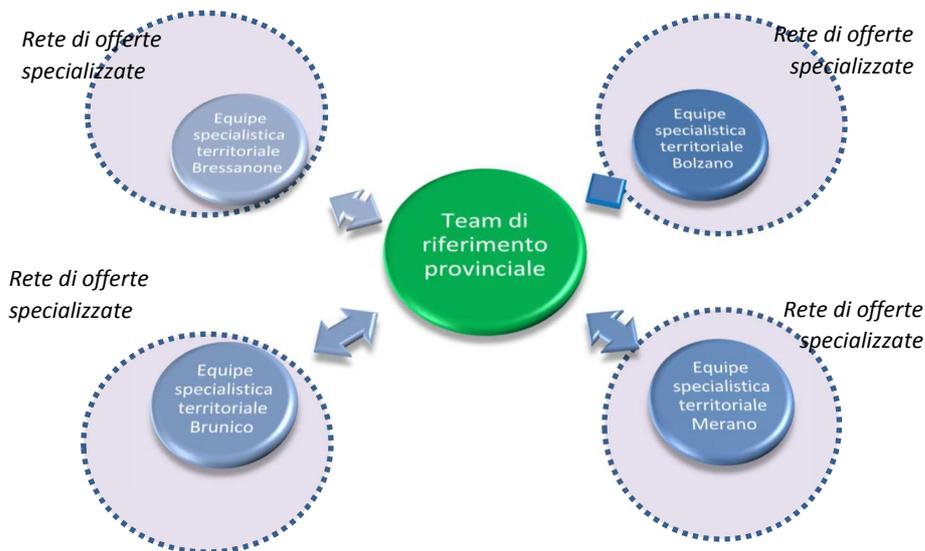
Gruppo strategico per DSA

Il gruppo strategico è un ampio organo consultivo con rappresentanti delle seguenti aree:

- équipe specialistiche territoriali
- servizi sociali
- scuola / scuola materna
- assessorato alla Sanità
- assessorato ai Servizi Sociali
- associazioni di genitori
- associazioni di pazienti (ad es. gruppi di autoaiuto)
- centri per l'impiego
- strutture terapeutiche convenzionate.

Si riunisce 1-2 volte all'anno per discutere argomenti rilevanti con i seguenti obiettivi:

- valutazione dell'intera offerta
- identificazione di fabbisogni specifici o di lacune nelle cure
- collegamento tra società, politica e fornitori di servizi nel settore sanitario e sociale



La diagnosi specifica dell'autismo comprende:

- anamnesi personale e familiare
- diagnosi medica e psicologica di base
- diagnosi specifica di autismo
- redazione di un referto con classificazione ICD 10 o DSM 5
- redazione della diagnosi funzionale per l'integrazione scolastica
- relazione ai fini lavorativi o per l'inserimento nelle strutture di cura, per l'invalidità civile e altri scopi amministrativi
- discussione dei referti con coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari
- pianificazione delle misure terapeutiche.
-

Un membro dell'équipe specialistica assume la responsabilità del progetto terapeutico come Case Manager

Ore impiegate per ogni singolo paziente all'anno (solo una volta)

- o Medico: 10
- o Psicologo: 20
- o Terapista della riabilitazione: 5

Trattamento clinico e accompagnamento

La responsabilità per l'attuazione del piano terapeutico spetta all'équipe specialistica territoriale. A seconda delle situazioni locali, possono essere incluse anche le offerte di terapia delle associazioni di privati convenzionati. A seconda dell'indicazione, sono pianificati i seguenti processi di trattamento:

- terapia individuale dei sintomi principali e secondari come pure trattamento delle comorbidità
 - trattamento farmacologico
 - psicoeducazione, parent-training individuale e di gruppo
 - consulenza a pazienti, familiari, insegnanti, assistenti sociali in situazioni di crisi oppure su richiesta in caso di problematiche specifiche
 - lavoro colle famiglie e training della quotidianità
 - progetti in piccoli gruppi (progetto di amicizia ecc.)
 - follow-up, monitoraggio del decorso, discussioni di gruppo con eventuale coinvolgimento del team di riferimento.
-
- Ore per l'intero processo per paziente all'anno
 - o Medico: 2
 - o Psicologo: 20
 - o Terapista della riabilitazione: 80 Logopedia + 80 terapia occupazionale (equivalente a 2 ore ciascuna alla settimana).

Supporto sociale

A seconda dell'età delle persone affette e della gravità del disturbo autistico, sono indicate diverse offerte di supporto sociale. Un piano con l'indicazione dettagliata delle offerte ambulatoriali e dei luoghi di cura, nonché delle risorse finanziarie e umane necessarie, sarà elaborato in un momento successivo dagli uffici provinciali competenti. In ogni caso devono essere previste le seguenti offerte:

- Attività occupazionali, ricreative e di sostegno specifiche per l'autismo per i pazienti e le loro famiglie
- orientamento professionale e inserimento lavorativo
- offerte di abitazioni e di strutture adeguate

Collaborazione nel team di riferimento provinciale

In caso di incontri bimestrali, il carico di lavoro del team di riferimento provinciale può essere stimato come segue:

- Impegno orario annuo:
 - o Medico: 200
 - o Psicologo: 200
 - o Assistente sociale: 100

Calcolo delle risorse per diagnosi, trattamento e accompagnamento

Popolazione residente nella provincia di Bolzano per comprensorio sanitario [Fonte: ASTAT 2017]

SESSO:	<i>totale PROVINCIA</i>	<i>DS BOLZANO</i>	<i>DS MERANO</i>	<i>DS BRESSANONE</i>	<i>DS BRUNICO</i>
Uomini	261.359	115.220	68.103	38.248	39.788
Donne	267.470	120.191	69.360	38.366	39.553
Somma	528.829	235.411	137.463	76.614	79.341

<i>CLASSI DI ETÁ:</i>	<i>totale PROVINCIA</i>	<i>DS BOLZANO</i>	<i>DS. MERANO</i>	<i>DS BRESSANONE</i>	<i>DS BRUNICO</i>
0-4	27.300	11.540	7.170	4.340	4.250
5-19	85.655	37.174	21.639	13.185	13.657
20-24	30.110	12.782	8.012	4.514	4.802
25-59	254.252	111.961	66.507	37.256	38.528
60+	131.512	61.954	34.135	17.319	18.104
Totale (%)	528.829 (100)	235.411 (44,5)	137.463 (26,0)	76.614 (14,5)	79.341 (15,0)

Prevalenza

Studi recenti suggeriscono che il tasso di prevalenza per i disturbi dello spettro autistico è di circa l'1% (DSM-5 del 2015). Per la popolazione dell'Alto Adige ciò comporterebbe le seguenti stime di prevalenza:

<i>CLASSI DI ETÁ:</i>	<i>Totale PROVINCIA</i>	<i>DS BOLZANO</i>	<i>DS. MERANO</i>	<i>DS BRESSANONE</i>	<i>DS BRUNICO</i>
0-4	273	115	72	43	43
5-19	857	372	216	132	137
20-24	301	128	80	45	48
25-59	2.543	1.120	665	373	385
60+	1.315	620	341	173	181
Totale	5.289	2.355	1.374	766	794

Tempo richiesto per il processo di assistenza descritto

	Monte ore per paziente e anno	Gruppo destinatario atteso provinciale (in base alla Tab. 2)	Monte ore annuale per gruppo professionale
		0-19 anni = 1.130 20-60 anni = 2.844 (stima 20 nuovi casi/anno. Tendenza in aumento)	
Diagnosi di autismo di base e specifica (équipe specialistica)	Medico: 10 Psicologo: 20 Terapista della riabilitazione: 5	Bambini/Giovani: Incidenza stimata = 60 (calcolata:1.130/19) Adulti: 20	Psicologo: 1.600 Medico: 800 Terapista della riabilitazione: 400
Trattamento clinico e accompagnamento e follow-up	Medico: 2 Psicologo: 20 Logopedista: 80 Ergoterapista: 80 (=2 + 2 ore/sett.). In alternativa anche psicomotricità Operatore sociale/pedagogico 10	Forme gravi: (circa 13/10.000) = 146 Intero spettro senza forme gravi (984) di cui stimati 20% con fabbisogni di assistenza completa = 197 <u>Totale: circa 343</u>	Medico: 686 Psicologo: 6.860 Logopedista: 27.440 Ergoterapista: 27.440 Operatore sociale/educatore: 3.430
Trattamento clinico e accompagnamento adulti	Medico Psicologo Terapista della riabilitazione Operatore sociale/educatore	Stima forfettaria	Medico: 700 Psicologo: 1.000 Terapista della riabilitazione: 500 Operatore sociale/pedagogico: 2.000
Tempo richiesto per il team di riferimento	Da ogni comprensorio 1 Medico e 1 Psicologo e a livello provinciale 2 eventualmente Assistente sociale	50 ore per anno per ogni operatore	Medico: 200 Psicologo: 200 Assistente sociale: 100

Tab. 3

Fabbisogno di risorse in base al profilo professionale

Unità organizzativa / quota di popolazione in %	Profilo professionale Ore di lavoro annuali ca. 1.400	Numero di ore	Numero di posti
ES Bolzano 44,5 %	Medico	1.023	0,73
	Psicologo	4.260	3,04
	Terapista della riabilitazione	24.822	17,73
	Operatore sociale/educatore	2.441	1,74
ES Merano 26 %	Medico	618	0,44
	Psicologo	2.509	1,79
	Terapista della riabilitazione	14.503	10,36
	Opertore sociale/educatore	1.437	1,03
ES Brunico 15 %	Medico	378	0,27
	Psicologo	1.469	1,05
	Terapista della riabilitazione	8.367	5,98
	Opertore sociale/educatore	840	0,60
ES Bressanone 14,5 %	Medico	367	0,26
	Psicologo	1.422	1,02
	Terapista della riabilitazione	8.088	5,78
	Opertore sociale/educatore	812	0,58
Totale	Medico	2.386	1,70
	Psicologo	9.660	6,90
	Terapista della riabilitazione	55.780	39,84
	Opertore sociale/educatore	5.530	3,95

Tab. 4

Nota

Il carico di lavoro orario per il team di riferimento non è stato distribuito in modo proporzionale alla popolazione dei comprensori, ma suddiviso equamente in ciascun comprensorio (es: ore mediche Bolzano 973 ore + 50 ore team di riferimento)

Fasi attuative

1. Conferimento di un incarico a un Project-Manager (responsabile del team di riferimento o project manager esterno) da parte della direzione dell'Azienda Sanitaria di Bolzano per pianificare e coordinare la realizzazione
2. Implementazione delle équipes specialistiche nei comprensori
3. Nomina dei rappresentanti nel team di riferimento provinciale
4. Definizione delle risorse umane aggiuntive necessarie al piano di attuazione
5. Graduale aumento del personale
6. Sviluppo dei percorsi di cura e assistenza
7. Istituzione ed espansione della rete di strutture che si occupano di autismo nei comprensori