



**Franco Nardocci**

**Presidente Sinpia**

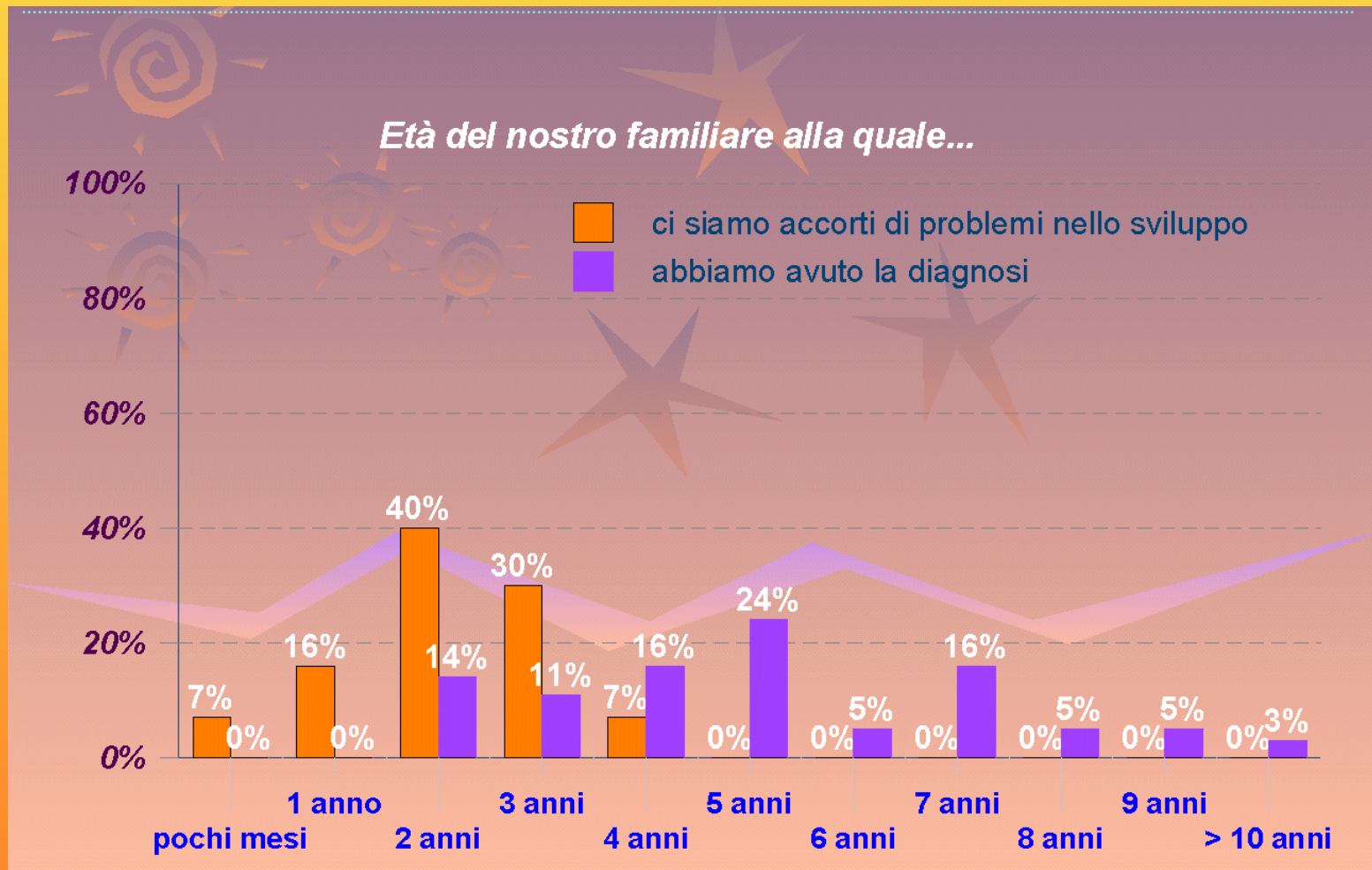
**AUSL Ravenna - Responsabile Comitato Scientifico PRIA  
Regione Emilia Romagna**

# **I servizi per l'autismo in Italia**

**Provincia Milano febbraio 2010**

**ALCUNE DATE SIGNIFICATIVE**

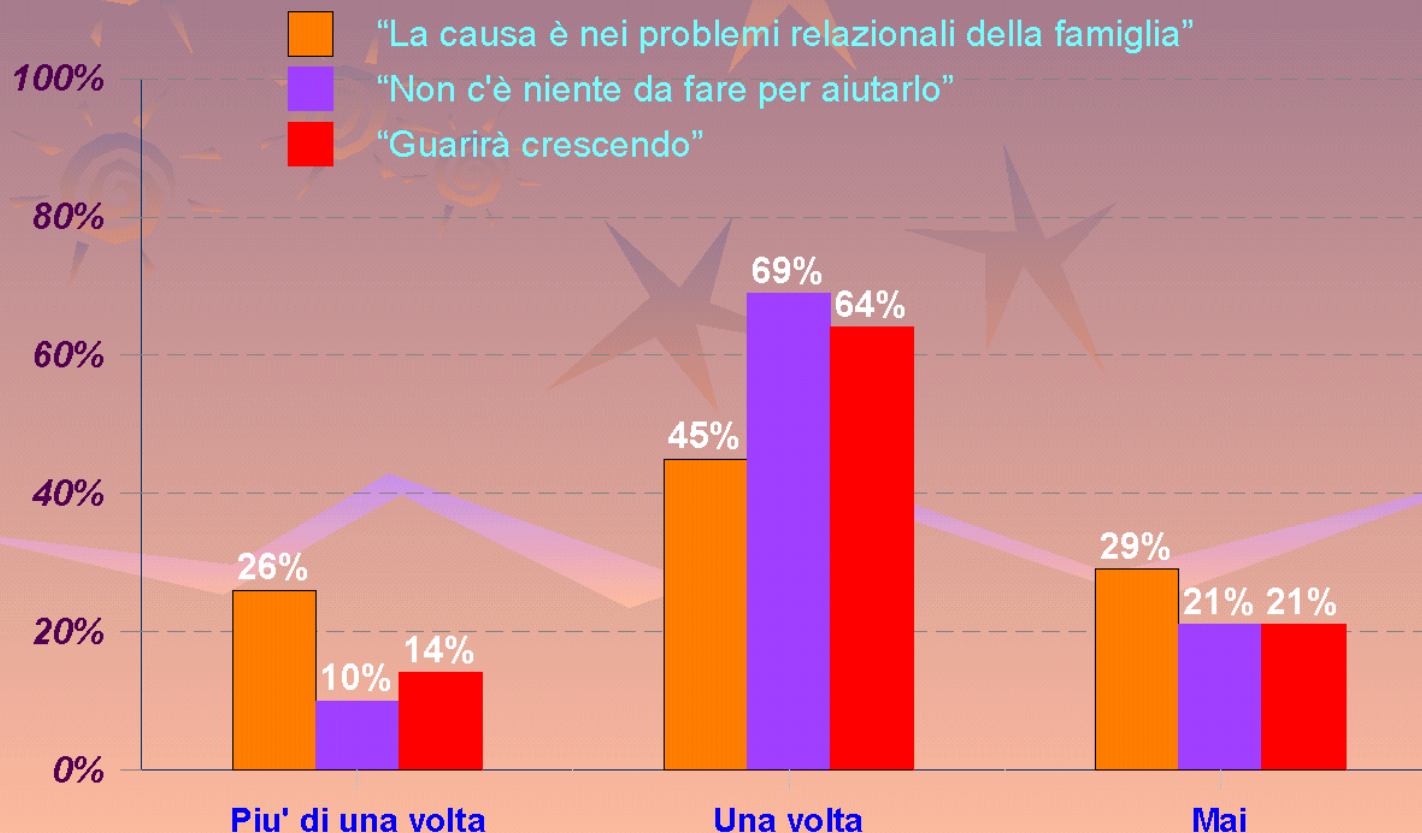
# Le famiglie e l'età della diagnosi



*Graziano Masia, Autismo Sardegna; Autismo in rete, 2001.*

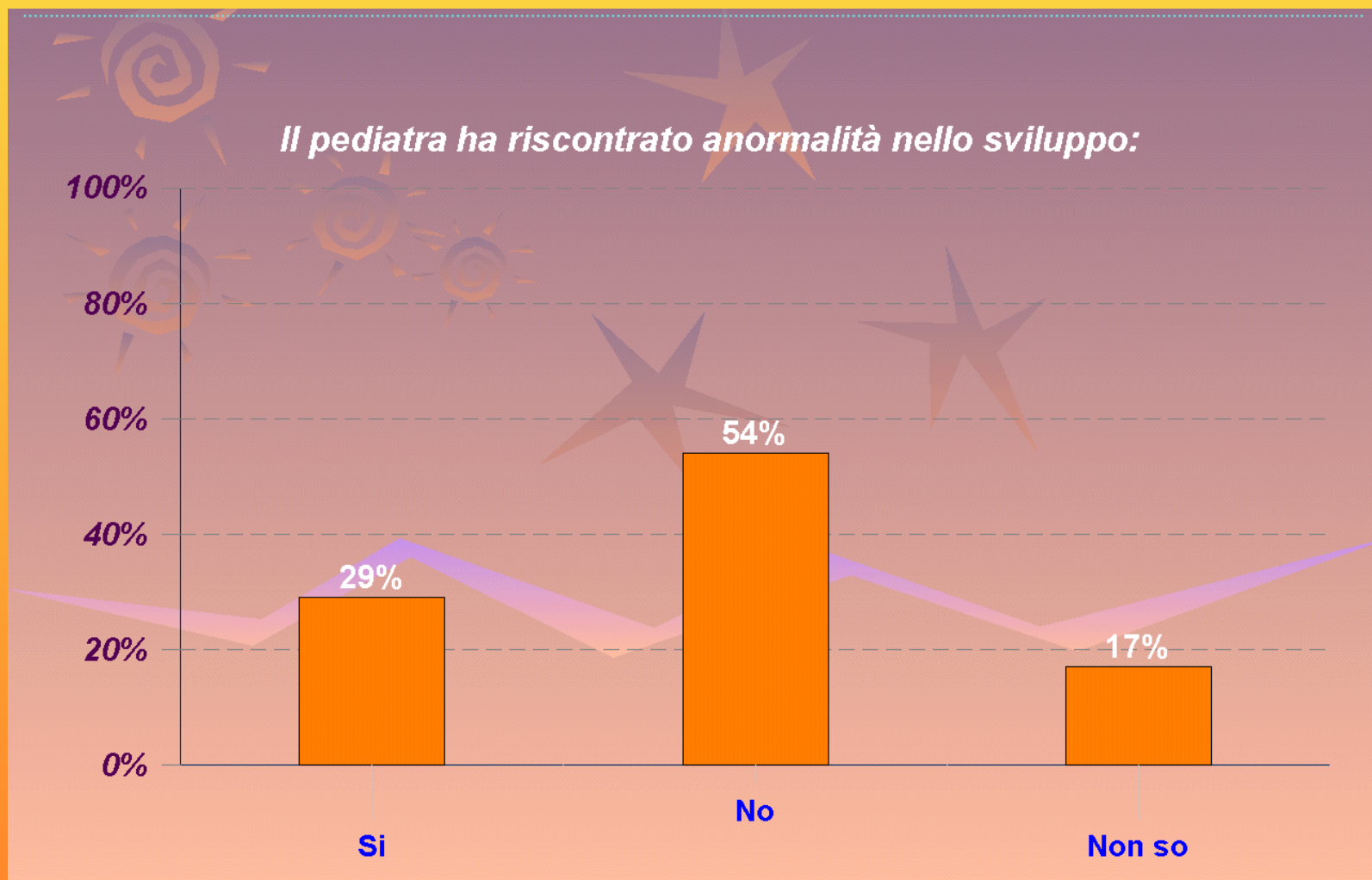
# Le famiglie, l'eziologia, il futuro

*Nell'arco delle visite effettuate sul nostro familiare, ci è stato detto...*



*Graziano Masia; Autismo Sardegna; Autismo in rete; 2001.*

# Le famiglie e la rete pediatrica



*Graziano Masia, Autismo Sardegna; Autismo in rete; 2001.*

**Osservatorio Regione Veneto per la  
Patologia in Età Pediatrica**

**RETE REGIONALE DI ASSISTENZA AI  
SOGGETTI AUTISTICI.  
RAPPORTO TECNICO ATTIVITA' ANNI  
2000-2002**

# Risultati del rilevamento

Condotta su 52 Servizi o Dipartimenti 2001/2002

- Scarsa standardizzazione degli strumenti diagnostici usati e loro uso troppo soggetto a libere interpretazioni individuali e quindi poco riproducibili da servizio a servizio e da operatore a operatore;
- Difficoltà ad utilizzare un linguaggio comune;
- La presenza ancora di servizi che ritengono la diagnosi non comunicabile alle famiglie;
- L'alta frequenza di psicoterapia associata al bassissimo uso di farmaci specifici per il trattamento di sintomi collaterali spesso assai disturbanti;
- **Tutto tende a ribadire la ancora diffusa e sotterranea attitudine a pensare a questo genere di patologie come l'effetto di un danno primitivamente psicologico e comunque molto lontano dal mondo dell'organico.**

# I Trattamenti

Per quanto riguarda i trattamenti, predomina un quadro di azioni del tutto aspecifiche, come il sostegno psicologico e sociale e la scarsità di proposta di metodi riabilitativi, quali quello educativo, la comunicazione aumentativa, metodi comportamentali, che comunque hanno dimostrato una efficacia almeno per alcuni aspetti del quadro sindromico.



## **In conclusione**

Il quadro complessivo che se ne deduce è quindi quello di una rete di servizi **apparentemente ricca di risorse, ma in realtà povera di attitudine specifica,** spesso coinvolta nell'affrontare molti altri problemi di tipologia estremamente diversa dai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

**Regione Emilia Romagna**  
**Assessorato Sanità Servizio Salute Mentale**

**Indagine sull'assistenza all'autismo e  
ai DPS in Emilia Romagna  
2001-2002**

# Indagine sull'assistenza all'autismo e ai DPS Emilia Romagna 2001-2002

- Indagine condotta **nei primi mesi del 2002** presso le Aziende Sanitarie della Regione
- Hanno risposto **tutte le Aziende Sanitarie** che hanno restituito almeno un questionario con i dati della Npi
- Per il settore adulti hanno restituito i questionari 6 realtà psichiatriche e una di area handicap

# Assistenza alle persone affette da disturbi autistici Regione Emilia Romagna

- Al di sotto dei 4 anni è ancora basso il numero dei pazienti in carico ai Servizi e quello delle nuove diagnosi per anno
- Fra i 4 e i 10 anni è massima la percentuale dei pazienti seguiti (1,6/°°°)
- Fra i 18 e i 29 anni si rileva una dispersione di questi pazienti (0,05/°°°)

# Assistenza alle persone affette da disturbi autistici

## Regione Emilia Romagna

- Vi è una elevata disomogeneità diagnostica nelle diverse realtà territoriali
- Si registra una scarsa uniformità nell'utilizzo di classificazioni e strumenti di diagnostici o di valutazione
- Soltanto in un caso dei pazienti con DPS di età superiore ai 18 anni si registra un collocamento mirato al lavoro.
- **Nessun paziente con DPS risulta svolgere un lavoro regolarmente retribuito.**

# Autismo e Regione Toscana

- Un'indagine epidemiologica e sullo stato dei servizi in materia di autismo è iniziata nel luglio 2006 per iniziativa dell'Assessorato alla Salute della Regione Toscana
- L'indagine è stata condotta attraverso un questionario realizzato in collaborazione con l'Associazione Autismo Toscana

# Autismo Toscana su rilevamento regionale

- Ampie zone del territorio regionale non hanno fornito i dati richiesti
- La prevalenza stimata di autismo estremamente variabile tra territori
- I tempi della diagnosi vengono riferiti tardivi e le stesure del piano funzionale di intervento limitate
- Interventi domiciliari scarsamente presenti
- Ampie differenze fra le varie Aziende per quanto riguarda il numero di operatori, le loro professionalità, le ore complessive dei singoli operatori dedicate
- Forti carenze per quanto riguarda gli adulti

**CAUSE E EFFETTI**



# Variabilita' diagnostica

- **Sindrome Autistica**
- **Disturbo Relazionale**
- **Pre Psicosi**
- **Psicosi**
- **Psicosi Simbiotica**
- **Psicosi d'Innesto**
- **Psicosi Deficitaria**
- **Esiti di Disturbo Autistico**
- **Disturbi di Strutturazione dell'lo**
- **Disturbi della Comunicazione e del Contatto**
- **Disarmonia Evolutiva**
- **Distorsione Relazionale**
- **Ritardo Psicomotorio**

# Psicosi Infantili precoci: Tabella comparativa.

Malher	Tustin	Duche-Stork	Diatkine	Mises	Lang
Autismo Infantile Precoce	Autismo Primario Anormale	Autismo Infantile Precoce	Autismo di Kanner	Psicosi Autistiche	
Psicosi Simbiotiche	Autismo Secondario a Conchiglia	Psicosi di Sviluppo	Psicosi Precoci	Psicosi a Espressione Deficitaria	Disarmonia Evolutiva
	Autismo Secondario Regressivo		Prepsicosi	Disarmonia Evolutiva di tipo Psicotico	Parapsicosi

*J. De Ajuriaguerra, D. Marcelli; Psicopatologia del Bambino, 1983  
D. Marcelli; Enfance et Psychopathologie, 1996*

# Una riflessione centrale: la questione degli adulti

- Tutti i rilevamenti ci indirizzano verso la focalizzazione sul problema dell'autismo in età adulta: la loro “scomparsa dai servizi ma anche la loro assenza da ogni forma di integrazione sociale nel mondo del lavoro. Peculiarità della disabilità autistica
- E' sicuramente un problema di rapporto con i servizi psichiatrici per gli adulti e con i servizi sociali e quindi di integrazione interservizi e interistituzionale
- E' anche una questione scientifica e culturale sulla continuità della patologia e quindi della diagnosi
- Ma è anche un forte impulso a ripensare agli interventi in età infantile e adolescenziale e a valutarne i loro risultati

# Una riflessione centrale: la questione degli adulti

- “Scomparsa” degli adulti come indicatore prognostico essenziale e di priorità di indirizzo operativo
- Gli attuali adulti sono individui che hanno comunque potuto usufruire di una esperienza scolastica già fortemente orientata dalla pedagogia dell’integrazione e strutturata in interventi e in organizzazione specifica (insegnanti di sostegno) che però da sola non è stata in grado di modificare sostanzialmente la storia naturale della malattia.
- Non dobbiamo forse analizzare ancora come sia possibile sul piano educativo affrontare la specificità e peculiarità del disturbo autistico senza una rete sanitaria di diagnosi e trattamento competente, facilmente raggiungibile e omogeneamente diffusa sul territorio, che integri fortemente diagnosi e trattamento, cura e educazione?



AGENZIA  
SANITARIA  
REGIONALE

PROGRAMMA RICERCA E INNOVAZIONE EMILIA-ROMAGNA

PRI E-R

## 7° WORKSHOP

AUTISMO: CHE FARE?  
Emilia-Romagna a confronto  
con le altre Regioni italiane  
sui modelli di intervento



BOLOGNA

16 gennaio 2007  
ore 9.00 - 18.00

Sala Polivalente dell'Assemblea legislativa  
Regione Emilia-Romagna  
v.le Aldo Moro 50

**Assessorato Politiche per la Salute,  
Regione Emilia-Romagna**





Regioni che non  
hanno inviato  
risposte al  
31/12/06

Friuli

Molise

Basilicata



Regione	Delibere	Linee Guida	Gruppo Tecnico	Diagnosi precoce	Trattamento	Progetti sperimentali	Adulti	Monitoraggio	Altro
Abruzzo	x	x		x	X	x		x	
Prov. Aut. Di Bolzano		x					x		
Calabria	x	x	x	x	x			x	
Campania	x	x	x	x	x	x		x	
Emilia-Romagna	x	x	x	x	x	x		x	
Lazio	x				x	x			
Liguria	x		x	x	x				
Lombardia	x		x	x	x				
Marche	x			x	x	x	x	x	
Piemonte								x	
Puglia					x	x	x		
Sardegna	x		x				x		
Sicilia			x						
Toscana	x				x	x			
Prov. Aut. Di Trento	x					x		x	x*
Umbria	x	x	x	x	x	x		x	
Valle d'Aosta	x		x	x	x		x		
Veneto	x		x					x	
totale	13/18	4/18	9/18	8/18	11/18	8/18	5/18	8/18	

# Risultati al 31 dicembre 2006 (tabella riassuntiva)

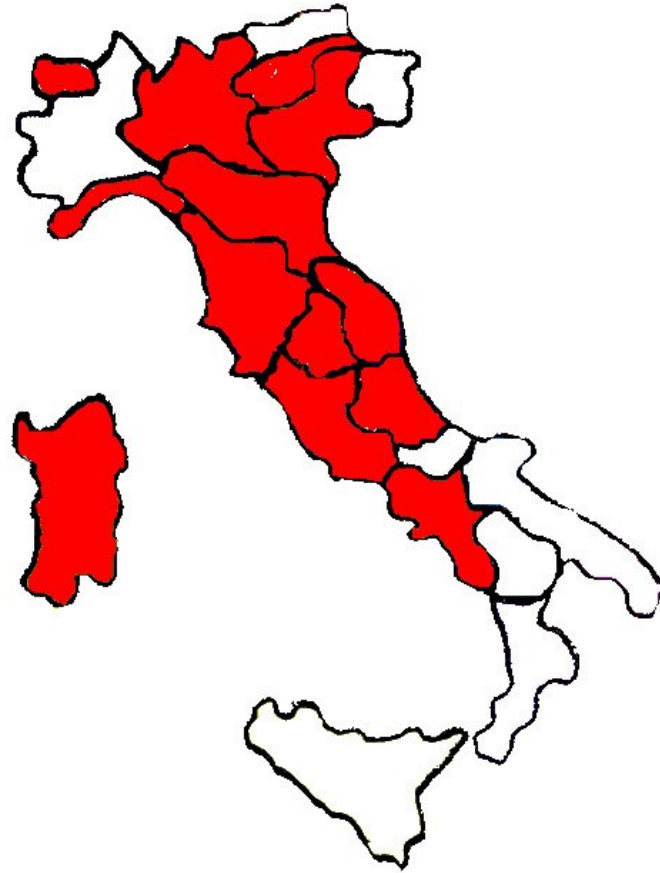
	Delibere	Linee guida	Gruppo tecnico	Diagnosi precoce	Trattamento	Progetti speriment.	Adulti	Monitoraggio	Altro
<b>totale</b>	<b>13 /18</b>	<b>5 /18</b>	<b>9 /18</b>	<b>8 /18</b>	<b>11 /18</b>	<b>8 /18</b>	<b>5 /18</b>	<b>8 /18</b>	<b>*</b>



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:



**Delibere**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

 **Linee guida**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

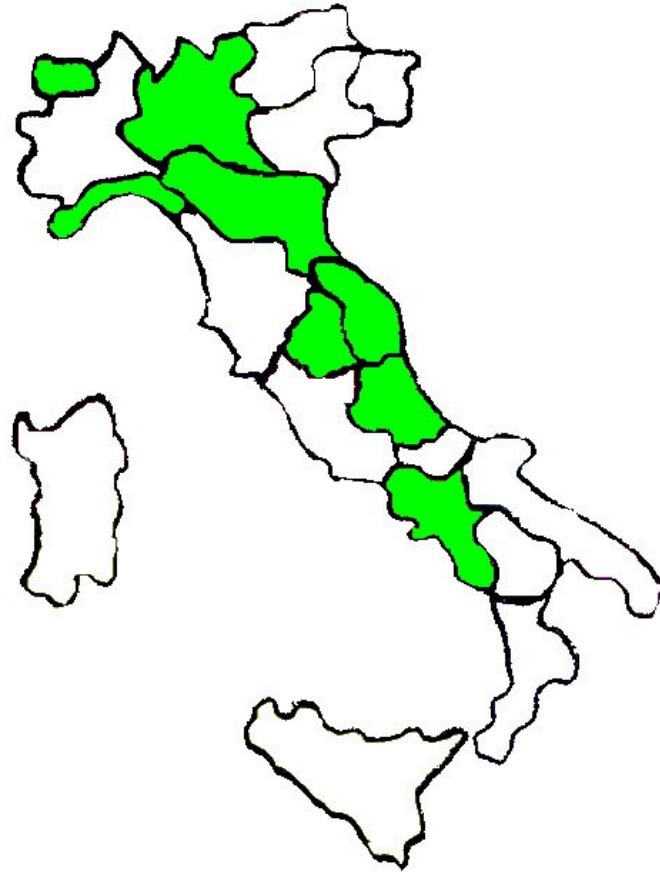
 **Gruppo tecnico**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

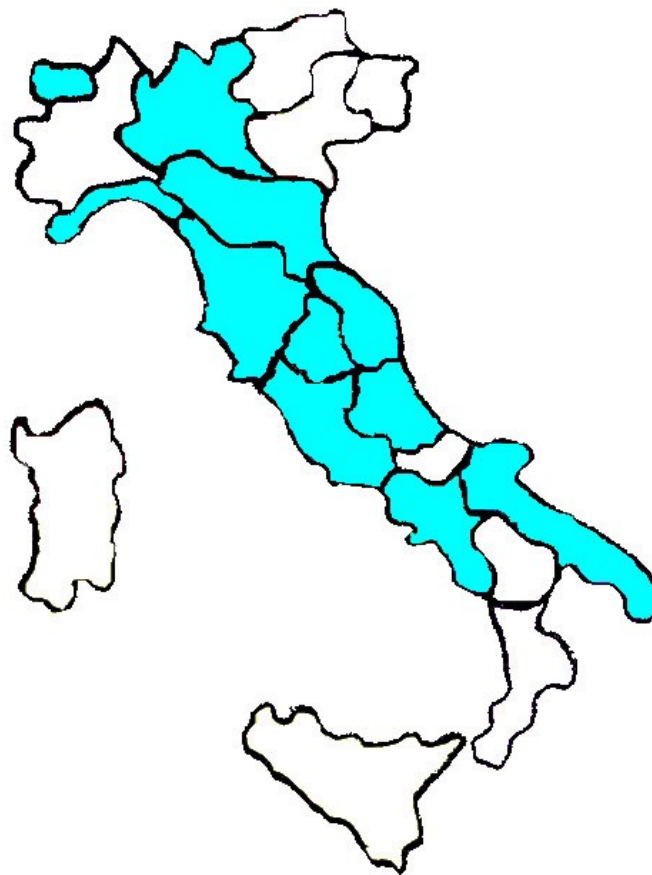


**Diagnosi precoce**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

 **Trattamento**



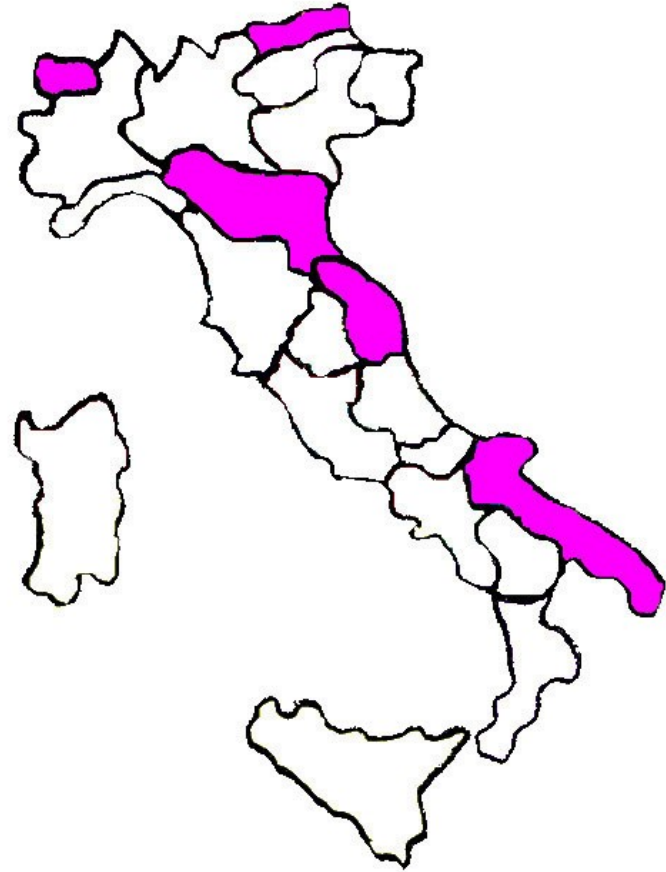
Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

 **Progetti sperimentali**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:

 **Adulti**



Regioni in cui al 31/12/06  
erano attivati i seguenti  
elementi:



**Monitoraggio**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA



**DAL GENNAIO 2007**

# Successivamente al 31 12 2006:

## -Sicilia:

Linee Guida

## -Piemonte:

Progetto operativo

## -Toscana

- Linee Guida.
- P.S. 2008/2010

## -Lombardia

- Linee Guida di indirizzo Npia P.S. 2007/2009
- Bando 2008



**Regioni in cui si è  
a conoscenza di  
programmi  
specifici finanziati  
al 31/10/09:**

- Emilia Romagna
- Marche
- Abruzzo
- Toscana



**Regioni in cui si era a conoscenza di programmi sulla diagnosi precoce al 31/10/06:**

- Val d'Aosta
- Lombardia
- Liguria
- Emilia Romagna
- Marche
- Umbria
- Abruzzo
- Campania



## Regioni in cui si segnalano attività di screening con i Pediatri di Libera Scelta al 31/10/09:

- Emilia Romagna
- Toscana
- Abruzzo
- Sardegna



## **Regioni in cui si segnalano attività di screening con i Pediatri di Libera Scelta al 31/10/09:**

- Abruzzo: dal 2004 al 2008 poi sospesa per interruzione del finanziamento
- Emilia Romagna: 2009
- Toscana: 2009/2010
- Sardegna 2009/2010

# Costanti nelle esperienze regionali

- Utilizzo della Chat o della Chat M
- Formazione specifica Pediatri Libera Scelta
- Raccordi tra Pediatria L.S. e Neuropsichiatria infantile

# Spunti di valutazione dalla realtà nazionale

- Gravi ritardi nei tempi della diagnosi precoce
- Gravi ritardi nel rapporto diagnosi precoce/abilitazione precoce
- Rischi di aggravamento nelle differenze tra Servizi Regionali
- Aumenti nelle diseguaglianze delle offerte di servizi con forti ripercussioni sui carichi familiari



**Regioni in cui  
sono stati  
elaborati progetti  
per gli adulti al  
31/10/09:**

- Piemonte
- Marche
- Toscana



# **Tavolo Nazionale Autismo**

## **Ministero della Salute**

# **Relazione finale**

**3 febbraio 2008**

# PERCHE' UN DOCUMENTO NAZIONALE SULL'AUTISMO

- CONTROVERSIE DIAGNOSTICHE
- RITARDI DIAGNOSTICI
- EPIDEMIOLOGIA IN CONTINUA ESPANSIONE
- SVILLUPARSI DELLE PIU' DIVERSE TEORIE ETIOPATOGENETICHE
- LA SCOMPARSA DEGLI ADULTI
- MA SOPRATTUTTO LA "**PROGNOSI**"

## PRINCIPI GENERALI

- Necessità di una politica generale della rete dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quella della sua famiglia.
- Una politica complessiva deve svilupparsi per tutto l'arco della vita.
- La tutela della salute, l'accesso ai processi di abilitazione e di inclusione sociale devono essere garantiti ad ogni soggetto indipendentemente dalla natura e gravità della sua disabilità o dalla sua età.

# LA QUESTIONE DELLA DIAGNOSI

- DEFINITIVO ABBANDONO DEL CONCETTO DI “PSICOSI”
- DIFFUSIONE DEI PROCESSI DIAGNOSTICI PRECOCI FUNZIONALI AD UNA PRESA IN CARICO PRECOCE
- I TRATTAMENTI COGNITIVO COMPORTAMENTALI E PSICOEDUCATIVI COSTITUISCONO IL NUCLEO CENTRALE E ESSENZIALE PER GLI APPROCCI ABILITATIVI
- I SERVIZI DI DIAGNOSI E PRESA IN CARICO DEVONO AVERE UNA OMOGENEA DIFFUSIONE TERRITORIALE PER SUPERARE L'ATTUALE DISOMOGENEITA' E DIIFORMITA' DI OPPORTUNITA' DI CURA (DISEGUAGLIANZE)
- **SISTEMI DIAGNOSTICI COME PRESUPPOSTO ESSENZIALE PER AFFRONTARE LA QUESTIONE “EPIDEMIA”**

# LA QUESTIONE DEL “CICLO DELLA VITA”

- NUMEROSI RILEVAMENTI SEGNALANO IL CROLLO NUMERICO DELLE DIAGNOSI AUTISMO DOPO I 18 ANNI
- LA SITUAZIONE DELLE PERSONE ADULTE AFFETTE DA AUTISMO E' FORTEMENTE CONDIZIONATA DALLA CARENZA GRAVE DI SERVIZI, DI PROGETTUALITA' E PROGRAMMAZIONE PER IL FUTURO
- RISCHIO PER GLI ADOLESCENTI E ADULTI DI PERDERE AUTONOMIE E ABILITA' FATICOSAMENTE RAGGIUNTE
- RISCHI DI ABUSI DI INTERVENTI FARMACOLOGICI PER SOPPERIRE ALLA MANCANZA DI IDONEI INTERVENTI O DI ADEGUATA ORGANIZZAZIONE DEI CONTESTI E SPAZI VITALI
- RISCHI DI ISTITUZIONALIZZAZIONI FORTEMENTE SEGREGANTI IN QUANTO PURAMENTE CUSTODIALISTICHE E RESTRITTIVE
- CARICO ESORBITANTE PER LE FAMIGLIE

# LA CONTROVERSIA: AUMENTO DELLE DIAGNOSI vs EPIDEMIA “AUTISTICA”

- MODIFICAZIONE E AMPLIAMENTO DEI CRITERI DIAGNOSTICI E CRITERI DI INCLUSIONE
- DATI SULLO SPETTRO AUTISTICO ELEVATI GIA' RISCONTRATI ANCHE NEL PASSATO (RAPPORTO CON RM)
- IN DATA BASE BEN ORGANIZZATI AUMENTO DELLE DIAGNOSI DI AUTISMO E NEL CONTEMPO DIMINUZIONE DI QUELLE RIFERITE AL RITARDO MENTALE E AI DISTURBI DI APPRENDIMENTO
- ANDAMENTO “CERTIFICAZIONI”
- RAPPORTO MASCHI/FEMMINE

# INDIRIZZI PARTICOLARI

- CONSTATAZIONE CHE COMUNQUE LE DIAGNOSI DI AUTISMO SONO MOLTO PIU' FREQUENTI CHE IN PASSATO RICHIEDE UNO STRUTTURATO SISTEMA DI CONTROLLO, UN FORTE PROCESSO DI RIORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI E DI FORMAZIONE DEGLI OPERATORI
- NECESSITA' DI APPROFONDIRE I TEMI CHE RIGUARDANO IL RAPPORTO TRA DISTURBI GASTRO INTESTINALI, ANOMALIE DELLA PERMEABILITA' INESTINALE, ALTERAZIONI DISMETABOLICHE COMPLESSE E AUTISMO IN UN PRECISO CONTESTO SCIENTIFICO E DI CONTROLLO DELLE EVIDENZE



# **Temi di piena convergenza**

- **Approccio globale ai problemi della persona con autismo e alla sua famiglia. Tutela dei diritti. L'accesso ai processi di abilitazione e di inclusione sociale devono essere garantiti ad ogni soggetto indipendentemente dalla natura e gravità della sua disabilità o dalla sua età.**
- **L'autismo va inquadrato come Disturbo Pervasivo dello Sviluppo e non più come "Psicosi".**
- **Vanno diffusi i processi di diagnosi precoce e di prese in carico per tutto l'arco della vita.**
- **I trattamenti cognitivo comportamentali e psicoeducativi rappresentano attualmente il nucleo centrale e fondante degli approcci abilitativi terapeutici.**
- **Va assestata una rete di servizi specialistici diffusi omogeneamente su tutti i territori regionali per garantire una reale opportunità di cura sull'intero territorio nazionale**
- **E' necessaria una reale integrazione tra servizi sanitari, educativi e sociali**
- **Va perseguita una azione di potenziamento degli interventi su tutto l'arco della vita ponendo particolare attenzione alla carenza di servizi e interventi per l'età adulta**
- **Va posta molta attenzione alla "qualità" degli interventi**

# **Temi su cui non vi è stata piena convergenza**

- **Sull'interpretazione del fenomeno dell'aumento del numero delle diagnosi di autismo registrato in questi ultimi anni in vari Paesi e sulla teorizzazione di una causa “ambientale”, tossico infettivo alimentare delle sindromi autistiche**
- **Sull'ipotesi del fenomeno di una e propria forma di “epidemia” di autismo che viene contraddetta dalle considerazioni, riportate sia dalla letteratura internazionale che nazionale, che riconducono il pur evidente incremento delle diagnosi di autismo non ad un loro aumento in assoluto ma “relativo” in rapporto al loro maggiore riconoscimento**

# Ma la proposta scaturita dal tavolo nazionale autismo....

La sindrome autistica per la sua complessità diagnostica e gestionale, per le sue implicazioni teoriche e scientifiche, rappresenta un modello paradigmatico per la programmazione di un complessivo piano di intervento e per la sperimentazione di una

***“AZIONE NAZIONALE DI SISTEMA”***

attraverso un

***“PROGETTO NAZIONALE AUTISMO”***