OFFERTA SANITARIA E SOCIOSANITARIA PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ITALIA

Flavia Chiarotti (a), Valentina Ambrosio (a), Daniele Cordella (b), Aldina Venerosi (a)
(a) Centro di riferimento per le Scienze Comportamentali e la Salute Mentale, Istituto Superiore di Sanità, Roma
(b) Servizio controllo di gestione e informatica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

Il Tavolo nazionale di lavoro sulle problematiche dell'autismo voluto dal Ministro della Salute nel 2008[*] nell'ambito della XV legislatura rappresenta un importante momento del percorso ancora in atto per la definizione di un appropriato sistema di cura e tutela delle persone con autismo. I lavori del Tavolo hanno prodotto un documento di indirizzo, frutto di un confronto ampio che ha coinvolto istituzioni e società scientifiche, dove sono state individuate con consenso unanime le criticità presenti e le azioni necessarie.

Di interesse particolare ai fini dell'indagine oggetto del presente contributo, è l'indicazione di operare per il superamento di un quadro di programmazione ed erogazione di servizi fortemente disomogeneo a livello regionale e locale (Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo. Ministero della Salute, 2008). Da quel momento è possibile tracciare un percorso che ha condotto a importanti documenti di valore nazionale: l'elaborazione, nel 2011 delle "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (1), e l'emanazione dell'accordo istituzionale tra governo, regioni, Province Autonome (PA) e comuni, volto a promuovere l'appropriatezza degli interventi per le persone con autismo siglato in Conferenza Unificata (CU) nell'autunno del 2012 (2). Infine nel 2015, il parlamento ha approvato le "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (Legge 18 agosto 2015, n. 134).

Nonostante gli obiettivi raggiunti, di enorme valenza come strumenti operativi utili ai sistemi sanitari regionali per la costruzione di un appropriato percorso di cura per l'autismo, le famiglie italiane denunciano la persistente mancanza di servizi e competenze che forniscano supporto, inclusione e autonomia alle persone con autismo. A questo corrisponde un'effettiva lacuna di conoscenza dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria disponibile in Italia per le persone con disturbi dello spettro autistico, elemento conoscitivo indispensabile per la programmazione.

La mappatura dell'offerta sanitaria e sociosanitaria per i disturbi dello spettro autistico realizzata con l'Indagine condotta dall'Istituto Superiore di Sanità in accordo e collaborazione con il Ministero della Salute è quindi stata pensata per contribuire a uno degli obiettivi/azioni indicati nelle linee di indirizzo della CU, ovvero 'Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta'. Si è deciso quindi di censire i percorsi diagnostico-assistenziali attuati e la loro eventuale corrispondenza con i principi alla base di un modello di presa in carico che preveda le seguenti caratteristiche:

[*] A monte di questa iniziativa l'unico documento di indirizzo nell'ambito dell'autismo era la linea guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 2005, presa come riferimento in linee di indirizzo delle regioni su questo tema.

- l'esistenza di strategie volte a favorire la precocità della diagnosi;
- la presenza di protocolli valutativi diagnostico-funzionali;
- l'impiego di metodi di intervento basati sulle evidenze scientifiche disponibili;
- la definizione di équipe specialistiche nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva (e nei servizi dedicati all'età adulta);
- la continuità dell'assistenza con particolare attenzione al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- e i seguenti strumenti:
    - la razionalizzazione dei percorsi diagnostici-terapeutici secondo un modello di rete clinica e approccio multi-professionale e interdisciplinare;
    - la costruzione di raccordi stabili tra le unità funzionali dedicate all'autismo: in particolare, tra gli specialisti dei servizi per l'età evolutiva da un lato e, dall'altro, quelli per l'età adulta, nonché con altri specialisti del sistema sanitario (Pediatri di Libera Scelta, PLS; e Medici di Medicina Generale, MMG), e con professionisti di altre Agenzie, come quelle educative e sociali.

Obiettivi e target

L'indagine ha avuto come principale obiettivo quello di censire l'offerta sanitaria e sociosanitaria per l'anno 2012[1] a favore di minori con i codici 299 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo secondo l'*International Classification of Diseases –9th revision, Clinical Modification*, ICD-9-CM), F84 (Disturbi evolutivi globali secondo l'ICD-10) o 299.0 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo secondo il DSM IV, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th edition*), che avevano avuto accesso nell'anno alle Unità Operative (UO) di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) afferenti a:

- Aziende Sanitarie Locali (ASL),
- Aziende Ospedaliere (AO),
- Policlinici universitari (Azienda Ospedaliera Universitaria, AOU),
- Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

L'indagine si è rivolta alle UO del Servizio Sanitario Regionale (UO SSR) e alle strutture private accreditate in convenzione (UO in convenzione), includendo quindi sia servizi sanitari (servizi di NPIA accreditati o centri clinici/diagnostici) che sociosanitari (centri di riabilitazione ambulatoriali, residenziali, semiresidenziali, ecc.). Le UO SSR includono quindi ASL, AO, AOU e IRCCS la cui offerta assistenziale sia di tipo prevalentemente sanitario; le UO in convenzione includono IRCCS con offerta riabilitativa e tutte le altre strutture private accreditate.

Strumenti

L'indagine ha utilizzato come principale strumento un questionario elaborato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in stretta collaborazione con il Ministero della Salute (MdS), e condiviso con gli assessorati alla salute regionali (Appendice A).

Il questionario è strutturato in tre sezioni principali:

[1] Poiché le Regioni hanno aderito all'indagine in momenti diversi, per alcune di esse il dato è aggiornato al 2013 o al 2014.

- *Sezione 1*
  È composta da domande generali relative alla UO (tipologia, ente afferente, servizi offerti e fasce d'età, personale in dotazione, informatizzazione).
- *Sezione 2*
  Raccoglie informazioni specifiche sulle attività rivolte alla presa in carico dell'autismo (attività di formazione specifica, numero di accessi, iter diagnostici, uso di test specialistici, stima percentuale del tempo dedicato da ciascuna UO ai DPS, trattamenti erogati).
- *Sezione 3*
  Indaga la presenza di una rete di collaborazione formale o informale multi agenzia (segnalazione/invio dell'utente, cooperazione con altri servizi pubblici e convenzionati territoriali e/o con professionisti del settore, collaborazione con la scuola, presenza di protocolli formalizzati tra UO dedicate ai minori e servizi dell'età evolutiva).

La raccolta dei dati si è avvalsa della collaborazione di un referente regionale, designato in ogni regione dall'Assessorato di riferimento per l'area della Neuropsichiatria dell'età evolutiva, a cui sono stati richiesti i dati generali e normativi sull'organizzazione delle UO di NPIA nel proprio SSR, l'elenco delle ASL ed eventuali distretti, e, quando disponibile, l'elenco delle UO in convenzione per l'area in oggetto. Da tali elenchi sono state ricavate il numero delle UO SSR e UO in convenzione operanti nelle regioni che sono definite nel testo come UO 'attese' per distinguerle dalle UO che hanno effettivamente risposto al questionario.

La compilazione del questionario è stata effettuata tramite una piattaforma dedicata *Moodle* residente in ISS.

Inoltre a completamento dell'indagine (fine 2016) è stata fatta una ricognizione delle politiche attuate dalle Regioni in tema di autismo, attraverso la consultazione degli archivi presenti nei siti istituzionali.

Risultati

Partecipanti

L'indagine ha raggiunto tutte le regioni italiane. Sono stati analizzati i dati delle sole regioni nelle quali vi fosse stata l'adesione di almeno il 60% delle UO totali attese, a partire dagli elenchi riferiti dai referenti regionali o direttamente dalle ASL. In particolare, per le UO in convenzione in pochissimi casi è stato possibile ottenere un elenco ufficiale a partire dai referenti regionali, pertanto è stato necessario intervistare le Direzioni sanitarie delle rispettive ASL e/o delle UO per ottenere i contatti utili in modo da raggiungere con l'indagine le unità in convenzione attive a livello territoriale. Il criterio è stato raggiunto in 18 regioni su 21 (86% delle regioni): nonostante l'adesione formale degli uffici regionali Lombardia, Valle d'Aosta e Molise hanno prodotto un numero insufficiente di risposte al questionario (Lombardia: 4/56; Valle d'Aosta 1/4; Molise: 1/4) e non sono quindi state incluse nell'analisi dei dati. La descrizione delle informazioni ottenute è stata effettuata aggregando i dati regionali nelle principali macroaree geografiche: Nord (N, Lombardia, Piemonte, Liguria, Valle d'Aosta, Friuli-Venezia Giulia, PA Trento e PA Bolzano, Veneto, Emilia-Romagna), Centro (C, Marche, Molise, Toscana, Umbria, Lazio), Sud (S, Abruzzo, Basilicata, Campania, Puglia, Calabria), Isole (I, Sicilia e Sardegna). Infine, è necessario precisare che la regione Emilia-Romagna, pur partecipando all'indagine, ha fornito soltanto dati aggregati. Questa modalità ha comportato che la stessa informazione relativa alle variabili descrittive per l'iter diagnostico, la modalità di presa incarico e i trattamenti disponibili, oltre al

livello di integrazione della presa in carico, sia stata replicata per il numero di UO presenti nella regione. Inoltre, non è fornita la descrizione quantitativa e qualitativa dell'intensità assistenziale presente per ciascuna UO, o una sua sintesi, le risorse umane operanti nelle UO, né la stima percentuale del tempo totale operatori assorbito dall'autismo.

Tasso di adesione

La Tabella 1 descrive l'adesione da parte delle UO per ciascuna regione. Nel complesso, hanno risposto un totale di 523 UO di cui 408 UO SSR e 115 in convenzione. Si sottolinea che per alcune regioni non è stato possibile reperire l'elenco delle UO attese ASL (Lombardia ed Emilia-Romagna) e/o in convenzione (Lombardia, Liguria, Molise). Questa lacuna ha avuto conseguenze sia sul censimento sia sul calcolo del tasso di adesione. Per tale motivo, in Tabella 1 il tasso di adesione a livello nazionale è calcolato escludendo le regioni per le quali non si aveva il numero di UO attese (UO SSR e/o UO in convenzione).

Tabella 1. Adesione delle UO SSR o UO in convenzione segnalate da Regione/ASL per regione

Regione	UO SSR*			UO in convenzione**			Totali		
	censite	attese	%	censite	attese	%	censite	attese	%
Piemonte	40	41	98	13	16	81	53	57	93
Valle d'Aosta	1	5	20	1	3	33	2	8	25
Liguria	15	18	83	nd	nd	nd	nd	nd	nd
Lombardia	4	nd	nd	1	nd	nd	5	nd	nd
PA Trento	11	11	100	1	2	50	12	13	92
PA Bolzano	4	4	100	1	6	17	5	10	50
Veneto	44	48	92	6	9	67	50	57	88
Friuli-Venezia Giulia	19	20	95	5	5	100	24	25	96
Emilia-Romagna	aggr[$]	43	nd	0	0	nd	aggr[$]	43	nd
Toscana	29	34	85	7	20	35	36	54	67
Marche	9	11	82	12	14	86	21	25	84
Umbria	11	13	85	3	4	75	14	17	82
Lazio	55	61	90	14	30	47	69	91	76
Abruzzo	12	12	100	8	23	35	20	35	57
Molise	1	4	25	nd	nd	nd	nd	nd	nd
Campania	6	48	13	14	18	78	20	66	30
Calabria	16	19	84	5	6	83	21	25	84
Basilicata	3	3	100	3	7	43	6	10	60
Puglia	22	34	65	2	9	22	24	43	56
Sicilia	62	67	93	13	39	33	75	106	71
Sardegna	25	28	89	6	11	55	31	39	79
Italia[#]	*385*	*481*	*80*	*114*	*222*	*51*	*499*	*703*	*71*

nd: non determinato (impossibile reperire il numero di UO attraverso il referente regionale e i siti ufficiali della Regione e/o delle Aziende sanitarie)
* ASL, AO, AOU, IRCCS presenti nell'SSR. ** UO accreditate con l'SSR segnalate da Regione/ASL
# Totali calcolati senza considerare le regioni per le quali non abbiamo reperito il numero di UO attese attraverso il referente regionale e i siti ufficiali della Regione e/o delle Aziende sanitarie, o per le quali i dati delle UO sono stati forniti a livello esclusivamente aggregato
$ La regione ha fornito dati aggregati relativi ai 19 UO, di cui 12 spoke, 3 hub e 4 UOC rete ospedaliera

In Figura 1 è riportato il tasso di adesione per macroarea geografica calcolato per le sole regioni per le quali era disponibile il numero di UO attese. L'area settentrionale ha contribuito all'analisi con 134 UO SSR (pari al 91% delle attese) e con 27 in convenzione (66% delle attese). Il centro Italia è rappresentato da 104 UO SSR (87% delle attese) e da 36 in

convenzione (circa il 53% delle attese). Per il meridione hanno partecipato 60 UO SSR (il 50% delle attese) e 32 UO in convenzione (circa il 51% delle attese). È da notare che per questa macroarea la regione Campania ha contribuito all'indagine prevalentemente con dati provenienti dalle UO in convenzione mentre per le altre regioni prevale il contributo delle UO SSR. Per quanto concerne le Isole hanno risposto sia in Sicilia che in Sardegna la gran parte delle UO SSR (87 unità, corrispondenti al 92% delle attese), mentre le UO in convenzione hanno contribuito con 19 UO (38% delle attese).

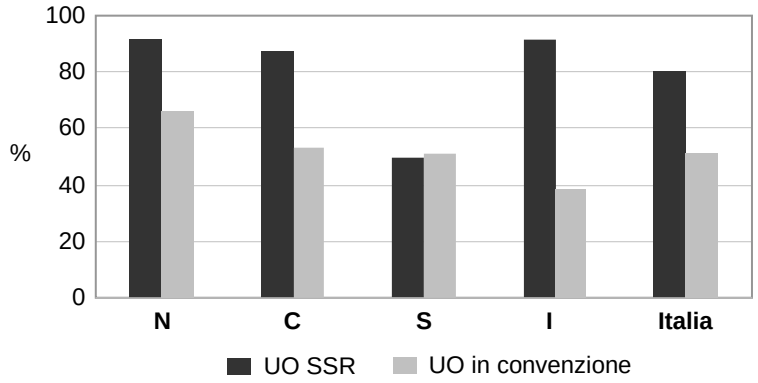


Figura 1. Adesione all'indagine delle UO SSR e in convenzione per macroarea geografica

Caratterizzazione e distribuzione delle Unità Operative

Come riportato in Tabella 2, la maggior parte delle UO censite dichiarano di dipendere amministrativamente dalle ASL, ma una parte è rappresentata da UO inserite in AO, AOU e IRCCS (rispettivamente 13, 12 e 9 strutture censite in tutta Italia).

Tabella 2. Localizzazione organizzativa delle UO SSR e in convenzione che hanno partecipato all'indagine e popolazione media 0-17 anni per UO

Localizzazione organizzativa	Nord	Centro	Sud	Isole	Italia
UO					
SSR					
ASL	118	97	55	81	351
AO	8	2	1	2	13
AOU	3	3	3	3	12
IRCCS	5	2	1	1	9
In convenzione	27	36	32	19	114
Popolazione media 0-17 anni per UO*					
UO SSR	14393	15576	21202	12152	15942
UO in convenzione	46290	27258	40386	23089	33559

* popolazione 0-17 anni residente nella macroarea al 1.1.2012 per UO attesa nella stessa area; per la macroarea Nord sono state escluse per mancanza del numero di UO attese: per le UO SSR, AO, AOU e IRCCS le regioni Lombardia ed Emilia-Romagna, per le UO in convenzione le regioni Lombardia, Ligura ed Emilia-Romagna

Le differenze in numero di UO tra le macroaree appaiono coerenti per le macroaree Nord, Centro e Isole con le differenze in quantità di popolazione residente riportate dalle statistiche

ISTAT; nella macroarea Sud l'offerta rappresentata dalle UO SSR, AO, AOU e IRCCS appare sottodimensionata rispetto alla popolazione, e non appare compensata come nelle altre macroaree dalle UO in convenzione, anche se questo dato risente della sottostima delle UO in convenzione propria di questa indagine.

Dall'analisi dei dati, si registra un'eterogeneità per quanto riguarda il modello organizzativo dipartimentale in cui sono allocate le UO di neuropsichiatria dell'età evolutiva (Figura 2). Le due scelte organizzative principali sono rappresentate dal Dipartimento di Salute Mentale (circa il 38% delle UO) e in misura lievemente minore dal Dipartimento Materno-Infantile (36% delle UO). Il rimanente terzo è attribuito a Dipartimenti di AO, AOU e IRCCS, nonché dipartimenti ASL di varia natura e denominazione: Dipartimento di Salute Fisica e Mentale e Medicina Preventiva (Campania); Unità Operativa Età Evolutiva e Prevenzione dell'Handicap (Friuli-Venezia Giulia); Dipartimento Tutela delle Fragilità (Lazio); Dipartimento Cure Primarie e Servizi Territoriali (Piemonte); Unità di Neurologia dello Sviluppo e Neuro-riabilitazione (Toscana); Servizio territoriale età evolutiva per l'Infanzia, l'adolescenza e la famiglia (Veneto). Si segnalano inoltre alcune regioni in cui si sono sviluppate delle aree organizzative specifiche e/o ibride che afferiscono in modo non univoco ai dipartimenti. Ad esempio, nel Lazio le unità di NPIA, denominate servizi di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TMSREE), risultano inserite in dipartimenti diversi a seconda delle ASL di appartenenza. Ancora, nell'ambito degli IRCCS e di alcune strutture di terzo livello ad alta specializzazione le UO NPIA corrispondono alle Unità per la Riabilitazione delle Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGEE), che prevedono un'intensità assistenziale di tipo specialistico e ospedaliero. Infine in alcune regioni del Nord (Friuli-Venezia Giulia, PA Bolzano, PA Trento) il settore, anche se non in maniera uniforme, è organizzato a cavallo tra le agenzie sanitaria e sociale.

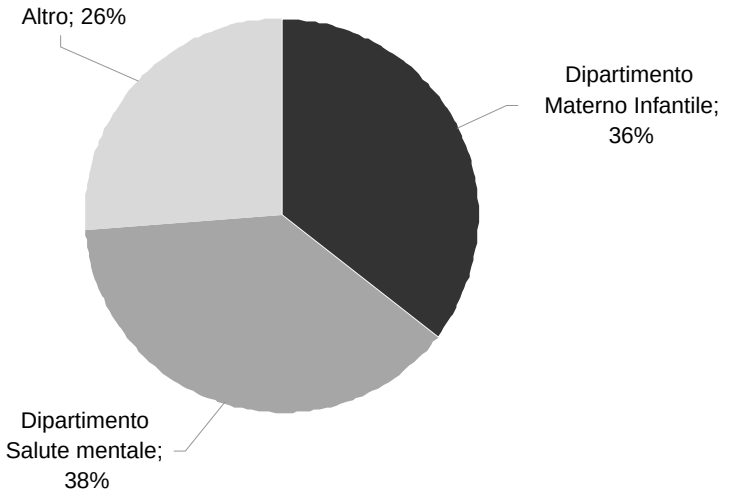


Figura 2. Dipartimento di appartenenza delle UO di NPIA negli SSR

Attraverso lo scambio di informazioni con il referente regionale è emerso in più di un caso un sistema organizzativo in via di definizione, fatta eccezione per alcune regioni – come il Piemonte, l'Emilia-Romagna, la Toscana, il Lazio, la Calabria, la Sardegna e la Sicilia – che hanno fornito una sinopsi dell'organizzazione del settore indicandola come consolidata.

Un ulteriore dato emerso dall'indagine è il livello di sussidiarietà (indice ottenuto come rapporto tra UO attese in convenzione e UO attese SSR) presente nell'ambito degli SSR nel

settore analizzato. L'indice di sussidiarietà che l'indagine ha evidenziato a livello nazionale è pari al 46%, e risulta distribuito in modo eterogeneo nelle macroaree considerate. Nell'area Nord il rapporto è poco più di una UO in convenzione per 4 UO SSR (il dato non tiene conto di Lombardia, Liguria ed Emilia-Romagna in quanto nessuna informazione è stata acquisita per quanto riguarda il numero di UO attese SSR e/o in convenzione operanti nella regione), mentre nel Centro, nel Sud e nelle Isole è poco più di uno a due. Data la sottostima del numero di UO in convenzione ne consegue che l'indice di sussidiarietà in questo settore sia presumibilmente più alto.

Intensità assistenziale offerta

Alle UO è stato chiesto di indicare la tipologia di intensità assistenziale erogata scegliendo tra diversi tipi di offerta (possibile scelta multipla):

- ambulatoriale;
- day-hospital;
- ricovero;
- residenziale;
- semiresidenziale.

Come riportato in Figura 3 la maggior parte delle unità operative di NPIA e in convenzione offrono un'assistenza di tipo ambulatoriale (circa il 75% delle UO censite).

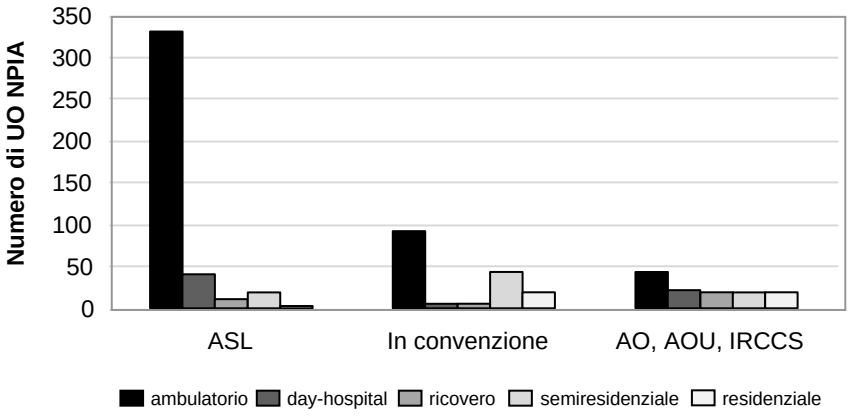


Figura 3. UO NPIA (n.) per intensità assistenziale offerta (età considerata 0-17 anni)

L'analisi dell'offerta in termini di intensità assistenziale evidenzia inoltre che su 425 UO (senza quindi tenere conto delle UO appartenenti alle AO, AOU e IRCCS) 63 risultano coprire l'offerta semiresidenziale e 22 quella residenziale. A questa offerta contribuiscono soprattutto le UO in convenzione, che rappresentano il 63% dell'offerta semiresidenziale (43 *vs* 20) e il 91% dell'offerta residenziale (20 *vs* 2).

Flussi informativi e comportamento digitale

L'indagine ha misurato il livello di informatizzazione delle UO di NPIA attraverso due parametri: la presenza di un archivio informatizzato dei dati clinici e l'inserimento delle prestazioni in flussi informativi regionali (Figura 4). I dati raccolti evidenziano che a livello nazionale, in assenza di un sistema informativo dedicato, circa il 70% delle UO inserisce le prestazioni erogate in sistemi informativi regionali standard (sistema informativo ospedaliero; sistema informativo ambulatoriale, sistema informativo della assistenza riabilitativa). La presenza di un archivio informatizzato dei dati clinici è stato dichiarato presente da circa il 60% delle UO.

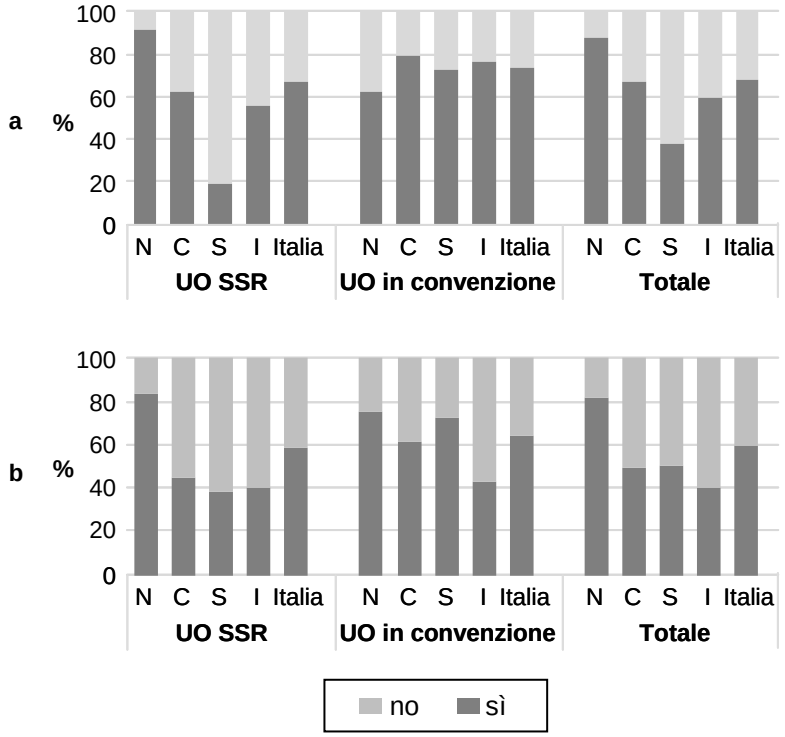
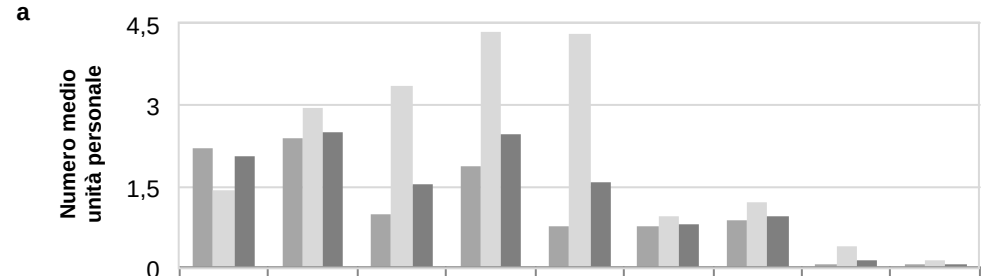


Figura 4. Livello di informatizzazione delle UO (%): UO inserite nei flussi informatici regionali standard (a); e UO che hanno un archivio clinico informatizzato (b)

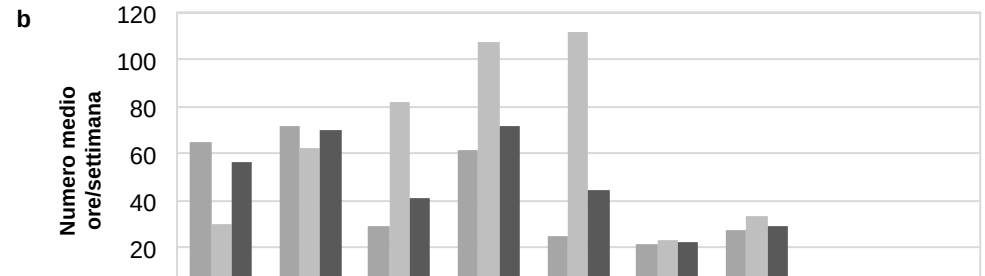
D'altra parte, analizzando i dati per macroaree e per tipologia di UO (SSR *vs* in convenzione), si riscontrano notevoli differenze anche per quanto riguarda l'inserimento delle prestazioni nei flussi informativi regionali standard: nel nord è dichiarato dal 90% delle UO SSR, nel centro da circa il 60% e nelle isole da poco più del 50%, mentre nel Sud la percentuale cala a circa il 20% (*vedi* Figura 4a). Di contro, per quanto riguarda le UO in convenzione, nel nord la percentuale di UO che inseriscono le proprie prestazioni è del 60%, nel centro di circa l'80%, nelle aree Sud e Isole del 70%. Per quanto concerne la presenza di un archivio clinico informatizzato (*vedi* Figura 4b), esso è maggiormente utilizzato al nord, e in particolare nelle UO SSR (80%). Nelle altre macroaree la percentuale di UO che dichiarano di possedere un archivio informatizzato è abbastanza uniforme con una maggiore percentuale per le UO in convenzione (circa il 60% *vs* il 40%).

Risorse umane presenti in UO di NPIA e UO di riabilitazione per i minori

In questa sezione vengono riportati i dati relativi alle risorse umane dichiarate dalle UO. Ricordiamo che non si tratta del personale dedicato a una particolare categoria/disturbo, ma di quello presente complessivamente nell'UO e quindi che risponde all'intera utenza afferente alla neuropsichiatria dell'età evolutiva. È inoltre da tenere presente che le UO che hanno risposto al questionario sono molto eterogenee sia per afferenza istituzionale (ASL, Ospedali, enti accreditati ecc.), sia per la tipologia di interventi erogati (diagnostici, terapeutici, riabilitativi ecc) e per l'intensità assistenziale offerta (ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale, di ricovero ecc). Inoltre, mentre alcune UO offrono un'unica tipologia di interventi o di intensità assistenziale, altre offrono più tipologie. Ovviamente, il personale afferente a ciascuna UO è strettamente legato, in termini sia di numero sia di professionalità prevalente, alla tipologia di interventi erogati e alla intensità assistenziale offerta. Ad esempio, la residenzialità ha molti educatori, la degenza molti infermieri, che entrambi mancano quasi completamente nelle strutture territoriali. Sulla base dei dati raccolti viene riportata per l'intero territorio nazionale la dotazione professionale media (numero e ore/settimana) per tutte le UO (Figura 5). Ogni UO in media è composta da 2 NeuroPsichiatri Infantili (NPI), 2,5 psicologi, 1,5 Terapisti della Neuro-Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), 2,5 logopedisti, 1,5 educatori, 1 infermiere e 0,5 assistente sociale.



UO	NPI	PSICO	TPNEE	LOGO	EDU	ASSOC	INF	NEURO	PSICH
SSR	2,22	2,39	0,99	1,89	0,78	0,75	0,87	0,06	0,05
In convenzione	1,45	2,93	3,36	4,34	4,31	0,95	1,21	0,39	0,14
Totale	2,05	2,52	1,53	2,45	1,59	0,79	0,95	0,14	0,07



UO	NPI	PSICO	TPNEE	LOGO	EDU	ASSOC	INF	NEURO	PSICH
SSR	64,72	71,75	29,07	61,44	24,79	21,6	27,54	2,01	1,32
In convenzione	29,6	62,66	82,04	107,21	112,21	23,21	33,34	6,37	1,6
Totale	56,68	69,67	41,2	71,92	44,8	21,97	28,86	3,01	1,39

NPI neuropsichiatra infantile; **PSICO** psicologo; **TNPEE** terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva; **LOGO** logopedista; **EDU**, educatore, **ASSOC**, assistente sociale; **INF**, infermiere; **PSICH**, psichiatra

Figura 5. Disponibilità delle risorse umane nelle UO su un totale di 511 UO

Questa descrizione appare modificarsi se si considerano separatamente le UO SSR e quelle in convenzione. In media, nelle strutture in convenzione, vi è una maggiore prevalenza di professioni sanitarie (circa 3 TNPEE, circa 4 logopedisti, circa 4 educatori), rispetto a figure specialistiche (1,5 NPI, 2,9 psicologi), evidenziando la differente finalità istituzionale delle UO in convenzione rispetto alle UO SSR. La distribuzione delle risorse umane per il totale delle UO intervistate appare comparabile in termini di numero medio di unità e di ore disponibili (*vedi* Figura 5). Se si considera il rapporto tra numero di unità di personale e numero di ore, si evidenzia che le principali unità professionali dispongono mediamente di un monte ore che oscilla tra le 20 e le 30 ore settimanali per unità, evidenziando la presenza di personale a tempo parziale.

Le Tabelle 3 e 4 riportano i dati per le UO SSR o UO in convenzione, che offrono esclusivamente assistenza di tipo ambulatoriale.

La Tabella 3 riporta per ciascun profilo i valori di minimo (Min) e massimo (Max), il 25°, il 50° (Mediana), e il 75° percentile, del numero di unità professionali per UO. Dai valori di minimo, 25° percentile e mediana, si evidenzia che la distribuzione delle UO per numero di unità di personale per la maggior parte dei profili professionali è caratterizzata da valori bassi (da 0 a 3, valore raggiunto solo per NPI e psicologi), indicando che le UO censite sono molto piccole e che in molte di esse (oltre il 50%) alcuni profili o sono assenti (educatori) o sono presenti in part-time (TNPEE, assistenti sociali, infermieri).

Tabella 3. Distribuzione dei profili professionali nelle UO censite: valori minimi (Min), mediane e massimi (Max) del numero di unità di personale nelle UO

Profilo	Min	25° perc	Mediana	75° perc	Max
UO SSR					
NPI	0	1	1,2	2,5	23
Psicologi	0	0,5	1,5	3	32
TPNEE	0	0	0,5	1,3	9
Logopedisti	0	0	1	3	15
Educatori	0	0	0	1	12
Assistenti sociali	0	0	0,3	1	11
Infermieri	0	0	0	0,5	7
Psichiatri	0	0	0	0	1
UO in convenzione					
NPI	0	1	1	2	13
Psicologi	0	1	2	3,7	41
TPNEE	0	0	3	5	28
Logopedisti	0	2	3	7,5	26
Educatori	0	0	1	6	43
Assistenti sociali	0	0	1	1	7
Infermieri	0	0	0	1	12
Psichiatri	0	0	0	0	1

In Tabella 4 viene riportata la dotazione professionale media (ore/settimana) per macroarea, insieme alla popolazione media per UO attesa, residente al 1.1.2012 e appartenente alla fascia di età 0-17 anni, per avere un dato di riferimento su cui confrontare le risorse umane disponibili nel settore. Dalla lettura della Tabella 4 si evidenzia che vi sono rilevanti differenze tra le UO appartenenti a macroaree geografiche diverse, a parità di tipologia di UO (SSR o in convenzione), nonché la differenza attesa tra tipologie di UO, a parità di macroarea.

Tabella 4. Disponibilità oraria media per ciascun profilo professionale nelle UO SSR e UO in convenzione, per ciascuna macroarea geografica

UO macroarea	Popolazione residente	Disponibilità oraria media per UO censita							
	0-17 anni/ UO attese[#]	NPI	PSICO	TPNEE	LOGO	EDU	ASSOC	INF	PSICH
SSR									
N	14.393	70,5	95,1	35,3	85,1	17,3	17,4	20,5	0,5
C	15.576	64,5	78,8	37,9	89,9	20,4	28,1	15,3	1,4
S	21.202	36,6	45,8	14,2	28,1	45,1	33,2	13,1	2,0
I	12.152	39,4	22,0	10,8	18,4	3,2	10,8	11,7	0,0
Italia	15.942	56,7	66,9	27,3	62,6	19,3	21,2	16,0	0,9
In convenzione									
N	46.290	41,2	86,1	54,4	80,8	171,3	15,2	64,4	0,6
C	27.258	36,5	85,3	80,2	142,8	93,8	18,1	21,8	2,5
S	40.386	19,2	63,0	184,8	187,5	121,8	35,7	18,9	1,1
I	23.089	41,5	26,9	29,2	58,6	16,3	25,1	31,8	0,6
Italia	33.559	33,4	68,0	95,6	127,4	102,8	24,0	31,4	1,3

NPI neuropsichiatra infantile; **PSICO** psicologo; **TNPEE** terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva; **LOGO** logopedista; **EDU**, educatore, **ASSOC**, assistente sociale; **INF**, infermiere; **PSICH**, psichiatra

[#] La popolazione residente per UO attesa nell'area Nord non comprende la Lombardia e l'Emilia-Romagna per le UO SSR e per quelle in convezione, e la Liguria per le sole UO in convenzione, in quanto per queste tre regioni non sono disponibili dati sul numero atteso di UO

Offerta sanitaria per l'autismo

La scheda di rilevamento includeva una parte (Sezione 3) dedicata alla raccolta di dati specifici sull'offerta sanitaria per l'autismo – codici di diagnosi ICD-9 (299), ICD-10 (F84), DSM IV (299.0). Tale sezione era suddivisa in:

- Informazioni relative alle attività per i pazienti con DPS;
- Accesso al servizio e iter diagnostico per la diagnosi di DPS;
- Modalità della presa in carico e trattamenti disponibili per i pazienti con DPS;
- Livelli di integrazione della presa in carico per i pazienti con DPS.

Programmazione regionale

Alle UO è stato chiesto se a loro conoscenza vi fossero atti di programmazione regionale che prevedessero iniziative specifiche per l'autismo, e se la UO fosse coinvolta in tali iniziative (Figura 6). Per quanto riguarda la macroarea del Nord e delle Isole circa l'80% delle UO SSR riportano la conoscenza di atti di programmazione dedicati all'autismo, mentre nel Centro e nel Sud la percentuale è di circa 60-70%. Nel Nord e nelle Isole, più dell'80% di UO che hanno dichiarato di essere a conoscenza di atti di programmazione riportano un coinvolgimento diretto a iniziative in tema di autismo, contro il 65-75% per il Centro e il Sud, rispettivamente.

In realtà solo circa il 20% delle UO dichiara che le proprie attività fanno esplicito riferimento a atti e/o delibere regionali con significato di indirizzo e/o programmazione generale; dall'analisi della risposta si evidenzia che, tra queste, il livello di applicazione della norma generale non è sempre omogeneo tra i distretti, a testimonianza di una diversa capacità di implementazione a livello aziendale. Tra le implementazioni vi è la costituzione di équipe aziendali, piani di formazione e, in pochissimi casi, definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per l'autismo.

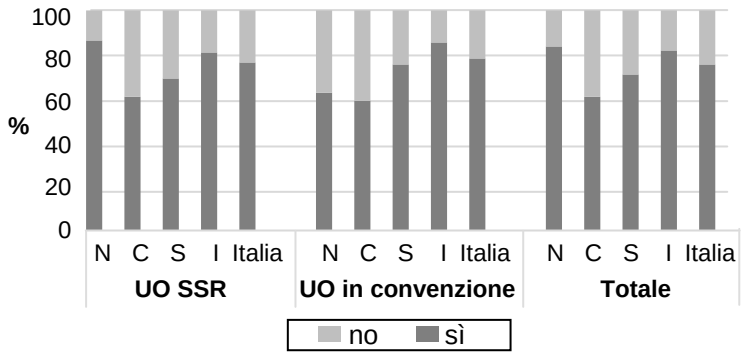


Figura 6. UO (%) che dichiarano di conoscere gli atti di programmazione regionale

Per quanto riguarda le UO in convenzione la conoscenza di atti di programmazione dedicati all'autismo appare lievemente inferiore, eccetto che per la macroarea Sud. I riferimenti normativi citati dalle UO intervistate sono contenuti nell'Appendice B. La normativa regionale in materia di autismo reperita attraverso la ricognizione aggiornata a fine 2016 è stata suddivisa secondo quattro categorie principali: 1) recepimento delle linee di indirizzo della CU del 2012 tramite atto normativo regionale specifico, 2) elaborazione di linee guida regionali per la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico, 3) programmazione specifica attraverso programmi finanziati, 4) formalizzazione di un protocollo dedicato al riconoscimento precoce con i PLS, includendo sia convenzioni regionali che solo a livello di singole Aziende (Figura 7).

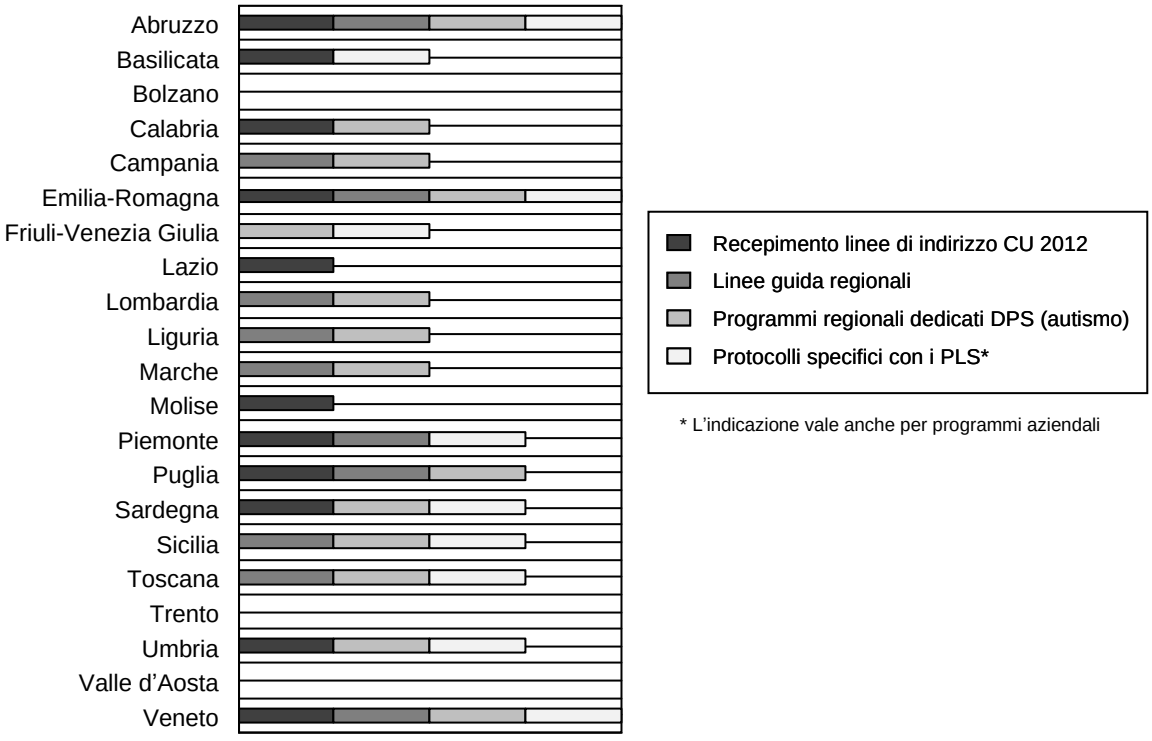


Figura 7. Sinossi normativa e di programmazione regionale per i disturbi dello spettro autistico

Per quanto concerne il recepimento delle "Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo", a distanza di 4 anni (le linee di indirizzo sono state approvate nell'autunno del 2012) emerge che solo 9 regioni su 20 hanno provveduto a tale recepimento (valutazione al 2016, per un approfondimento si veda Appendice B1). È possibile che questo dato rappresenti una sottostima, poiché in alcune regioni il recepimento può essere avvenuto tramite la delibera di programmazione economico-finanziaria e di definizione degli obiettivi per l'anno successivo. D'altra parte, 8 regioni (Abruzzo, Emilia-Romagna, Piemonte, Calabria, Campania, Toscana, Veneto) avevano adottato delle linee guida regionali anche precedentemente alla emanazione dell'accordo in CU.

Aggiornamento professionale

Il livello di aggiornamento professionale è stato valutato chiedendo alle UO censite sia la presenza di corsi di formazione specifici in sede sia la disponibilità a sostenere i costi per una formazione fuorisede. Per quanto riguarda le UO SSR, in Italia circa l'80% dichiarano di effettuare attività formative specifiche per l'autismo (Figura 8a). Questa percentuale sembra abbastanza uniforme tra le macroaree, ad eccezione del Sud dove la percentuale scende al 60%. Se si considerano le UO in convenzione, il Sud presenta la percentuale più alta (circa l'80%) di UO che dichiarano di effettuare attività formativa. Per le iniziative di formazione non in sede, la percentuale a livello nazionale di UO che forniscono il sostegno economico appare discreta e si attesta intorno al 60%; se si analizzano però i dati distinti per macroaree la situazione appare molto disomogenea e in alcuni casi insufficiente.

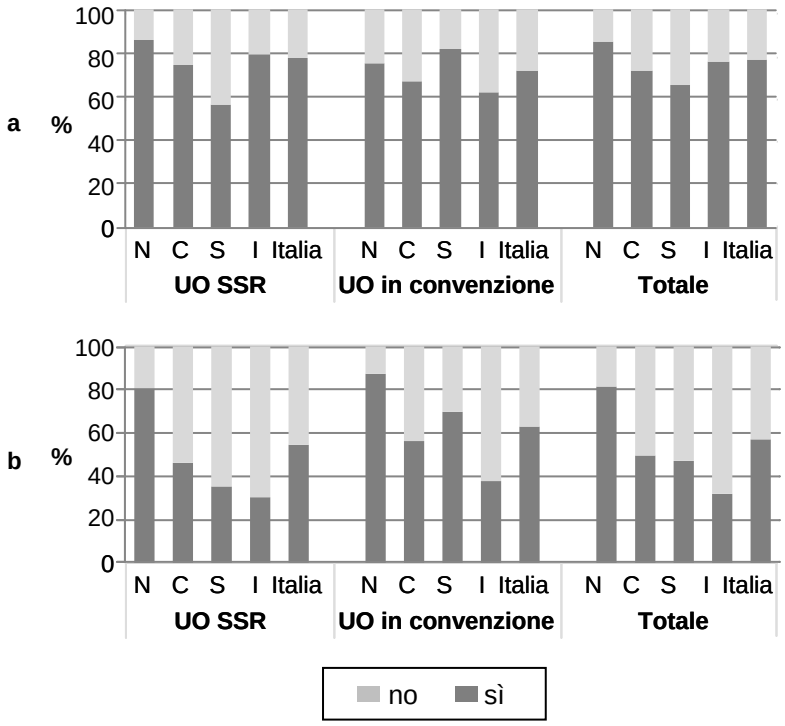


Figura 8. UO (%) con formazione in sede (a)
o che sostengono i costi per la formazione fuori sede (b)

Nel Nord la maggior parte delle strutture dichiara di sostenere economicamente i corsi di formazione ai propri operatori, nel Centro, nel Sud e nelle Isole invece la percentuale di UO che sostengono i costi di formazione esterna si attesta tra il 50 e il 30% rispettivamente (Figura 8b). Ad eccezione del Nord, emerge inoltre una discrepanza tra le UO SSR e in convenzione: le UO in convenzione del Centro, Sud e Isole appaiono maggiormente in grado di sostenere e/o incentivare attraverso un contributo economico la necessaria formazione continua dei loro professionisti. Questo dato è particolarmente evidente nel Sud, dove la percentuale delle UO in convenzione che dichiarano di sostenere i costi è circa una volta e mezza quella delle UO SSR. È da sottolineare che questi dati non consentono un'analisi approfondita del comportamento aziendale su aspetti qualitativi e quantitativi dell'offerta formativa quali: frequenza, durata, contenuti, destinatari, docenti, crediti formativi.

Utenti con autismo in carico al servizio: numero di accessi e tempo dedicato

Alle UO si è richiesto di effettuare una stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio e una stima in percentuale del tempo che gli operatori nel loro complesso dedicano all'autismo. In Tabella 5 è riportata la distribuzione delle UO in base a questi due parametri.

Tabella 5. UO SSR e in convenzione classificate per % utenti con autismo sul totale degli utenti del servizio e per % di tempo dedicato agli utenti con autismo sul totale del tempo disponibile nel servizio

UO	% utenti	% tempo dedicato						*UO Totale*	
		<10	**11-30**	**31-50**	**51-70**	**71-90**	**>90**	*n.*	*%*
SSR	<10	186	77	6	2	1	0	*272*	*68,5*
	11-30	6	85	12	0	0	6	*109*	*27,5*
	31-50	0	0	4	2	0	0	*6*	*1,5*
	51-70	0	0	0	2	2	0	*4*	*1,0*
	71-90	0	0	0	0	0	1	*1*	*0,3*
	>90	0	0	0	0	1	4	*5*	*1,3*
UO Totale	*n.*	*192*	*162*	*22*	*6*	*4*	*11*	*397*	
	%	*48,4*	*40,8*	*5,5*	*1,5*	*1,0*	*2,8*		*100,0*
In convenzione	<10	29	16	3	1	0	2	*51*	*44,7*
	11-30	0	18	7	0	2	0	*27*	*23,7*
	31-50	0	1	11	0	0	0	*12*	*10,5*
	51-70	0	1	0	5	0	0	*6*	*5,3*
	71-90	0	0	0	0	2	3	*5*	*4,4*
	>90	0	0	0	0	0	13	*13*	*11,4*
UO Totale	*n.*	*29*	*36*	*21*	*6*	*4*	*18*	*114*	
	%	*25,4*	*31,6*	*18,4*	*5,3*	*3,5*	*15,8*		*100,0*
Totale	<10	215	93	9	3	1	2	*323*	*81,4*
	11-30	6	103	19	0	2	6	*136*	*34,3*
	31-50	0	1	15	2	0	0	*18*	*4,5*
	51-70	0	1	0	7	2	0	*10*	*2,5*
	71-90	0	0	0	0	2	4	*6*	*1,5*
	>90	0	0	0	0	1	17	*18*	*4,5*
UO Totale	*n.*	*221*	*198*	*43*	*12*	*8*	*29*	*511*	
	%	*43,2*	*38,7*	*8,4*	*2,3*	*1,6*	*5,7*		*100,0*

Dalla lettura della Tabella 5 emerge che in circa il 95% delle UO SSR la stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio è inferiore al 30% (272+103 UO sulle 397 UO SSR). Differentemente, le UO in convenzione si distribuiscono in maniera più disomogenea per la stima della percentuale numerica di utenti con autismo in carico al servizio: il 45% delle UO dichiara un carico numerico inferiore al 10%, il 24% dichiara un carico numerico compreso fra l'11 e il 30% e un ulteriore 10% di UO dichiara un carico numerico tra il 31 e il 50% del carico totale. Un andamento simile emerge per la stima della percentuale di tempo dedicato all'autismo: rispetto al carico numerico di utenti con autismo si osserva una tendenza generale, per altro attesa, a dichiarare un carico di tempo uguale (nel 71% delle UO SSR e nel 68% delle UO in convenzione) o maggiore (nel 26% delle UO SSR e nel 30% delle UO in convenzione). La Tabella 5 evidenzia inoltre che le UO che presentano una stima superiore al 90% sia per il numero di utenti con autismo sia per il tempo a essi dedicato (da considerarsi quindi UO ad alta specializzazione per l'autismo) sono soprattutto nell'area della riabilitazione: 11% per le UO in convenzione *vs* l'1% delle UO SSR.

Servizi di diagnosi e trattamento per l'autismo

Le UO che hanno partecipato all'analisi sono descrivibili attraverso la disponibilità e la modalità di erogazione dei servizi di diagnosi e trattamento per l'autismo. In particolare, le UO rispondenti sono state suddivise nel seguente modo: UO che effettuano solo diagnosi, UO che effettuano solo intervento, UO che effettuano entrambi i servizi.

Dalla Tabella 6 emerge che in Italia circa il 70% delle UO dichiara di avere un'offerta di diagnosi e trattamento congiuntamente, ma l'analisi a livello di macroaree regionali evidenzia che questa offerta è distribuita in modo eterogeneo. In particolare, la percentuale di UO che dichiarano di erogare 'entrambi i servizi' è dell'83% nel Nord, del 69% nel Centro, del 61% nelle Isole e del 51% nel Sud.

Tabella 6. Servizi offerti per la diagnosi e il trattamento dell'autismo

UO	Solo diagnosi		Solo intervento		Entrambi i servizi		Totale
	n.	%	n.	%	n.	%	n.
SSR							
N	25	16	0	0	130	84	155
C	19	20	8	9	67	71	94
S	24	42	0	0	33	58	57
I	27	32	2	2	55	65	84
Italia	95	24	10	3	285	73	390
In convenzione							
N	0	0	4	25	12	75	16
C	0	0	12	40	18	60	30
S	0	0	17	65	9	35	26
I	5	29	5	29	7	41	17
Italia	5	6	38	43	46	52	89
Totale							
N	25	15	4	2	142	83	171
C	19	15	20	16	85	69	124
S	24	29	17	20	42	51	83
I	32	32	7	7	62	61	101
Italia	100	21	48	10	331	69	479

Quando si considerino anche le capacità di fornire il solo servizio di diagnosi o il solo servizio di trattamento in relazione alla tipologia dell'UO (SSR *vs* in convenzione), si evidenzia che le UO SSR si caratterizzano soprattutto o per fornire 'entrambi i servizi' o per offrire esclusivamente diagnosi (Tabella 6, Figura 9). Diversamente, le UO in convenzione dichiarano di erogare o 'entrambi i servizi' (in misura minore rispetto alle UO SSR, fatta eccezione per il Nord) o il solo trattamento (Tabella 6, Figura 9).Questo tipo di risposta conferma il quadro emerso da altre aree dell'indagine, ovvero che le UO SSR effettuano prevalentemente la diagnosi e le valutazioni di follow-up e solo in parte i trattamenti, mentre il trattamento viene spesso erogato dalle UO in convenzione, che sono infatti prevalentemente UO di riabilitazione accreditata. Tuttavia, dai dati sembra emergere un margine di sovrapposizione tra i ruoli delle due tipologie: circa il 50% delle UO in convenzione dichiara di fare anche diagnosi.

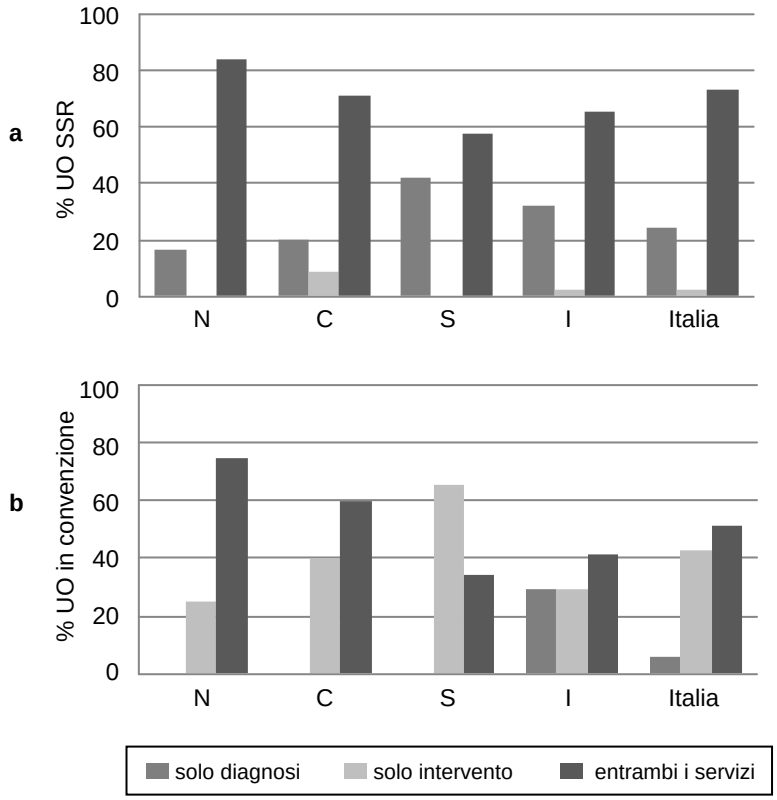


Figura 9. UO SSR (a) e in convenzione (b) in funzione dell'offerta sanitaria per area geografica

Diagnosi

Indicazione di sospetto di diagnosi

Relativamente all'indicazione di sospetto diagnostico, alle UO è stato richiesto di dare una stima della frequenza di invio (categorizzata in frequenza alta, media, bassa, o mai) da parte delle seguenti istituzioni: PLS, scuola, famiglia, servizi territoriali, ospedalieri, MMG. I dati hanno evidenziato che le fonti di invio prevalenti sono il PLS, la scuola e la famiglia. Per la comprensione dei dati è necessario tenere conto che la scelta tra i vari soggetti invianti non era mutuamente esclusiva, essendo cioè possibile per ciascuna UO indicare segnalazioni da più di una agenzia. Il primo dato che emerge in effetti conferma che alle UO perviene la segnalazione

di sospetto da più soggetti, che per diversi motivi si trovano a intercettare il bisogno emergente. In particolare, per quanto concerne l'invio da parte del PLS si evidenzia che circa il 40% delle UO (dato riferito all'Italia nel suo complesso) riporta una frequenza di segnalazioni da parte del pediatra alta (Figura 10a); tale frequenza è omogenea in quasi tutte le macroaree, tranne nel centro, dove è di poco superiore al 20%. Va segnalato inoltre il dato dell'area Centro dove la categoria di frequenza 'bassa' è riportata da circa il 40% delle UO. Per quanto riguarda la segnalazione da parte della scuola, il dato è molto più disomogeneo nelle diverse aree territoriali, e circa il 50% delle UO a livello nazionale indica una frequenza media (Figura 10b). Anche per la famiglia il dato è abbastanza disomogeneo nelle diverse aree geografiche, anche se meno della scuola (Figura 10c), con una frequenza di segnalazione media circa del 40%. Nel Sud il contributo della famiglia alla segnalazione di sospetto appare più importante con una frequenza alta circa nel 60% delle UO.

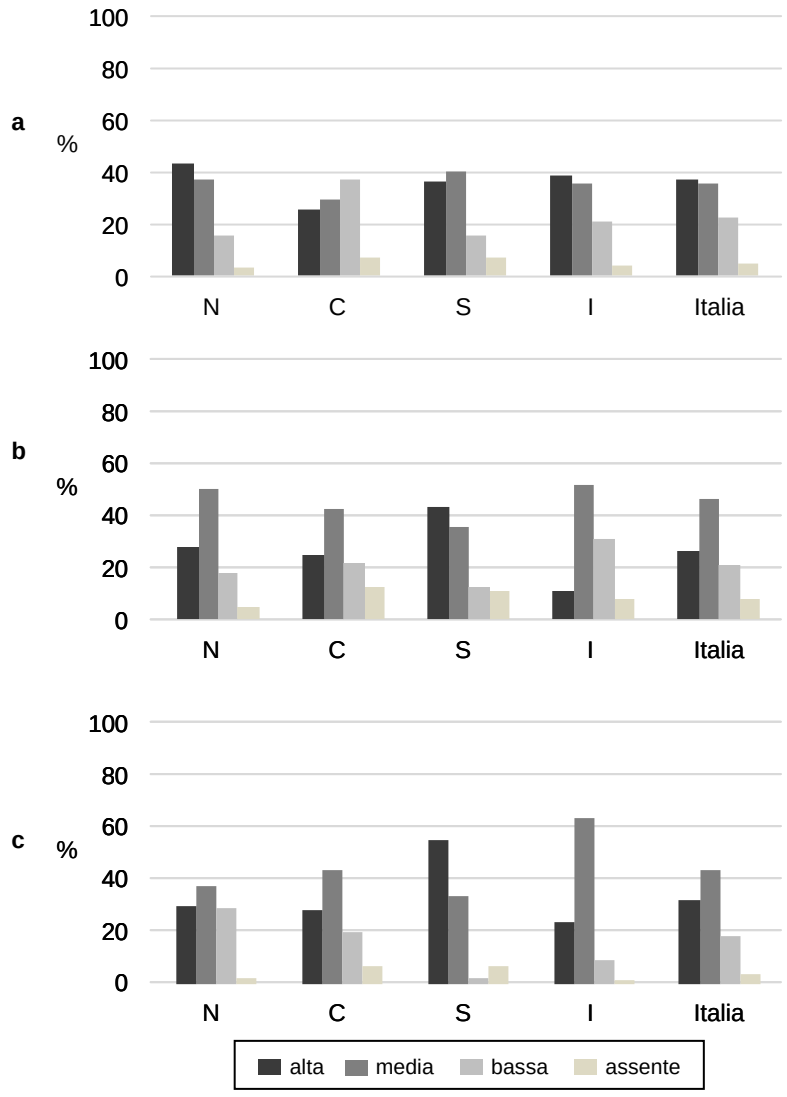


Figura 10. UO (%) per frequenza di segnalazione di sospetto di diagnosi autismo da parte del PLS (a), della scuola (b) e della famiglia (c)

Protocollo diagnostico

L'adesione a uno specifico protocollo diagnostico appare fortemente disomogenea nelle diverse macroaree geografiche. Mentre al Nord circa l'80% di UO dichiarano di possedere un protocollo di diagnosi, la percentuale si abbassa al 60% al Centro e scende sotto il 50% nel Sud e nelle Isole (Figura 11). Le differenze tra macroaree sono ancora più accentuate se si scorpora il dato relativo alle UO SSR da quello delle UO in convenzione: la presenza di un protocollo di diagnosi è maggiore nelle UO SSR nelle aree Nord, Centro e Isole. Al Sud, invece, la presenza di un protocollo di diagnosi è riportata più frequentemente dalle UO in convenzione che dalle UO SSR. L'analisi dettagliata della risposta relativa alla presenza di un protocollo diagnostico (il questionario prevedeva anche una descrizione del protocollo utilizzato) ha evidenziato che alcune ASL italiane hanno formalizzato un protocollo con i PLS, nell'ambito del quale è stato definito sia il percorso di individuazione delle situazioni a rischio (includendo la scelta di uno strumento di screening applicabile intorno ai 24 mesi), sia la UO di riferimento territoriale per la diagnosi, sia il protocollo diagnostico in termini clinici e strumentali.

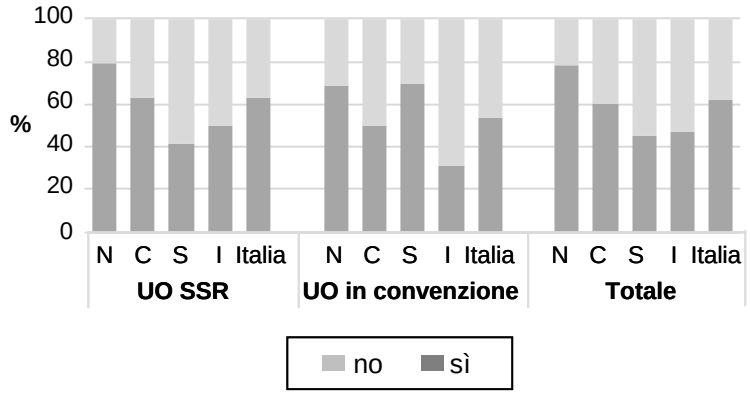


Figura 11. UO (%) per adozione di un protocollo diagnostico per gli utenti con autismo

Analizzando nel dettaglio le risposte forniteci alle domande sul protocollo diagnostico emerge che la maggior parte delle UO, sebbene dichiari di avere un protocollo specifico, effettua una procedura valutativa-diagnostica molto disomogenea tra i vari distretti. Solo alcune UO hanno condiviso il protocollo tra i vari distretti (es. Toscana, Valle d'Aosta). In alcune realtà regionali dove sono stati istituti centri di riferimento per l'autismo è stata creata una collaborazione tra le UO territoriali e i Centri di riferimento (Abruzzo, Marche, Sardegna, Umbria). La presenza di un PDTA è dichiarata dalle UO solo in poche regioni (Valle d'Aosta, Friuli-Venezia Giulia, Veneto, Piemonte, Lombardia, Toscana, Sicilia), ma tale protocollo risulta comunque implementato solo da alcune ASL. Non è stato possibile analizzare l'implementazione a livello distrettuale nell'Emilia-Romagna in quanto i dati sono stati trasmessi in modo aggregato. Questa regione ha un programma regionale per l'autismo che ha stabilito l'istituzione di un '*team* autismo dedicato' afferente al Dipartimento di Salute mentale e dipendenze patologiche, e messo in rete secondo un modello *hub* (livello area vasta) *and spoke* (livello distrettuale). Il *team* segue un protocollo di diagnosi definito a livello regionale, utilizza le codifiche della classificazione internazionale delle malattie ICD-10 e prevede le principali aree di approfondimento diagnostico. Secondo la relazione sull'attuazione della DGR n. 318/2008 per il "Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA)" recentemente pubblicata nel 2016 sul

Bollettino Regionale dell'Emilia-Romagna (3) il protocollo risulta essere stato applicato per l'anno 2013 ad un totale di 196 pazienti.

Utilizzo delle classificazioni diagnostiche internazionali

È necessario premettere che nel 2013, a cavallo dell'indagine, è stata pubblicata la quinta revisione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM 5, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, dell'*American Psychiatric Association*) che ha introdotto modifiche sostanziali al costrutto diagnostico. I dati raccolti nella presente indagine sull'utilizzo delle principali classificazioni internazionali non hanno potuto però includere il DSM 5 in quanto al momento dell'indagine il suo uso non era ancora consolidato. Se consideriamo l'Italia nel suo complesso (Figura 12) quasi il 70% delle UO SSR e in convenzione dichiara di usare principalmente l'ICD-10, il 10% usa esclusivamente la penultima edizione del *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM IV), e il 15% delle UO utilizza entrambi gli strumenti. L'uso esclusivo dell'ICD-9 è risultato residuale.

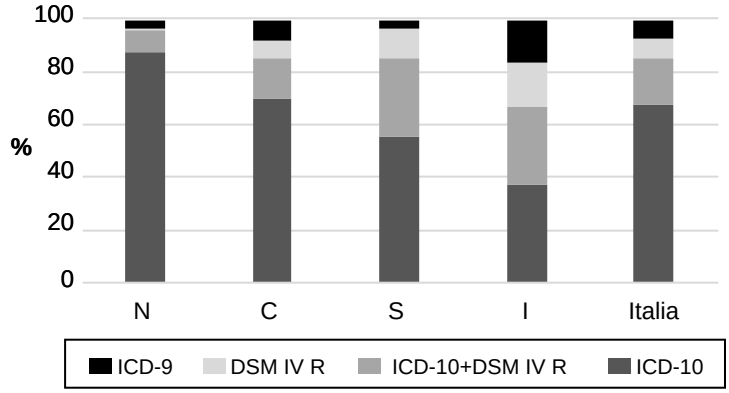


Figura 12. UO (%) per utilizzo dei manuali clinici diagnostici

Uso di strumenti standardizzati per la valutazione diagnostica e funzionale

La scheda di rilevazione ha permesso un livello ulteriore di approfondimento circa il comportamento diagnostico delle UO. Le UO sono state categorizzate in tre classi sulla base degli strumenti utilizzati per la diagnosi: 'ados e/o adir', per le UO che utilizzavano gli strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo (*Autism Diagnostic Observation Schedule*, ADOS-G; e/o *Autism Diagnostic Interview – revised*, ADI-R), da soli o in associazione ad altri strumenti (*Autism Behavior Checklist*, ABC; *Childhood Autism Rating Scale*, CARS; *Gillam Autism Rating Scale*, GARS; *Krug Asperger's Disorder Index*, KADI); 'altro', per le UO che utilizzavano esclusivamente gli altri strumenti; 'assente' per le UO che non specificavano gli strumenti utilizzati. Il dato complessivo dell'Italia (Figura 13) evidenzia che le UO SSR utilizzano per circa il 70% i due strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo, mentre in misura minore esclusivamente altri test specifici (dato complessivo per l'Italia, 16%). L'analisi per macroarea indica che l'uso dei *gold standard* è distribuito in maniera eterogenea, essendo più alto al Nord e al Centro (in circa l'80% delle UO SSR) rispetto a Sud e Isole (in circa il 50% e il 60% delle UO SSR); parallelamente, nel Sud e nelle Isole è più alta la categoria 'altro' (presente nel 30% e 25% delle UO, rispettivamente). Una piccola percentuale delle UO SSR (circa il 10%) non usa nessuno strumento a supporto della diagnosi clinica, anche se in misura minore al Nord che nelle altre aree. Per quanto riguarda le UO in convenzione l'utilizzo di *gold standard* è riportato da circa il 50% di UO in tutte le macroaree geografiche tranne nel Sud dove

la percentuale è molto più alta (70%). Per contro, circa 1/3 di queste UO riporta l'uso esclusivo di altri strumenti (categoria 'altro') per effettuare la diagnosi di autismo.

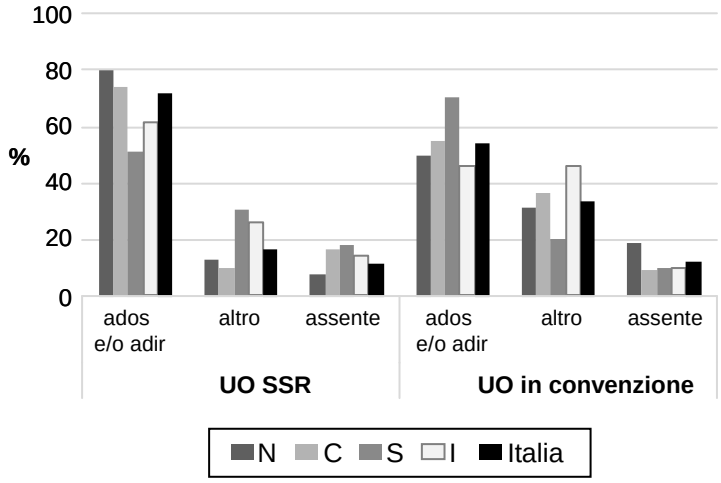


Figura 13. UO (%) per uso di scale per la valutazione diagnostica di autismo

In generale, i dati relativi all'uso delle scale a supporto della diagnosi evidenziano che le UO SSR e le UO in convenzione presentano un certo grado di sovrapposizione nella funzione di diagnosi, anche se non sembra esserci un coordinamento sugli strumenti diagnostici da utilizzare all'interno della stessa macroarea geografica. Infatti a livello italiano la percentuale di UO che riportano la categoria 'altro' aumenta nelle UO in convenzione, mentre l'uso del *gold standard* diminuisce. In generale, l'acquisizione di strumenti *gold standard* per la diagnosi di autismo sembra riguardare soprattutto le UO SSR del Nord e le UO in convenzione del Sud, mentre l'inverso, ovvero la presenza di strumenti più 'datati', è più frequente nelle UO SSR del Sud e nelle UO in convenzione del Nord.

L'analisi dei dati ha inoltre permesso di valutare con quale modalità venga effettuata la diagnosi funzionale. Sulla base degli strumenti/scale standardizzate che le UO hanno dichiarato di utilizzare si è potuta stimare la percentuale di UO che accompagnano la diagnosi con una valutazione funzionale rivolta a specifici ambiti, quali l'autonomia personale/comportamento adattivo, il funzionamento cognitivo, il linguaggio, la comorbilità affettivo/comportamentale. I risultati, riportati nella Figura 14, evidenziano che in tutte le aree geografiche è consolidata la valutazione del funzionamento cognitivo e delle autonomie e della capacità di adattamento (mediamente in più dell'80% delle UO totali), accompagnata da una minore attenzione alla valutazione del linguaggio e della comorbilità affettivo/comportamentale (in circa il 50 e il 40% delle UO totali, rispettivamente).Quando si confrontano le modalità di diagnosi funzionale tra le UO SSR e quelle in convenzione non emergono particolari differenze per la valutazione delle autonomie personali/comportamento adattivo e dell'area cognitiva. L'area del linguaggio è più frequentemente valutate nelle UO in convenzione, come atteso, mentre l'area comorbilità affettivo/comportamentale, sebbene bassa in entrambe le tipologie di UO, risulta maggiormente trascurata nelle UO in convenzione. Infine, dalla Figura 14 emerge una rilevante disomogeneità tra macroaree. In particolare, si osserva che la valutazione funzionale è attuata sia nelle UO SSR sia in quelle in convenzione, ma in maniera difforme tra macroaree. I percorsi di diagnosi e di abilitazione sono spesso afferenti a UO diverse, perciò un'armonizzazione dei protocolli di valutazione appare un requisito necessario per la condivisione dei percorsi e la appropriata costruzione del progetto individuale, evitando la frammentazione degli interventi per la famiglia e l'utente.

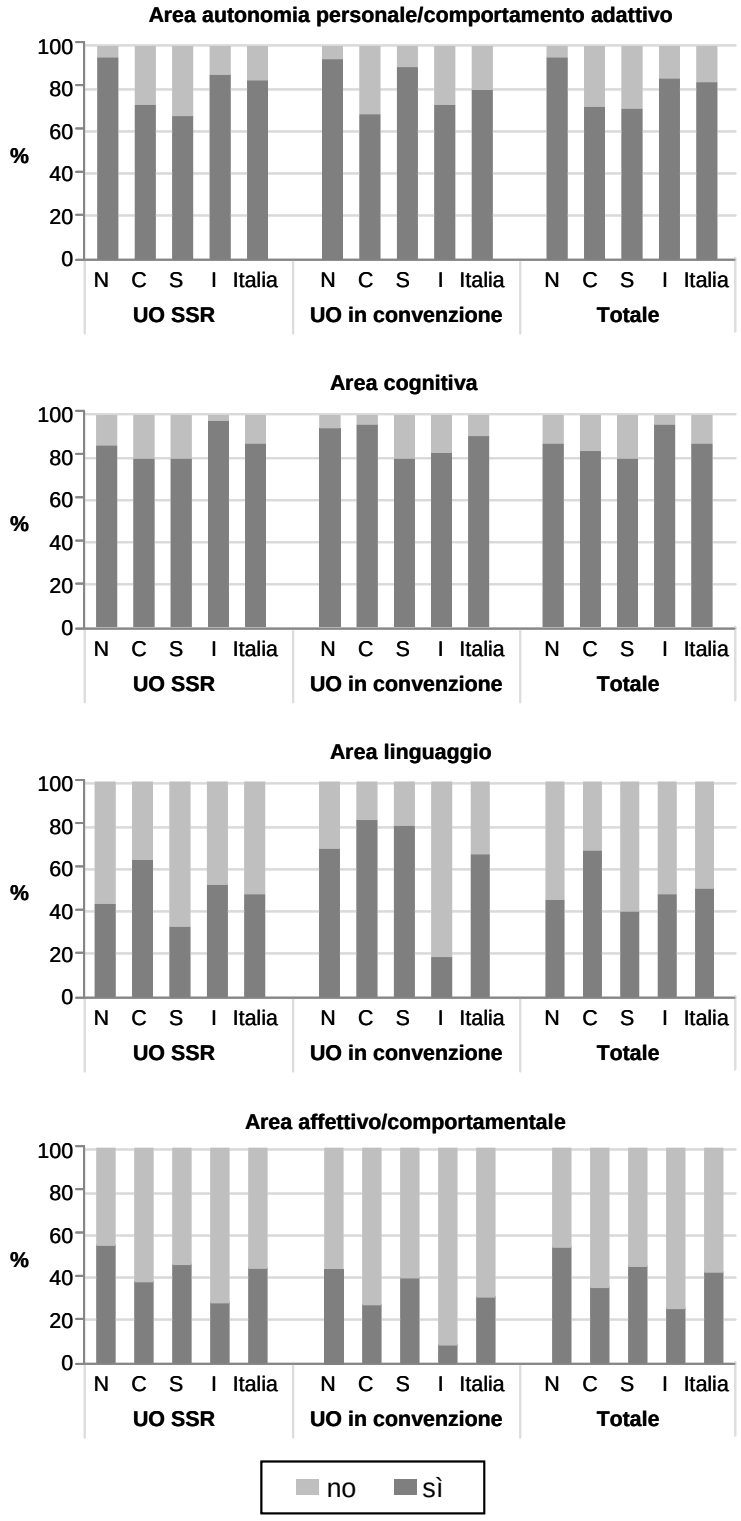


Figura 14. UO (%) per uso di strumenti valutativi nelle aree funzionali

Presa in carico e interventi

In Tabella 7 sono riportatele percentuali di UO distribuite per area geografica che hanno dichiarato di offrire attività abilitative singolarmente o in combinazione con la diagnosi. Alle UO che hanno dichiarato di avere un'offerta di trattamento per l'autismo è stato richiesto di indicare tra un pannello di possibili modalità di intervento quali fossero erogate agli utenti con autismo, permettendo una scelta multipla. Le tipologie di intervento proposte sono: *Applied Behaviour Analysis/Verbal Behaviour* (ABA/VB); Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), Denver Model (DENVER), Dieta da eliminazione, Interventi di riabilitazione espressivo/motoria, Logopedia, *Greenspan Floortime Approach*, Modello TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), Metodo TED (*Therapie d'Exchange et Development*), Neuropsicomotricità, Terapia cognitiva, Terapia della famiglia, Terapia farmacologica, Terapia psicodinamica, Altro trattamento erogato. Tali interventi sono solo alcuni tra quelli utilizzati nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in generale, ma sono rappresentativi sia di modalità di intervento che rispettano i principi generali raccomandati dalle linee guida nazionali (1) e internazionali del settore (4), sia di modalità correntemente utilizzate nell'ambito della neuro-psico-abilitazione, seppure non necessariamente specialistiche per i disturbi dell'autismo. Per alcune tipologie di intervento fortemente strutturate (ABA/VB, TEACCH, DENVER, Greenspan e TED) è stato possibile esplorare il grado di adesione delle UO ai modelli di intervento selezionati, chiedendo di specificare l'adozione dell'intervento secondo tre opzioni: 'no' (intervento non erogato), 'sì' (intervento erogato aderendo integralmente), 'alcuni principi' (intervento erogato attingendo solo alcuni principi). Per tutti gli altri tipi di intervento le opzioni di risposta previste erano 'sì' e 'no'.

Tabella 7. UO (%)* che adottano modalità di erogazione di interventi psicoeducativi coerenti con le raccomandazioni delle linee guida

UO	ABA/VB		TEACCH		DENVER		CAA
	sì	***alcuni principi***	***sì***	***alcuni principi***	***sì***	***alcuni principi***	***sì***
SSR							
N	26	29	47	14	40	19	86
C	5	44	24	26	12	17	60
S	32	15	44	12	12	3	53
I	56	16	77	14	40	7	61
Italia	**27**	**29**	**47**	**17**	**29**	**14**	**71**
In convenzione							
N	33	33	50	21	0	33	96
C	19	35	22	24	11	14	78
S	55	21	48	27	30	12	94
I	25	25	50	31	13	6	56
Italia	**34**	**29**	**40**	**25**	**15**	**16**	**84**
Totale							
N	27	30	48	15	34	21	88
C	10	41	23	25	11	16	66
S	43	18	46	19	21	7	73
I	49	18	71	18	34	7	60
Italia	**29**	**29**	**45**	**19**	**25**	**15**	**75**

* le percentuali sono calcolate sul sottoinsieme di UO che hanno dichiarato di offrire intervento per l'autismo

Dalle percentuali relative alle UO SSR, emerge che l'intervento maggiormente utilizzato secondo l'opzione 'sì' è la CAA (71%). Segue il TEACCH (47%), mentre l'ABA/VB e il DENVER sono usati in poco meno del 30% delle UO. L'uso degli interventi educativi secondo la modalità 'alcuni principi' è presente in circa il 30% delle UO italiane per quanto riguarda l'ABA/VB, mentre per il DENVER e il TEACCH la percentuale è inferiore al 20%. L'andamento è simile per le UO in convenzione, anche se con percentuali abbastanza diverse per quanto riguarda il DENVER che risulta utilizzato da una percentuale inferiore di UO.

Attraverso la descrizione per macroaree (*vedi* Tabella 7, *Totale*) si notano alcune differenze geografiche. La CAA è maggiormente utilizzata al Nord (88%) e in misura minore al Sud, Centro e Isole (73%, 66%, 60% rispettivamente). L'ABA/VB è utilizzato prevalentemente (sia come forma integrale che applicandone alcuni principi) nelle Isole e nel Sud (67%, e 61% rispettivamente), mentre la percentuale scende nel Nord e nel Centro (57% e 51% rispettivamente). Il programma TEACCH è utilizzato prevalentemente nelle Isole (89%), ugualmente nel Nord e nel Sud (63% e 65% rispettivamente), e in misura minore nel Centro (48%). Infine il Denver è mediamente utilizzato al Nord (55%), in misura minore nelle Isole (41%), ancor meno al Centro e al Sud (27% e 28% rispettivamente). Per una piccola parte delle unità operative si è registrato l'uso di interventi psicoeducativi per i quali la mole di prove di efficacia è minore come il "*floortime*" di Greenspan (8%) e la TED (13%). Per contro, circa il 60% delle UO italiane dichiara di effettuare altri trattamenti psicoeducativi quali terapia cognitiva, training psicosociali (con una lieve minore percentuale nelle UO SSR rispetto a quelle convenzionate).

Per quanto riguarda le terapie "tradizionali", quali la neuro-psicomotricità e la logopedia, vengono dichiarate come tipologia di intervento presente in circa l'80% delle strutture senza mostrare grosse differenze tra le aree geografiche considerate. L'unico dato che si discosta riguarda l'area Isole dove le UO SSR ne dichiarano un utilizzo per circa il 40% e il 60% rispettivamente (Figura 15).

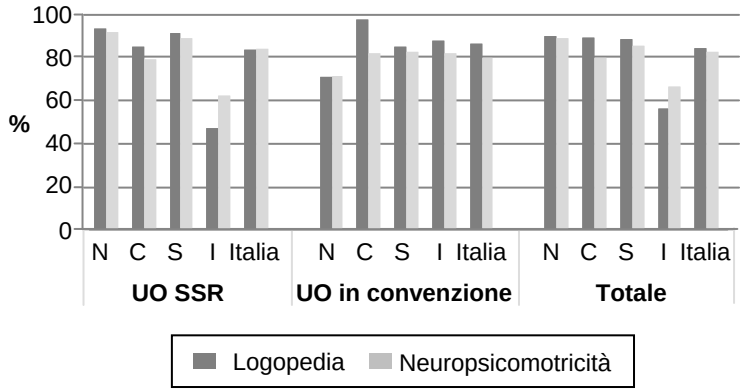


Figura 15. UO (%) per erogazione trattamenti non specifici per l'autismo

Nella scheda, tra l'elenco dei trattamenti effettuati, sono stati inseriti anche tipologie rispetto alle quali la comunità scientifica ha evidenziato la inefficacia o pericolosità per i bambini con disturbo dello spettro autistico (vedi terapia psicodinamica e dieta da eliminazione) o ne ha raccomandato un utilizzo prudente e non indirizzato alla sintomatologia dell'autismo, ma prescrivibile in particolari condizioni di psicopatologia concomitante e necessariamente monitorata per l'efficacia e i possibili effetti avversi (*vedi* interventi farmacologici in 1, p. 75-

100; in 4, p. 20-23). Entrando in dettaglio, dai dati è emerso che la dieta da eliminazione è utilizzata mediamente dal 5% delle UO censite e la terapia psicodinamica tra il 15%e il 20%, con una diffusione leggermente più alta nelle UO in convenzione.

Per quanto riguarda l'uso di interventi psicofarmacologici, l'indagine evidenzia che oltre il 70% delle UO italiane lo include tra i possibili interventi erogabili a utenti con autismo, con una percentuale di UO del Nord che arriva al 90%, mentre nelle Isole si abbassa al 50% (Figura 16).

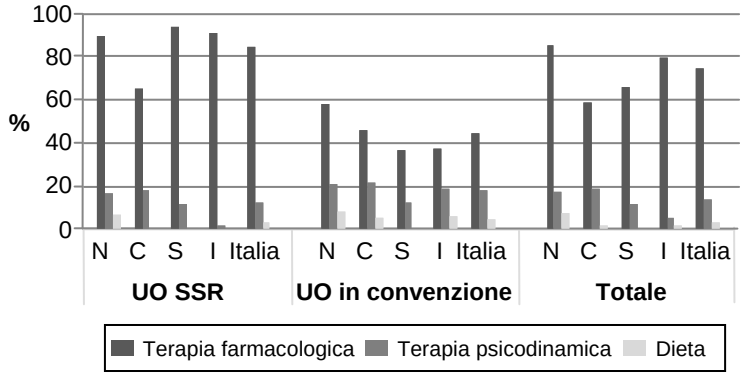


Figura 16. UO (%) per erogazione altri trattamenti

Sistema integrato: servizi in rete

Collaborazione con i PLS

Uno dei nodi che sono evidenziati come critici a livello internazionale per la promozione della salute mentale e per la gestione dei disturbi del neurosviluppo è rappresentato dalla collaborazione con i PLS. Alle UO che hanno dichiarato di effettuare la diagnosi (sottoinsieme che rappresenta l'88% del totale delle UO censite) è stato richiesto se vi fosse una collaborazione con i PLS nella presa in carico dell'autismo, e se tale collaborazione fosse formalizzata tramite un protocollo. Dalla Figura 17 si osserva che in Italia circa il 70% delle UO censite dichiara di collaborare con i pediatri. Questo dato è abbastanza omogeneo in tutte le macroaree, fatta eccezione per il Sud dove la percentuale raggiunge l'80%. A livello nazionale, solo il 18% circa delle UO che effettuano diagnosi collabora con i PLS seguendo un protocollo formalizzato, il restante 50% collabora in via informale.

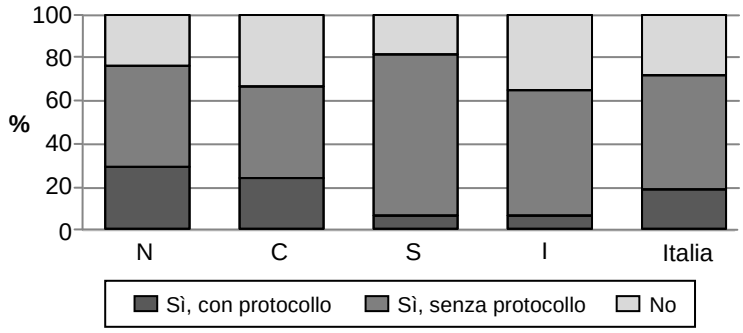


Figura 17. UO (%) per collaborazione con i PLS

La percentuale di formalizzazione è più alta al Nord e al Centro (30 e 25% rispettivamente) rispetto al Sud e alle Isole (circa il 6%). D'altra parte, come evidenziato precedentemente, in 13 regioni su 20 sono presenti accordi o protocolli specifici che definiscono il ruolo dei pediatri almeno come sistema di sorveglianza per i disturbi autistici (*vedi* Figura 7). In particolare, in quattro regioni sono stati stabiliti accordi collettivi regionali per la disciplina dei rapporti tra i PLS e il sistema sanitario (Abruzzo, Emilia-Romagna, Sardegna, Toscana) che includono l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico. In altre regioni, il protocollo di segnalazione e diagnosi che definisce il ruolo dei pediatri nell'invio all'area specialistica e gli strumenti per la valutazione è invece limitato a singole ASL.

In Tabella 8 è riportata il livello di implementazione di programmi di sorveglianza da parte dei PLS nella segnalazione del sospetto di autismo e gli strumenti di individuazione delle situazioni a rischio utilizzati dai pediatri. Nella maggior parte dei casi, in occasione dei bilanci di salute previsti dal 18° al 24° mese di vita, vengono utilizzati la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) (5) o la *Modified CHAT* (M-CHAT) (6). Per quanto riguarda la documentazione normativa di riferimento si veda l'Appendice B.

Tabella 8. Livello di implementazione di programmi di sorveglianza da parte dei PLS e strumenti di screening nelle regioni

Regione	Livello di implementazione	Strumento
Abruzzo	Regionale	CHAT
Basilicata	ASP Matera	M-CHAT
Calabria	ASP Crotone	CHAT
Campania	-	-
Emilia-Romagna	Regionale	CHAT
Friuli-Venezia Giulia	ASS1 e ASS2 con IRCCS Burlo Garofalo	M-CHAT
Lazio	-	-
Lombardia	ASL Lecco con IRCCS Medea	CHAT
Liguria	ASL5 La Spezia	M-CHAT
Marche	Linea di indirizzo regionale	Indicatori di rischio
Molise	-	-
Piemonte	ASL Vercelli, ASL Biella, ASL TO2, ASL CN1	CHAT
Puglia	-	-
Sardegna	Regionale	CHAT
Sicilia	ASP Agrigento, ASP Ragusa, ASP Trapani, ASP Messina (in presenza di linea di indirizzo regionale)	CHAT, M-CHAT
Trentino-Alto Adige	APSS Trento: programma 2013-2017 nel PDTA aziendale	CHAT
Toscana	Regionale	M-CHAT
Umbria	Linea di indirizzo regionale	M-CHAT
Veneto	ULSS6, ULSS14, ULSS17, ULSS18	CHAT; M-CHAT
Valle d'Aosta	-	-

Collaborazione con la scuola

L'altra agenzia coinvolta nel percorso integrato per bambini con disturbo dello spettro autistico è la scuola, ambiente nel quale, almeno per quanto riguarda la scuola dell'obbligo, il bambino trascorre mediamente dalle 20 alle 40 ore settimanali. I bambini con diagnosi di autismo richiedono in genere l'introduzione di supporti mirati per l'inclusione scolastica, secondo quanto previsto dalla Legge 104/1992 e successive norme, di cui la collaborazione tra unità operative di neuropsichiatria infantile e scuola è parte integrante. Come evidenziato per i PLS, i dati mostrano che solo una bassa percentuale di UO ha formalizzato una collaborazione specialistica con la scuola in cui siano stati definiti strumenti e obiettivi specifici per l'autismo. A livello nazionale, poco meno del 60% delle UO interrogate dichiarano di avere una collaborazione con la scuola specifica per l'autismo, che è formalizzata in poco più del 10% delle UO (Figura 18).

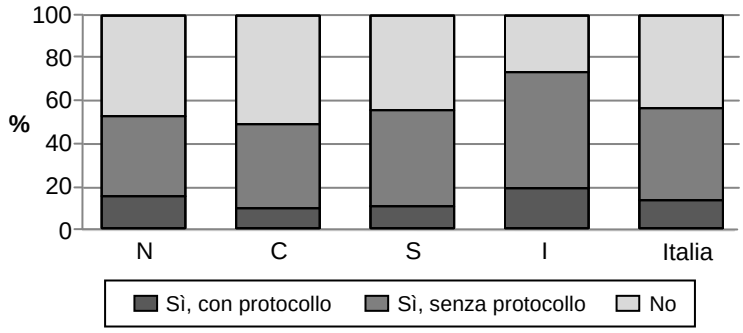


Figura 18. UO (%) per collaborazione con la scuola

Laddove le UO hanno risposto positivamente alla domanda inerente alla collaborazione con la scuola, è stato chiesto loro di specificare quali programmi effettuassero tramite una domanda aperta. Si è poi proceduto a codificare le risposte ottenute attraverso la tipologia di attività in cinque domini/settori:

- Legge 104/1992 (Gruppo di Lavoro Handicap, interventi generici e aspecifici);
- *Tutoring* (interventi di formazione ai docenti e al personale specializzato);
- Intervento specifico autismo (sessioni di ABA/VB a scuola, riorganizzazione di spazi e materiali, lavoro con piccoli gruppi e/o con il gruppo classe);
- Intervento extrascolastico (week-end sollievo, gite, attività extracurricolari, sportive o ricreative);
- Percorso formalizzato (siglatura di un accordo specifico tra UO e scuola per i bambini con diagnosi di autismo).

L'analisi della modalità di risposta della domanda aperta è stata effettuata su un totale di 313 UO. Una piccolissima quota di UO (22 in tutta Italia) ha dichiarato di collaborare con la scuola ma non ha specificato la modalità di collaborazione.

Come descritto in Figura 19, circa il 40% delle UO (n. 124) dichiara di avere modalità di collaborazione riconducibili alle direttive contenute nella Legge 104/1992 che si attivano per tutte le forme di disabilità certificata(elaborazione e condivisione Piano Educativo Individuale, condivisione degli obiettivi educativi e didattici, incontri congiunti tra insegnanti curricolari, di sostegno e assistenti alla persona ed équipe riabilitativa/medica), senza indicare attività specifiche per l'autismo.

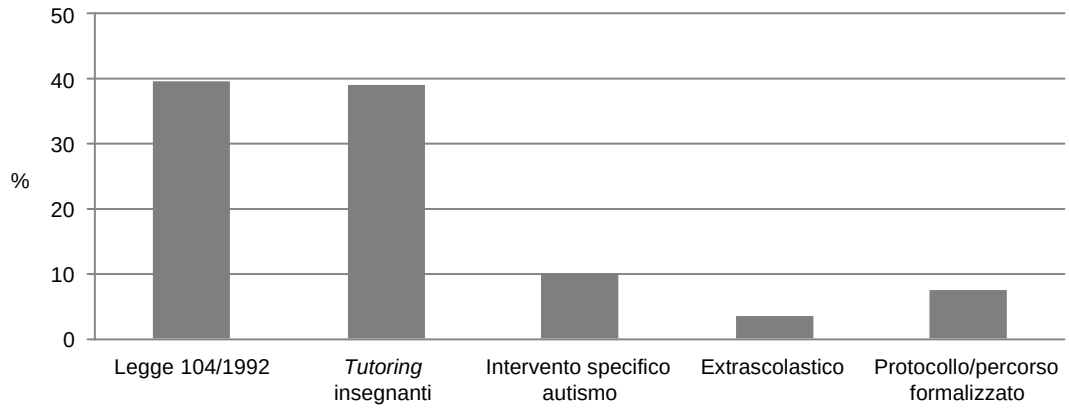


Figura 19. UO (%) per modalità di collaborazione con la scuola

Quasi il 40% delle UO (n. 122) che collaborano con la scuola ha dichiarato di effettuare dei programmi di supervisione, monitoraggio e *tutoring* degli insegnanti, sia attraverso corsi di formazione interni, sia attraverso incontri periodici in piccolo gruppo. Poche UO (n. 32) dichiarano un percorso condiviso con il personale docente per l'attuazione di metodologie specifiche per l'autismo, ma ciò non è accompagnato da una formalizzazione. Tra le attività descritte le più frequenti sono: attività mirate all'integrazione scolastica, al riadattamento ambientale, alla definizione di routine, all'uso corretto di eventuali ausili di sostegno, sporadicamente sviluppate e tarate *in itinere* in base al caso individuale. Alcune delle UO interrogate (n. 11, 4%) effettuano interventi fuori le mura scolastiche in collaborazione con la scuola. Tra le attività menzionate: *parent training*, "week-end respiro o sollievo", tirocini lavorativi che sono effettuate sia dalle UO in convenzione che dalle UO SSR. Infine, l'8% circa dichiara di aver formalizzato protocolli/percorsi tra l'UO e la scuola. All'interno di questa voce è stata inserita l'Emilia-Romagna, che ha fornito un dato aggregato per l'intera regione dichiarando che ogni ASL ha definito accordi di programma con gli Uffici Scolastici Regionali all'interno del "Protocollo di intenti sanità-scuola" (7). In particolare, tra la documentazione raccolta attraverso l'analisi del portale 'Salute' della Regione Emilia-Romagna si segnala il Dossier n. 252/2015 "Disturbi dello spettro autistico. Il progetto regionale per bambini 0-6-anni" (8) che riporta in dettaglio il resoconto delle attività del PRIA. Nel Dossier si fa particolare riferimento alla definizione di un percorso integrato tra sanità e scuola, definito attraverso la collaborazione tra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, finalizzato a favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli allievi certificati *ex lege* 104/1992, oltre che una collaborazione per la segnalazione precoce dei casi sospetti. È inoltre da segnalare, sempre per l'Emilia-Romagna, 'Il progetto dei 300 giorni' finanziato dalla fondazione Agnelli e condotto a partire dal 2012 in collaborazione con l'Ufficio scolastico regionale (9).

È importante anche ricordare che in Italia esistono esperienze locali di percorso integrato con la scuola che emergono dalle Carte dei Servizi delle ASL, ma che non sono considerabili nell'ambito di questa analisi.

Collaborazione con i servizi di psichiatria per gli adulti

Il coordinamento tra i servizi dedicati all'età evolutiva e quelli dedicati alla età adulta è considerato un punto cruciale per la continuità assistenziale nell'ambito della salute mentale. L'indagine ha analizzato questo nodo organizzativo per quanto riguarda gli utenti con autismo. In Italia, circa il 60% delle UO censite dichiara di collaborare con unità operative dedicate agli adulti, solo il 28% con un protocollo formalizzato e il 32% senza (Figura 20).

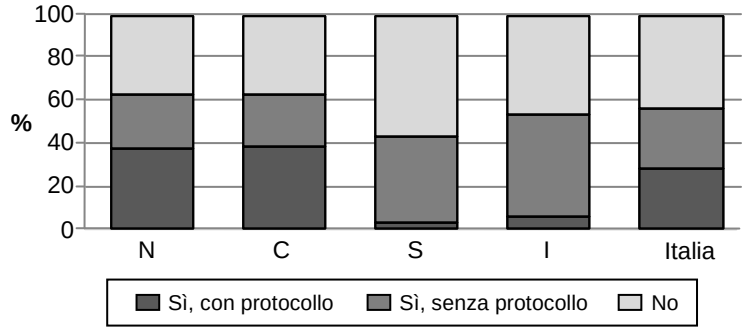


Figura 20. UO (%) per collaborazione con i servizi i dedicati agli adulti

Nel Nord e nel Centro, nonostante il livello di collaborazione complessivamente dichiarato sia lo stesso (poco sopra il 60%), il 38% delle UO dichiarano di aver formalizzato un protocollo. Il quadro cambia radicalmente nel Sud e nelle Isole dove rispettivamente il 43% e il 53% delle UO ha dichiarato di collaborare, ma la formalizzazione di un protocollo è scarsamente rappresentata (rispettivamente per il 2% e 5% delle UO).

Analizzando le risposte ottenute sul totale delle UO che dichiarano di collaborare con i servizi per l'età adulta si evidenzia un ulteriore dato utile a descrivere le tipologie di percorsi in atto per coordinare la continuità del sistema di cura nell'ambito dell'autismo (Tabella 9). L'analisi evidenzia che in Italia circa il 75% delle UO che dichiarano di collaborare sostengono un percorso con strutture organizzative che afferiscono a Dipartimenti o Centri di Salute Mentale. Il rimanente 25% delle UO collaborano per la gestione degli utenti con autismo con servizi o unità specificatamente dedicate alla disabilità (Veneto: Servizio Disabilità Età Adulta, Liguria: Struttura Dipartimentale Disabili, Lazio: Servizio Disabilità Adulti, Assistenza Disabili, Friuli: Servizio Sanitario Dipartimentale riabilitazione).Il dato, letto per macroarea, evidenzia che nel Nord la collaborazione con i servizi di disabilità arriva al 61% (30 UO su 49), nel Centro al 28% (15 UO su 54), mentre nel Sud e nelle Isole le UO collaborano unicamente con i Dipartimenti di Salute Mentale.

Tabella 9. Denominazione dei dipartimenti con cui le UO interrogate collaborano per l'età adulta

Macroarea	Salute mentale		Disabilità adulti	
	n.	%	n.	%
N	19	39	30	61
C	39	72	15	28
S	34	100	0	0
I	42	100	0	0
Italia	**134**	**75**	**45**	**25**

In ultimo, alle UO si è chiesto di descrivere la tipologia di collaborazione laddove fosse presente un protocollo specifico. Si è poi proceduto a codificare le risposte ottenute in 4 domini/settori:

- Raccordo informale (invio e/o segnalazione di casi in maniera aspecifica e generica);
- *Tutoring*/passaggio di competenze (descrizione dettagliata della storia clinica dell'utente, partecipazione degli operatori afferenti alle due strutture a riunioni di équipe);
- Interventi specifici per la continuità (progetti e attività ad hoc per l'autismo);
- Percorso formalizzato (protocolli formalizzati, convenzioni).

Dalla lettura della Figura 21 emerge che la modalità di collaborazione prevalente è di tipo informale, ovvero attraverso l'invio della scheda utente o della sola segnalazione del caso ('Raccordo informale' = 80%).

Per quanto riguarda le altre modalità, e considerando che esse riguardano solo il 20% del totale delle UO censite, si evidenzia che il passaggio dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta è attuato in maniera molto eterogenea a seconda della macroarea considerata. Ad esempio, l'invio dell'utente attraverso un percorso di *tutoring* da parte di professionisti delle UO, accompagnato da una descrizione della storia dell'utente (iter clinico effettuato, trattamenti svolti e in via di svolgimento, eventuali nodi critici, terapia farmacologica), è attuato solo dall'8% delle UO italiane, di cui il 6% sono UO del Nord.

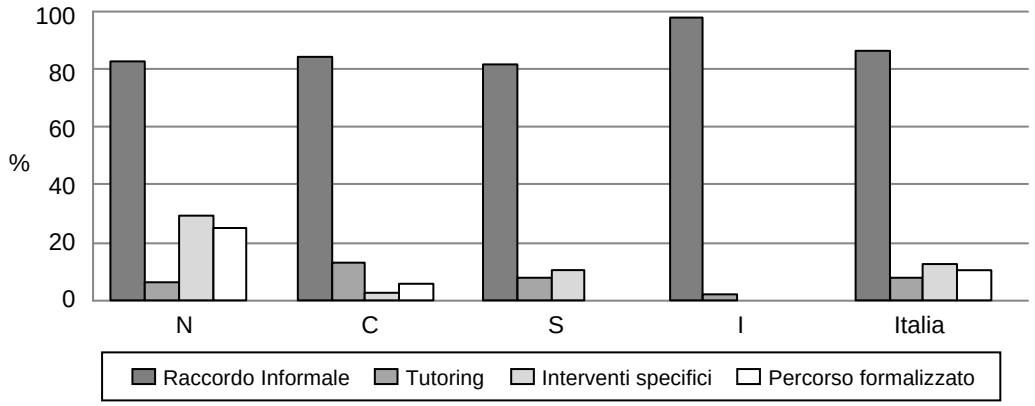


Figura 21. UO (%) per modalità collaborazione dipartimenti dedicati all'adulto

Per quanto riguarda la presenza di 'interventi specifici per la continuità' esistono alcune esperienze significative, ma relative a una percentuale di UO sul territorio nazionale molto bassa (35 UO su 289 che hanno dichiarato di collaborare con i servizi per l'età adulta). Il quadro è maggiormente favorevole nell'area Nord dove il 29% delle UO dichiara di aver sviluppato interventi ad hoc per i soggetti autistici, mentre al Sud la percentuale è dell'11%.

Tra gli 'interventi specifici', in Piemonte, facendo riferimento alle linee di indirizzo regionali per la costruzione di un percorso di cura integrato per l'autismo già deliberate nel 2009 e aggiornate nel 2014 sulla base dell'accordo n. 132/CU (Deliberazione della Giunta Regionale marzo 2014, n. 22-7178) (10), si è costituito un Centro Pilota per l'età adulta presso l'ASL TO2. Esso ha il mandato dalla Regione Piemonte per la formazione degli operatori a livello regionale e rappresenta attualmente l'unico riferimento della regione per la presa in carico delle persone adulte con autismo. Per quanto riguarda il Veneto, è stata rilevata una diffusa attività a livello aziendale di formalizzazione di protocolli di continuità tra i Servizi distrettuali per l'età evolutiva e i Servizi per l'età adulta in riferimento alla linea guida generale per il servizio distrettuale in età evolutiva (11). I protocolli deliberati evidenziano la collaborazione dei Servizi distrettuali per l'età evolutiva con il privato, il privato accreditato e le Unità operative Disabili adulti. In alcuni casi (es. ULSS 12 Venezia e ULSS 16 Padova) esiste una collaborazione con i Servizi per l'Inserimento Lavorativo (SIL). Da segnalare il protocollo adottato dall'allora ULSS 17 della Regione Veneto, dove la collaborazione con i servizi di Salute mentale per gli adulti è prevista secondo un modello di presa in carico multidisciplinare che fissa criteri di indirizzamento a un servizio (disabilità) rispetto a un altro (salute mentale) sulla base della valutazione funzionale e psicopatologica effettuata in raccordo con i servizi per l'età evolutiva. Nel Sud gli interventi censiti riguardano l'11% delle UO, ma in realtà esse fanno riferimento a poche Aziende (es. ASL Pescara) e in particolare riguardano progetti gestiti con l'area sociale. Nel Centro e nelle Isole le esperienze 'interventi specifici' dichiarate dalle UO sono molto rare o addirittura assenti (2% e 0% rispettivamente).

Infine, per quanto concerne la presenza di un 'percorso formalizzato' (determina o delibera dell'autorità territoriale), esso è dichiarato dal 10% delle UO, ma quasi unicamente UO del Nord (la percentuale all'interno della macroarea Nord è del 20%). In particolare, nel Friuli-Venezia Giulia nell'ambito dei Dipartimenti di Salute Mentale si sono stipulati vari accordi e/o consorzi tra le UO e gli enti implicati nella presa in carico dell'utente disabile e adulto (ad esempio con l'Unità Operativa Età Evolutiva Prevenzione Handicap (UOEEPH), i servizi sociali e comunali); in Veneto, invece, alcune UO hanno attivato delle convenzioni con centri

semiresidenziali e residenziali accreditati definendo protocolli formali dove vengono individuati i ruoli specifici.

Per quanto riguarda la macroarea Nord, è necessario un inciso specifico per la regione Emilia-Romagna, in quanto come già accennato questa regione ha fornito i dati in forma aggregata. Dalla documentazione ottenuta presso la regione e in particolare in riferimento alla delibera 1378/11 (PRIA), sono ad oggi attivi progetti mirati alla transizione tra le UO dedicate all'età evolutiva e quelle dedicate all'età adulta nell'ambito dei Dipartimenti di Salute mentale, iniziative tra cui citiamo il Progetto ELETTRA (ELEggibilità alla TRAnsizione dai servizi di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza alla rete dei servizi dedicati agli adulti)* il "Programma Integrato Disabilità e Salute" dell'Azienda USL di Bologna (12). L'Azienda di Bologna sta lavorando, nel contempo, alla definizione di un PDTA Autismo (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) che possa facilitare il percorso della persona con autismo nel territorio di competenza (13).

Considerazioni finali

Reperimento dei dati e rapporti con le regioni

L'indagine ha previsto l'iniziale contatto con un referente regionale che fornisse le liste di UO di NPIA attive nel sistema sanitario regionale e delle UO dell'area sociosanitaria accreditate in convenzione. Il reperimento di questi dati ha presentato un buon grado di problematicità. In alcune regioni sono infatti passati mesi (anche un intero anno) dall'iniziale invio dell'invito a partecipare (aprile 2013) prima che venisse designato il referente per l'attivazione dell'indagine, o perché la richiesta è arrivata in un momento di riorganizzazione degli uffici (elezioni regionali in corso o appena espletate), o per una difficoltà a individuare il giusto referente per il settore. Per una metà circa delle regioni è emerso un sistema organizzativo del settore della neuropsichiatria infantile in via di definizione, mentre per circa l'altra metà (Calabria, Marche, Emilia-Romagna, Lazio, Piemonte, Toscana, Sardegna, Sicilia, e Veneto) i referenti hanno fornito una sinopsi dell'organizzazione del settore indicandola come consolidata.

Come secondo punto da sottolineare in relazione al reperimento delle informazioni, la ricognizione ha evidenziato che a livello degli uffici regionali vi è spesso una conoscenza solo parziale delle realtà a carattere privato accreditato che nelle varie aree territoriali contribuiscono all'offerta sociosanitaria in convenzione. Il dato emerge da due informazioni: la prima è la frequente non disponibilità a livello regionale di liste aggiornate delle UO in convenzione operanti nei vari territori, la seconda è il livello di adesione ottenuto per le UO in convenzione che raggiunge solo il 57% delle UO attese a partire da elenchi forniti dal referente regionale o Aziendale su base nazionale. È da segnalare il dato relativo alla regione Campania in cui in totale controtendenza hanno aderito maggiormente le UO in convenzione rispetto alle UO SSR. Un ulteriore dato emerso durante l'indagine è la presenza di centri privati specializzati per l'autismo che si sono auto-segnalati e che attualmente, pur non accreditati né in convenzione, dichiarano di seguire diverse decine di minori, ovviamente in regime privato.

Di rilevanza è il dato emerso sul livello di informatizzazione delle UO che presenta un alto grado di eterogeneità tra macroaree sia per quanto riguarda l'inserimento delle proprie prestazioni in flussi informativi regionali che per quanto riguarda l'archiviazione dei dati clinici in data-base in formato elettronico. Va peraltro precisato che l'indagine non ha permesso di

* finanziato con DGR 1165/2012.

verificare la qualità dell'archiviazione dichiarata, come ad esempio se tali archivi permettano o meno l'estrazione di dati longitudinali o più in generale permettano l'estrazione di metadati.

Nel complesso, la notevole difficoltà nel reperire i dati del settore evidenziata soprattutto dal tempo che è stato necessario per chiudere la raccolta delle informazioni, evidenzia l'importanza di implementazione di un Sistema Informativo delle neuropsichiatrie nell'età evolutiva, anche a livello regionale e che tale sistema dovrebbe comprendere le UO dell'area della riabilitazione anche accreditata in convenzione, attraverso il raccordo dei rispettivi flussi informativi, data la rilevanza in termini di offerta dell'area della riabilitazione in questo settore. Un sistema informativo integrato delle NPIA finalizzato alla raccolta delle attività potrebbe tra l'altro costituire una infrastruttura utile alla raccolta di dati epidemiologici mediante l'inserimento di specifici moduli.

Contributo dell'area sanitaria e sociosanitaria

L'eterogeneità del livello di sussidiarietà (indice ottenuto come rapporto tra UO attese in convenzione e UO attese SSR) presente per il settore analizzato nella presente indagine, tra le differenti macroaree considerate, evidenzia presumibilmente le differenze storiche nell'organizzazione dell'SSR e le forti influenze che i contesti regionali hanno avuto sulla pianificazione dei servizi di NPIA e di riabilitazione per i minori. Data la sottostima del numero di UO in convenzione, per le difficoltà incontrate a reperire elenchi ufficiali, ne consegue che l'indice di sussidiarietà possa essere più alto di quanto calcolato per questa area clinica. Questo dato deve fornire uno spunto di riflessione sul coinvolgimento del settore privato nella erogazione di specifici servizi. In effetti molti aspetti emersi dall'indagine evidenziano che, a fronte di una presenza di convenzionamento con il privato mediamente elevata (indice pari al 43%), esiste comunque una difficoltà nel garantire l'appropriatezza dell'intero percorso di cura integrato per i disturbi del neurosviluppo così come appare definito dallo schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) (art. 25, 27 e specificatamente art. 60) e dalle Linee di indirizzo della CU per l'autismo. In particolare dalla normativa raccolta e dalle risposte fornite dalle singole UO in tema di definizione di protocolli formali con l'area di riabilitazione emerge la carenza di un raccordo che nell'ambito dei rapporti e i ruoli clinici tra l'area aziendale e quella in convenzione armonizzi i protocolli di intervento, garantendo un'appropriatezza diffusa della risposta abilitativa e favorendo il monitoraggio degli esiti. I dati evidenziano singole esperienze aziendali o distrettuali, ma a livello di iniziativa regionale manca nella quasi totalità delle regioni la definizione di percorsi di diagnosi e trattamento per l'autismo dove si definiscano i tempi e i luoghi della collaborazione tra le due aree a garanzia del monitoraggio di ciascun progetto individuale dell'utente con autismo. La sovrapposizione dell'offerta (con il 50% circa di UO – SSR e in convenzione – che dichiarano di offrire sia diagnosi sia intervento), dato inatteso per i ruoli definiti dalle normative per le due aree, appare una possibile conseguenza dell'assenza di una formalizzazione dei rapporti e del loro monitoraggio. Inoltre, per più di una regione si è evidenziato che a fronte di linee di indirizzo regionali con indicazioni specifiche sulle modalità di intervento nell'autismo, si siano riscontrati comportamenti dell'area di riabilitazione non corrispondenti: ad esempio, a fronte di linee di indirizzo regionali che indicano l'appropriatezza di un intervento a base psicoeducativa cognitivo-comportamentale si è riscontrata un'alta percentuale di UO in convenzione che riportano utilizzo di logopedia e psicomotricità aspecifiche. Infine, per una valutazione della capacità di governo sul percorso di cura per l'autismo, il dato dovrebbe essere corredato con informazioni sul privato non accreditato (e non convenzionato) che nel settore della riabilitazione si sta sviluppando.

Per quanto riguarda l'Emilia-Romagna le informazioni sul rapporto con il privato accreditato sono state ricavate dalla documentazione regionale (3) che testualmente riporta:

> "… nelle rendicontazioni relative agli anni 2012 e 2103 è stato chiesto alle Aziende di documentare analiticamente il personale esterno in convenzione e di definirne mansioni e attività clinica. È emerso come vi sia una differente distribuzione degli operatori in convenzione nei diversi Team Spoke. Le situazioni organizzative descritte evidenziano Team Spoke in cui non vi è personale esterno in convenzione e Team Spoke in cui vi sono diversi appalti a personale esterno che è impegnato nell'area dei trattamenti. La maggioranza dei trattamenti svolti sono psicoeducativi integrati e orientati alle metodologie ABA. Vengono forniti da alcuni Team Spoke anche trattamenti logopedici in convenzione. La tipologia di trattamento offerta in convezione può essere sia ambulatoriale che a domicilio, sia individuale che in piccolo gruppo; …".

Stima delle risorse umane e competenze disponibili

Per quanto riguarda il dato relativo alle risorse umane presenti nelle strutture oggetto dell'indagine, la nostra analisi appare confermare un generale sottodimensionamento dell'intero settore della neuropsichiatria dell'età evolutiva, compresa l'area della riabilitazione, in termini di ore settimanali disponibili calcolate sulla base degli operatori rendicontati dalle singole UO.

Per quanto riguarda specificatamente l'autismo, dai dati raccolti è stato stimato, seppure in maniera approssimativa, il numero medio di ore per bambino/adolescente con autismo per regione (Tabella 10).

Tabella 10. Stima del numero di ore/settimana disponibili per ciascun utente con diagnosi di autismo nel range di età 2-17 anni

Regioni	Popolazione 2-17 anni		Ore settimanali per bambino		
	generale	con autismo*	UO SSR	UO in convenzione	Totale
Piemonte	599880	2699,46	0,64	0,89	1,53
Valle d'Aosta	18631	83,84	2,10	0,82	2,92
Lombardia	1454739	6546,33	nd	nd	nd
Bolzano	89114	401,01	0,07	0,91	0,98
Trento	85884	386,48	0,48	0,24	0,72
Veneto	733066	3298,80	0,35	0,19	0,54
FriuliVenezia Giulia	163043	733,69	1,23	5,98	7,21
Liguria	195239	878,58	1,70	nd	nd
Emilia-Romagna	608576	2738,59	nd	nd	nd
Toscana	496665	2234,99	1,93	1,63	3,56
Umbria	122108	549,49	1,24	0,86	2,09
Marche	219323	986,95	0,59	0,66	1,25
Lazio	808153	3636,69	1,33	1,34	2,67
Abruzzo	183513	825,81	0,56	7,79	8,35
Molise	43309	194,89	0,23		
Campania	1021790	4598,06	1,66	1,39	3,05
Puglia	650881	2928,96	0,65	0,87	1,52
Basilicata	85545	384,95	0,48	0,66	1,14
Calabria	305466	1374,60	0,23	0,42	0,65
Sicilia	818605	3683,72	0,28	1,20	1,49
Sardegna	218056	981,25	2,15	1,51	3,65
Italia	8921586	40147,14	0,63	0,95	1,58

* popolazione stimata sulla base di una prevalenza del 4,5/1000

In particolare, è stato innanzitutto calcolato il numero atteso di bambini e adolescenti con autismo applicando alla popolazione ISTAT dei residenti di ciascuna regione nella fascia di età 2-17 anni una stima di caso prevalente per l'autismo di 4,5/1000 (stima rilevata al 2012 in Piemonte per la fascia di età 4-14 anni attraverso i sistemi NPI.net e SMAIL, che registrano le prestazioni regionali nell'area della neuropsichiatria dei minori). È da notare che la stima di 4,5/1000 è inferiore alle stime di prevalenza mediamente riportate dalla letteratura internazionale, che si attestano in un range tra il 7 al 14,7/1000 (14-16). In base a tali dati, è stata stimata una popolazione attesa di 40147 minori tra i 2 e 17 anni con diagnosi di spettro autistico. Successivamente, dai dati forniti dalle UO sulle quote orarie settimanali disponibili per ogni operatore in servizio e sulla stima di carico orario per i disturbi dello spettro autistico è stato possibile ricavare, anche se grossolanamente, una disponibilità di circa 63500 h/settimana dedicate all'autismo nel complesso delle UO italiane (SSR + in convenzione). Da tali dati si ricava una disponibilità di circa 1,58 h/settimana per bambino con autismo, che appare del tutto insufficiente a gestire un programma abilitativo anche di bassa intensità (Tabella 10). Inoltre, il confronto tra le diverse regione evidenzia una forte variabilità dell'offerta, con un numero medio ore/settimana per bambino che va da 0,54 a 8,35 in Abruzzo e, se si limita il confronto alle sole UO SSR, il range risulta meno ampio, con valori molto bassi.

L'ulteriore osservazione che emerge dai dati forniti sulle risorse umane riguarda la composizione dell'équipe presente in ciascuna UO in termini di professionalità. Il dato generale evidenzia una presenza limitata di personale con qualifiche professionali che ad oggi hanno gli strumenti per intervenire nei training abilitativi. Dall'analisi dei dati si evidenzia che le UO censite sono molto piccole e che in molte di esse (oltre il 50%) alcuni profili o sono assenti (educatore) o sono presenti in part-time (TNPEE, assistente sociale, infermiere) a prescindere dalla loro tipologia (UO SSR *vs* UO in convenzione). Nelle UO SSR, il rapporto tra figure ad alta professionalità (NPI e Psicologi) e le professioni sanitarie/educatori è sbilanciato verso le figure ad alta professionalità, dato che è coerente con il mandato istituzionale che include diagnosi e presa in carico longitudinale, ma che allo stesso tempo evidenzia una bassa capacità di offerta di intervento terapeutico-riabilitativo nell'area di intervento pubblica (UO SSR). Parallelamente, la composizione e in termini di profili e la valutazione quantitativa della risorsa oraria presente nelle UO in convenzione non appare sufficiente per compensare l'assetto di risorse delle UO SSR.

In conclusione, le risorse orarie censite per ciascuna figura professionale appaiono sottodimensionate nel complesso, e testimoniano una debole co-partecipazione tra l'area sanitaria e sociosanitaria a rispondere al bisogno di diagnosi e cura. Inoltre, dato molto importante, tali risorse risultano fortemente eterogenee tra le macroaree geografiche, o ai livelli regionale e aziendali. Si prenda ad esempio il caso della macroarea Isole, dove 19,5 ore settimanali della figura di educatore (sommando la disponibilità dichiara di UO SSR e UO in convenzione) dovrebbero rispondere a una potenziale popolazione afferente di 12.152 minori tra 0-17 anni. Il dato generale suggerisce la necessità di promuovere politiche efficaci volte all'armonizzazione tra il settore pubblico e quello privato accreditato, e tra aree geografiche diverse.

Appare importante segnalare inoltre, che in circa il 50% delle UO, SSR e in convenzione, permane la presenza della figura professionale del fisioterapista. Questa figura ha un'area di sovrapposizione operativa con il TNPEE, essendo la figura professionale preesistente alla istituzione della professione sanitaria del TNPEE.

Intensità assistenziale

A partire dalle UO censite a livello nazionale si evidenzia una presenza molto ridotta di unità che offrano assistenza semiresidenziale e residenziale. Dal Rapporto del 2011 sulla rete dei distretti sanitari in Italia elaborato dall'AGENAS (17) risultano attivi al 2013 657 distretti. Il numero di UO di NPI attese nella presente indagine è di circa 486 per le sole UO SSR e di 511 se si includono anche le unità in convenzione. È quindi evidente che alcune UO servono più distretti. Questo dato è comprensibile dato la non uniformità della popolazione afferente a ciascun distretto. Per quanto riguarda l'offerta semiresidenziale e residenziale le considerazioni da fare sono un po' diverse. In effetti il numero di UO che dichiarano offrire questa tipologia assistenziale (63 semiresidenziale e 22 residenziale per l'Italia nel suo complesso), rappresentano rispettivamente l'11% e il 4% circa delle UO censite. Da ciò deriva che l'offerta semiresidenziale che emerge dall'indagine è disponibile in un rapporto di 1 a 9, mentre l'offerta residenziale è di 1 a 25. Occorre tenere conto che questo stima è parziale, poiché mancano i dati delle regioni Lombardia ed Emilia-Romagna (quest'ultima ha comunicato i dati in forma solo aggregata). Va segnalata tra l'altro la situazione altamente critica nelle isole. A questo proposito si ricorda la recente Circolare della Regione Sicilia che sembra intervenire proprio a compensare questo deficit di offerta (Circolare 3 dicembre 2015, n. 12. Rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico. Direttiva in ordine all'utilizzo delle risorse di cui all'art. 25, comma 8, della Legge Regionale n. 19/2005) e la recente Delibera della regione Puglia che definisce risorse e organizzazione dell'assistenza sociosanitaria per l'autismo includendo anche l'area residenziale e semiresidenziale (Appendice B).

La *World Health Organization* (WHO) stima che l'area della salute mentale conta un bisogno di cura per circa il 10-20% (18) della popolazione in età in evolutiva, includendo i disturbi del neurosviluppo e quindi anche la disabilità cronica. A partire da questi dati, anche tenendo conto delle incertezze nelle stime e la probabile distribuzione differenziale nelle fasce di età dei bisogni assistenziali nei vari disturbi, appare che l'offerta residenziale e semiresidenziale per l'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sia carente nel suo complesso, come peraltro segnalato anche in documenti istituzionali (19). Certamente la prospettiva futura è che, attuando un riconoscimento nelle fasi iniziali dello sviluppo e intervenendo tempestivamente con appropriatezza, la necessità di strutture semiresidenziali e ancor di più residenziali diminuisca in modo radicale. Alcune innovazioni nell'ambito socio-sanitario volte maggiormente a progetti di inclusione dovrebbero contribuire alla minore importanza di questo tipo di strutture. Ma nella situazione attuale è necessario tenere presente che per alcuni bambini con autismo di particolare severità può essere necessaria una intensità terapeutico assistenziale molto elevata, che non può essere attuata né a livello ambulatoriale, né a livello scolastico, né dalla famiglia da sola. Per questi casi, che rappresentano un carico di disagio molto alto e richiedono programmi fortemente specialistici, è necessario programmare una disponibilità di intensità assistenziale adeguata, che intervenga in maniera appropriata nell'abilitazione attraverso l'implementazione di specifici progetti individualizzati, capaci di aumentare comunque i livelli di autonomia e di qualità della vita seppure in presenza di adeguati sostegni.

Analogamente si evidenzia l'estrema limitatezza di UO di degenza, già ampiamente segnalata dal Piano d'Azione Nazionale Salute Mentale e da altri documenti, che pone rilevanti criticità per gli utenti che necessitano di interventi in regime di degenza ordinaria.

Ricognizione delle politiche attive nelle regioni in tema di autismo

I dati raccolti attraverso i siti regionali evidenziano che la maggior parte delle Regioni hanno riconosciuto i disturbi dello spettro autistico come problema di sanità pubblica e hanno conseguentemente elaborato linee di indirizzo e/o documenti ufficiali deliberati a livello regionale (Appendice B). D'altra parte, solo in pochi casi le regioni hanno previsto una programmazione di interventi organica e finanziata, ma più frequentemente hanno deliberato finanziamenti per programmi obiettivo (formazione; inclusione sociale; scolastica, lavorativa; apertura centri diurni a partire da associazioni no profit; definizione del percorso di diagnosi; attivazione di percorsi terapeutico abilitativi mediante poli sperimentali; ecc.) con finanziamenti limitati e non stabilizzati (Appendice B). Dall'analisi della risposta delle UO è emerso che circa il 60% delle UO ha dichiarato il coinvolgimento a iniziative in tema di autismo riferite a atti aziendali e/o regionali, ma solo circa il 20% delle UO fa riferimento a delibere regionali di indirizzo e/o programmazione generale e, tra queste, il livello di applicazione della norma generale non è sempre omogeneo tra i distretti, a testimonianza di una diversa capacità aziendale di aderire in modo complessivo alle linee di indirizzo del governo regionale. Tra le implementazioni vi sono: la costituzione di équipe aziendali, l'attivazione di piani di formazione e, in pochissimi casi, la definizione di un PDTA autismo. Il dato, sebbene dimostri ancora una volta una limitata organicità e solidità delle iniziative volte alla promozione dell'appropriatezza dell'offerta sanitaria per l'autismo, rappresenta comunque una novità rispetto al quadro normativo emerso da una precedente rassegna dedicata a questo settore (20).

Offerta di diagnosi e trattamento

L'eterogeneità della capacità di offerta assistenziale registrata dall'indagine avverte prima di tutto della necessità di attuare un sistema di monitoraggio efficace (capillare e veloce) che fornisca dati obiettivi utili a introdurre una programmazione differenziale che possa armonizzare l'offerta sanitaria. Sebbene circa il 90% delle unità operative dichiarino di effettuare la valutazione diagnostica e, soprattutto a carico delle UO in convenzione, in misura minore anche gli interventi, vi è tra le varie macroaree una distribuzione molto disomogenea di questa offerta e anche della relativa modalità di attuazione. Solo il 50% delle UO dichiarano di aver formalizzato un protocollo di diagnosi, e in molti dei casi in cui tale formalizzazione è presente essa non è necessariamente condivisa al livello sovra-distrettuale, sottolineando una fragilità organizzativa. Le cause di questo fenomeno possono essere diverse e strettamente connesse alle realtà regionali e territoriali: 1) scarso raccordo tra attività dell'amministrazione regionale e realtà aziendali; 2) instabilità dei governi aziendali; 3) mancanza di stimolo da parte delle direzioni aziendali alla definizione di percorsi che razionalizzino le risorse professionali e orarie in relazione alla popolazione afferente; 4) mancanza di sostegno finanziario per l'attivazione dei percorsi (risorse umane e fisiche, formazione, acquisto strumenti standardizzati, ecc). La mancanza di pianificazione e programmazione è, come già discusso, desumibile anche dalla distribuzione dell'offerta tra UO SSR e in convenzione che appare ampiamente sottodimensionata per quanto riguarda la capacità di intervento.

Purtroppo l'indagine non aveva previsto strumenti capaci di valutare oggettivamente questi aspetti. Le considerazioni qui fatte derivano dall'analisi delle normative e delle linee di indirizzo emanate nel settore dell'autismo ai vari livelli organizzativi del sistema sanitario, e le risposte raccolte dalle UO. Uno strumento che monitori l'implementazione dei protocolli di diagnosi definiti attraverso la deliberazione del governo regionale sarebbe auspicabile. Per quanto riguarda la qualità dell'offerta in termini di modalità di diagnosi e strumenti utilizzati (Manuali clinici di riferimento, scale 'gold standard') le UO dimostrano nel complesso una appropriata

conoscenza degli strumenti. Ciò nonostante, l'analisi funzionale è molto debole nell'area della valutazione del linguaggio e della comorbilità psicopatologica. È evidente che queste aree necessitino di essere rafforzate per aumentare l'appropriatezza della diagnosi attraverso una valutazione differenziale, e, in particolare per l'area psicopatologica, che se non correttamente rilevata e tempestivamente affrontata può interferire a lungo termine con l'esito psichiatrico della popolazione con autismo (21, 22) e non raccogliere aspetti rilevanti per la costruzione del percorso nel momento del passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Per quanto riguarda l'intervento, l'indagine ha evidenziato come in media circa il 50% (nelle UO in convenzione anche più del 60%) delle UO abbiano recepito l'appropriatezza di ciascuno dei trattamenti che intervengono su sintomi nucleari dell'autismo (comunicazione e interazione sociale, stereotipie, comportamenti problema), scegliendo integralmente un metodo (ABA, TEACCH, DENVER, CAA) o almeno considerandone i principi generali, e affiancandoli ad altri interventi focalizzati a riabilitare aree compromesse nei bambini affetti da autismo (riabilitazione psicomotoria e linguistica). La possibilità di scelta multipla nella domanda sulla modalità di intervento scelto ha messo in luce la frequente multi modalità dei trattamenti e una complessiva preferenza o adattamento verso un comportamento terapeutico eclettico. Se da un lato ciò è comprensibile per la frequente comorbilità presente nei soggetti con autismo, dall'altro potrebbe invece evidenziare rilevanti criticità nell'appropriatezza degli interventi erogati. Questa osservazione risente inoltre di una alta eterogeneità sul territorio nazionale. La tipologia di interventi dichiarati dalle UO (l'offerta risulta comprensiva di interventi strutturati e onerosi dal punto di vista del carico orario di operatori specializzati) appare poco congruente con la disponibilità di ore/settimana media per ciascun bambino con diagnosi di autismo sopra descritta. Questa osservazione è supportata dai dati raccolti nel 2011 nell'ambito dell'indagine condotta dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), col sostegno della Fondazione Cesare Serono e in collaborazione con l'Associazione Nazionale dei Genitori con Autismo (ANGSA), riservata ai genitori di bambini e ragazzi con autismo, o a coloro che se ne occupano prioritariamente. L'indagine ha interrogato le famiglie chiedendo di quale trattamento avessero usufruito nell'ultimo anno e le percentuali riportate per i principali interventi cognitivo-comportamentali e psicoeducativi (ABA, TEACCH, CAA), e per interventi più 'tradizionali' (logopedia e neuropsicomotricità) suggeriscono che le famiglie abbiano usufruito di tali trattamenti in misura minore rispetto all'atteso sulla base dell'offerta dichiarata dalle UO. È d'altro canto possibile che, per garantire l'erogazione di un monte ore minimo adeguato all'appropriatezza del trattamento, le poche risorse disponibili siano state indirizzate dai servizi su un numero limitato di utenti, in fasce di età prioritarie.

Nel complesso è comunque importante sottolineare il limite delle informazioni raccolte e della scelta di presentazione dei dati. Il dato aggregato per macroarea geografica non permette di evidenziare comportamenti specifici esistenti a livello di singole ASL o in particolari UO in convenzione; in secondo luogo, non vi sono domande di verifica dei protocolli di intervento che ad esempio chiedano dettagli di implementazione. Per comprendere meglio i risultati ottenuti e la loro reale rappresentatività in termini di diffusione e attuazione delle diverse modalità di intervento è necessaria un'indagine mirata.

Alcune ulteriori note sono importanti da fare circa i risultati ottenuti per le modalità di intervento.

Rimane un residuo ancora rilevabile (tra il 15 e il 20%) presso le UO dell'approccio psicodinamico all'autismo, dato tra l'altro che conferma quello raccolto dall'indagine CENSIS del 2011, e rafforza la necessità di un investimento in formazione e sensibilizzazione sulle evidenze scientifiche relative alla nosografia e agli interventi appropriati per l'autismo. Infine, L'alta percentuale di UO che hanno dichiarato di utilizzare un approccio di intervento con psicofarmaci deve sollecitare un approfondimento successivo. Sappiamo da analisi

epidemiologiche sull'uso degli psicofarmaci in età evolutiva (23) come esso sia molto basso in Italia, attestandosi sull'1,76‰, con una prevalenza che è 10 volte inferiore ad altri paesi europei, e un rischio di un uso tardivo e limitato degli psicofarmaci. Ciononostante, essendo noto che non vi sono farmaci specifici per il *core* sintomatologico dell'autismo, e che la farmacologia non è considerata l'intervento di prima linea nell'autismo, appare fondamentale il monitoraggio dell'appropriatezza del loro uso. Data la complessità della patologia, la presenza di effetti collaterali e paradossi, la mancanza di prove di efficacia e tollerabilità/sicurezza a lungo termine, allo stato attuale delle conoscenze l'intervento farmacologico dovrebbe, infatti, essere limitato a un sottogruppo ristretto di soggetti, ed essere prevalentemente finalizzato al controllo di alcuni sintomi-bersaglio (aggressività, autolesionismo, crisi di rabbia, iperattività, stereotipie) (1). La domanda posta attraverso la scheda utilizzata nelle presente indagine era molto generica: una indagine specifica sull'uso di farmaci per questi disturbi, indirizzata alla istituzione di un registro specifico, permetterebbe, tenendo conto delle comorbilità psico-comportamentali frequentemente presenti nell'autismo, di approfondire il comportamento prescrittivo in relazione alle caratteristiche individuali (età, eventuali patologie in comorbilità, intervento concomitante) oltre che il monitoraggio costante del decorso della patologia a seguito dell'assunzione del farmaco durante il ciclo di vita dell'utente.

Organizzazione della rete dei servizi e collaborazione inter-agenzia

L'organizzazione dei servizi di NPIA e di riabilitazione è fortemente eterogenea a livello regionale, e ciò è ancora più vero per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, dove in molti casi non esiste una definizione dell'organizzazione a rete dei servizi che compone il sistema di cura. Abruzzo, Marche, Sardegna, e Umbria hanno previsto nella loro organizzazione un Centro di riferimento regionale (la Basilicata ha predisposto questa tipologia organizzativa senza però una deliberazione a livello regionale), ma il funzionamento di questi Centri in relazione ai territori andrebbe valuta caso per caso. In altre regioni la definizione del sistema di cura è avvenuta attraverso una specifica delibera regionale che ha dato l'indicazione formale di costituire équipe specialistiche per i disturbi dello spettro autistico (Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Puglia, Sicilia); si sottolinea però che la definizione del sistema di cura è eterogeneo anche tra queste regioni (*hub and spoke* vs équipe autismo diffusa, sebbene il modello *hub and spoke* non appaia sempre definito in termini di livelli organizzativi). Altre regioni, sebbene con un sistema di NPI ben articolato, non hanno specificatamente normato l'organizzazione territoriale per l'autismo, anche se a livello aziendale tramite specifico decreto viene definito il sistema di cura per l'autismo o parti di esso. La mancanza di definizione e/o consolidamento del sistema di cura ha determinato una pletora di esperienze frammentarie che in molti casi sono funzionali alla risposta assistenziale, ma spesso coprono solo parti del percorso. Una sintesi di queste esperienze è impraticabile e l'indagine ha scelto di quantificarle attraverso un indicatore che misura il livello di collaborazione e formalizzazione di specifici segmenti del percorso diagnostico e che verrà discusso in dettaglio più avanti.

I nodi oggi considerati critici nella presa in carico delle persone con autismo sono principalmente: 1) il riconoscimento dei segnali di allarme con invio alle UO specialistiche per la conferma diagnostica, ormai individuato come strumento con un impatto significativo sull'anticipazione della diagnosi e quindi sulla precocità dell'intervento; 2) l'erogazione di interventi appropriati e tempestivi, che includano il supporto alla famiglia e ai contesti di vita; 3) la continuità assistenziale, fondamentale per persone che convivono con disturbi *life-long* e per le loro famiglie. Questi elementi del sistema di cura appaiono dalla nostra indagine ancora molto deboli soprattutto per la loro evidente sporadicità e, nel caso del rapporto tra età evolutiva ed età adulta, per la difficoltà nella definizione degli attori e dei ruoli da coinvolgere. Sono stati

raramente descritti percorsi che integrano a livello territoriale le competenze dell'area dell'età evolutiva con quelle della salute mentale degli adulti e dei servizi per la disabilità, e soprattutto con l'area dell'inserimento lavorativo.

L'importanza di una programmazione a livello regionale, sostenuta da relativi finanziamenti per rafforzare il sistema integrato dei servizi, è testimoniata dall'esperienza dell'Emilia-Romagna. Il PRIA attivo dal 2008 (24, 25) viene regolarmente monitorato e attualmente sono disponibili dati di implementazione relativi ai primi due Programmi. Sia per quanto riguarda il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce, sia per quanto riguarda i programmi a sostegno della continuità della cura per l'autismo, la delibera che descrive gli obiettivi PRIA 2016-2018 (3) evidenzia risultati ancora non soddisfacenti in ambedue gli ambiti e la necessità di una attività di sensibilizzazione e di consenso sul percorsi e strumenti da condividere.

In sintesi, a fronte di un disturbo che appare molto complesso e diversificato, che richiede interventi multipli e personalizzati per tutto l'arco di vita dell'individuo, si denota uno scarso livello di "operazionalizzazione" dei percorsi da parte delle singole regioni, e in generale dell'Italia. È possibile che le Linee di indirizzo siglate in CU da tutte le regioni, e la recente legge sull'autismo possano avere un impatto affinché si aprano i tavoli regionali per l'individuazione di strumenti e metodologie condivise, e i tavoli aziendali per la creazione di percorsi individuali integrati. L'attivazione di programmi di formazione e aggiornamento continuo dedicati all'autismo rappresentano un intervento necessario sia per ottimizzare le risorse disponibili, anche attraverso la riconversione delle competenze professionali, sia per ottenere un'armonizzazione dell'offerta.

La recente Legge 134 del 2015 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie) richiede esplicitamente l'aggiornamento dell'accordo e anche una verifica della sua implementazione nelle regioni italiane.

Nel futuro, si renderà quindi necessario che venga effettuata una nuova mappatura dello stato dei servizi analoga a quella condotta nella presente indagine, che potrà essere utile per verificare sulla base di indicatori selezionati se vi sia stato un avanzamento del sistema di cura per l'autismo e per i disturbi del neurosviluppo più in generale.

Tra gli indicatori importanti da monitorare: 1) l'attivazione di programmi di formazione specifica; 2) il livello di formalizzazione di protocolli di diagnosi condivisi tra le aree distrettuali e Aziendali; 3) la formalizzazione dei percorsi di continuità e le sue caratteristiche; 4) la formalizzazione di protocolli specifici con l'area della riabilitazione accreditata; 5) la formalizzazione di PDTA autismo.

Infine, sarebbe importante tornare a interrogare le UO coinvolte in questa indagine su specifici indicatori di processo specificatamente mirati a conoscere i tempi di attesa per il primo accesso e quelli per la conclusione del processo diagnostico, nonché la qualità dei percorsi erogati, inclusa un'analisi dell'utilizzo degli approfondimenti biomedici, la disponibilità oraria delle terapie, includendo l'investimento orario di ciascun operatore e la descrizione della definizione dei protocolli di trattamento individuale. Tali informazioni rappresenterebbero un livello avanzato di conoscenza del comportamento clinico adottato per i disturbi dello spettro autistico utile a raggiungere, attraverso una programmazione progressiva, l'appropriatezza e l'armonizzazione delle cure necessaria a dare una risposta al forte bisogno legato a questi disturbi.

Bibliografia

1. Sistema Nazionale Linee Guida. *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. Linea guida 21*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. Disponibile all'indirizzo: http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf; ultima consultazione 1/3/2016.
2. Conferenza Unificata. *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"*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2012. (Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012)
3. Regione Emilia-Romagna. DGR n. 212 del 22 febbraio 2016, "Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2016-2018". *Bollettino Ufficiale della regione Emilia-Romagna* n.79 (Parte Seconda) del 23 marzo 2016. Disponibile all'indirizzo: http://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione ?i=cd9d828929e 04edba3e510820a18e0b6; ultima consultazione 6/12/2016.
4. National Institute for Health and Care Excellence. *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management.* London: NICE; 2013. (Clinical guideline CG170).
5. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Cox A, Baird G, Charman T, Swettenham J, Doehring P. Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine* 2000;93(10): 521.
6. Robins DL. Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism* 2008;12(5):537-56.
7. Regione Emilia-Romagna. DGR 312/2009. *Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex Legge 104/92*. Bologna: Regione Emilia-Romagna; 2009.
8. Ciceri F, Cappai M, Benedetti S. *Disturbi dello spettro autistico. Il Progetto regionale per bambini 0-6 anni*. Bologna: Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna; 2015. (Dossier 252-2015). Disponibile all'indirizzo: http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/ dossier/doss252/at_download/file; ultima consultazione 14/6/17.
9. Monteverdi A. *Il progetto dei 300 giorni*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson; 2015.
10. Regione Piemonte. Deliberazione della Giunta Regionale 3 marzo 2014, n. 22-7178. Disturbi Pervasivi dello Sviluppo:recepimento dell'Accordo Stato Regioni del 22.11.2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico". Modalità di attuazione. Azione 14.4.6 di cui alla DGR 25-6992 del 30.12.2013 *Bollettino Ufficiale della regione Piemonte* n. 12 del 20 marzo 2014. Disponibile all'indirizzo: http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2014/12/attach/dgr_07178_830_030320 14.pdf; ultima consultazione 19/6/17.
11. Regione Veneto. Deliberazione della Giunta Regionale n. 1533 del 27 settembre 2011. Approvazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva. *Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto* n. 76, 11 ottobre 2011.
12. AUSL Bologna. *Delibera 10 maggio 2016 n. 106 "Istituzione del Programma Integrato Disabilità e Salute, in Staff alla Direzione Sanitaria".* Disponibile all'indirizzo https://www.ausl.bologna.it/sezione-albo/archivio-albo-informatico/2016/5/2016.1459; ultima consultazione 19/6/17.
13. Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Bologna, Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Imola. *Linee di indirizzo metropolitane per garantire ai giovani con disabilità la continuità di cura*

(sanitaria, assistenziale ed educativa) nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta. Novembre 2015. Bologna: CTSS; 2015. Disponibile all'indirizzo: http://www.ctss.bo.it/Sedute/verbali-del-2015/15-dicembre-2015-ufficio-di-presidenza/Linee%20IndirizzoCONTINUITA%20-DEF.pdf/attachment_download/file; ultima consultazione 19/6/17.

14. Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* 2016;65(No. SS-3):1-23
15. Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiologia dell'autismo: un'analisi critica. In: Soldateschi M, Ambrosio V, Scattoni ML, Chiarotti F, Venerosi A (Ed.). *Strumenti per sorveglianza e presa in carico di bambini con disturbo dello spettro autistico: il ruolo dei pediatri nel riconoscimento precoce*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2016. (Rapporti ISTISAN 16/24). p. 6-16.
16. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5(3):160-79.
17. Bellentani MD, Bugliari Armenio L, Catania S. Riferimenti normativi. Il distretto nella programmazione sanitaria nazionale. *Monitor Trimestrale dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali* 2011;Suppl.8:83-103.
18. Kieling C, *et al.* Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *The Lancet* 2011;378:1515-25.
19. Conferenza Unificata. *Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"* Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2014. (Rep. Atti 138/CU del 13/11/2014)
20. Bellentani M, Bugliari Armenio L. I disturbi dello spettro autistico nel contesto normativo nazionale e regionale. In: Venerosi A, Chiarotti F (Ed.). *Autismo: dalla ricerca al governo clinico*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Rapporti ISTISAN 11/33). p. 168-78.
21. Mattila ML, Hurtig T, Haapsamo H, Jussila K, Kuusikko-Gauffin S, Kielinen M, Linna SL, Ebeling, H, Bloigu R, Joskitt L, Pauls DL, Moilanen I. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010;40(9):1080-93.
22. Joshi G, Wozniak J, Petty C, Martelon MK, Fried R, Bolfek A, Kotte A, Stevens J, FurtakSL, Bourgeois M, Caruso J, Caron A, Biederman J. Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013;43(6):1314-25.
23. Piovani D, Clavenna A, Cartabia M, Bonati M. Psychotropic medicine prescriptions in Italian youths: a multiregional study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2016;25(3):235-45.
24. Regione Emilia-Romagna. *DGR 318/2008 "Progetto Pri-a (Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico-asd)"*. Bologna: Regione Emilia-Romagna; 2008. (Prot. n. SAM/08/30823).
25. Regione Emilia-Romagna. Deliberazione della Giunta Regionale 26 settembre 2011, n. 1378. Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello Spettro Autistico (PRIA): obiettivi 2011-2013. *Bollettino Ufficiale della regione Emilia-Romagna* n.153 (Parte Seconda) del 12 ottobre 2011.