

REGIONE LOMBARDIA

Iniziativa Sperimentale

"PROGETTO SINDROME AUTISTICA"

(ai sensi della D.C.R. V/1329 dei 30.01.1995)

approvato con D.G.R. V/64960 dei 7.03.1995

RELAZIONE

a cura del

**"Gruppo di lavoro tecnico-scientifico
sulla sindrome autistica
della Regione Lombardia"**

in collaborazione con

A.N.F.F.A.S. e A.N.G.S.A.

7 MAR. 1995



DELIBERAZIONE NR. V/

64960

SEDUTA DEL

07 MAR. 1995

Presidente: **PAOLO ARRIGONI**

Presenti gli Assessori regionali.

RICCARDO MARCHIORO - *vice Presidente*

MICHELE CORTI

ROMANO ARIOLI

TIZIANA ROGORA

ROBERTO BISCARDINI

GIOVANNI ROSSI

SANDRO BRUNI

PATRIZIA TOIA

LUIGI CORBANI

Con l'assistenza del Segretario: Giorgio FERMO

Su proposta dell'Assessore:

SANITA' E IGIENE

OGGETTO:

Approvazione della relazione sulla "Iniziativa sperimentale regionale Progetto Sindrome Autistica ai sensi della D.C.R. V/1329 del 31.01.95 (Progetto Obiettivo tutela Socio-sanitaria dei malati di mente)".

DELIBERAZIONE...
SENSI DELL'ART. 1 DEL D. Lgs. N. 40/1993, CO...
MODIFICATO DALL'ART. 1 DEL D. Lgs. N. 479/1997



VISTA la D.C.R. n° V/1329 del 30.01.95 "Progetto-obiettivo Tutela Socio-sanitaria dei malati di mente - Triennio 1995/97";

VISTO in particolare il punto 5.5 che prevede progetti sperimentali regionali quali strumento per l'individuazione e l'applicazione sperimentale di risposte operative ad istanze di assistenza psichiatrica, che al momento attuale non trovano soddisfazione nell'ambito delle abituali attività delle unità operative;

DATO ATTO che i programmi sperimentali sono promossi direttamente dalla Regione e che dovranno essere corredati di tutti gli elementi necessari ad una esauriente valutazione in ordine agli obiettivi, alla metodologia, alle risorse finanziarie necessarie ed al rapporto costi-benefici prevedibile e dovranno inoltre recare l'indicazione del responsabile tecnico dei programmi;

DATO ATTO che la sindrome autistica è una alterazione globale dello sviluppo psicologico che interessa, dai dati epidemiologici della letteratura internazionale, da 3,3 a 16 persone ogni 10.000 abitanti (pari a 3.000-14.000 in Lombardia), con un nuovo caso ogni 100.000 abitanti all'anno, pari a circa 90 nuovi casi all'anno;

PRESO ATTO della relazione del 27.02.1995 del "Gruppo di lavoro tecnico-scientifico sulla sindrome autistica«, nominato con D.P.G.R. n. 1819 del 29/3/94 e coordinato dal Prof. Antonino Guerrini;

RITENUTO pertanto di prevedere, quale logico sviluppo della relazione, una iniziativa sperimentale sulla sindrome autistica, la quale richiede un approccio diagnostico e terapeutico multidisciplinare e integrato fra componente sanitaria (unità operative di neuropsichiatria infantile e unità operative di psichiatria), componente psicosociale e componente educativa;

RITENUTO di rinviare a successivi atti l'impegno di spesa, una volta individuati i soggetti attuatori, nonché la nomina del responsabile tecnico dell'attuazione del progetto;

DATO ATTO che il presente provvedimento non è soggetto al controllo ai sensi dell'art. 1 del D.Lgs. n. 40/1993, come modificato dall'art. 1 del D.Lgs. n. 479/1993; ad unanimità di voti, espressi nei modi di legge

DELIBERA

- 1) di approvare la relazione sulla "Iniziativa sperimentale - Progetto Sindrome Autistica", come da documento "A" allegato alla presente deliberazione come parte integrante e sostanziale, che si compone di n. 28 pagine;

- 2) di riservarsi con successivi provvedimenti l'approvazione della iniziativa sperimentale "Progetto Sindrome Autistica";
- 3) di richiedere, in relazione al documento di cui al punto 1), la collaborazione dei Direttori Generali delle Aziende sanitarie;
- 4) di rinviare a successivi atti la nomina del responsabile della Iniziativa sperimentale "Progetto sindrome autistica" e gli impegni di spesa necessari per l'attuazione della stessa.

P.C.C.
IL SEGRETARIO



IL PRESIDENTE
F.TO ARRIGONI



IL SEGRETARIO
F.TO FERMO

REGIONE LOMBARDIA

Iniziativa Sperimentale

"PROGETTO SINDROME AUTISTICA"

(ai sensi della D.C.R. V/1329 dei 30.01.1995)

approvato con D.G.R. V/64960 dei 7.03.1995

RELAZIONE

a cura del

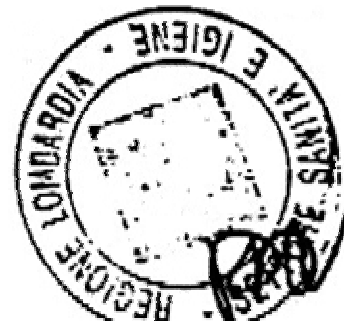
**"Gruppo di lavoro tecnico-scientifico
sulla sindrome autistica
della Regione Lombardia"**

in collaborazione con

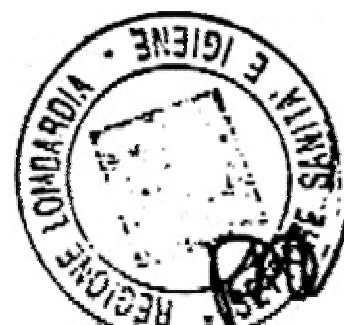
A.N.F.F.A.S. e A.N.G.S.A.

INDICE

1	PREMESSA GENERALE	pag. 4
1.1	Il Disturbo autistico	pag. 4
1.1.1.	Evoluzione storica del concetto di autismo	pag. 4
1.2	Quadro Epidemiologico	pag. 8
1.2.1.	Dati Internazionali	pag. 8
1.2.2.	Stime regionali	pag. 8
2	INTERVENTI	pag. 9
2.1	Prevenzione	pag. 9
2.1.1.	Prevenzione primaria	pag. 9
2.1.2.	Prevenzione secondaria	pag. 9
2.1.3.	Prevenzione terziaria	pag. 10
2.2	Interventi diagnostici	pag. 10
2.3	Trattamenti	pag. 11
2.3.1.	Medico	pag. 12
2.3.2.	Socio-assistenziale	pag. 12
2.3.3.	Educativo	pag. 13
2.4	Interventi integrati dei servizi socio-sanitari	pag. 16
2.5	Interventi integrati con le strutture scolastiche ed educative	pag. 17
2.6	Interventi a sostegno delle famiglie	pag. 18
3	OBIETTIVI	pag. 19
3.1	Tempi, risultati attesi	pag. 20
4	OSSERVATORIO SULL'AUTISMO	pag. 20
4.1	Registro dei casi	pag. 21
4.2	Centro di documentazione	pag. 22
4.3	Bollettino periodico	pag. 22
4.4	Indicatori di efficacia, efficienza, prodotto	pag. 22
5	AGGIORNAMENTO E FORMAZIONE	pag. 23



6 RICERCHE E SPERIMENTAZIONI	pag. 23
6.1 Ricerche non finanziate	pag. 23
6.2 Ricerche finanziate	pag. 24
7 RAPPORTO CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E DEI FAMILIARI	pag. 24
ALLEGATO 1 “Traduzione del C.H.A.T.”	pag. 25
ALLEGATO 2 “Sintomi dell'autismo”	pag. 27



1 PREMESSA GENERALE

Questo progetto ha lo scopo di delineare i cambiamenti avvenuti nello studio della sindrome autistica e promuovere una più ampia apertura nella terapia della sindrome. Si è ritenuto opportuno iniziare con una breve storia della evoluzione del concetto di autismo, per giungere alle concettualizzazioni attuali, al fine di poter facilitare cambiamenti culturali ed evidenziare quelle iniziative già in atto nel campo terapeutico, assistenziale, sanitario ed educativo.

Per raggiungere tali obiettivi, il presente documento adotta la più ampia classificazione di "autismo" dell'ICD-10 (International Classification of Disorders, della Organizzazione Mondiale della Sanità) ed in particolare la categoria F84 nella quale viene incluso l'autismo, che verrà descritta nel paragrafo seguente.

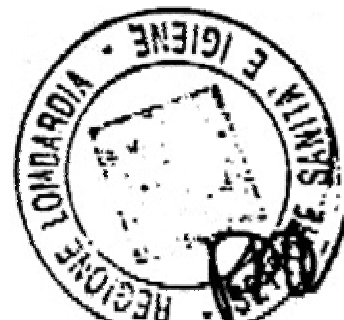
1.1 Il disturbo autistico

Il disturbo autistico è a tutt'oggi una entità patologica mal definita. È preferibile parlare di sindrome (o meglio di sindromi) comportamentale specifica, non potendo considerarlo una condizione a singola patologia.

La molteplicità delle osservazioni, condotte con metodologie diverse, sostenute dai modelli teorici (psicodinamici, etologici, cognitivisti, ecc.), nonché gli approfondimenti clinici sempre più specifici (genetici, metabolici, neuroradiologici, neurofunzionali, ecc.) hanno portato alla convinzione che l'Autismo debba oggi essere considerato come una sindrome sottesa da una grave patologia-distorsione dello sviluppo e caratterizzato dalla comparsa nei primi anni di vita, di disturbi di funzionamento nelle tre aree della socializzazione, comunicazione e comportamento (limitatezza, ripetitività, stereotipie).

1.1.1. L'evoluzione storica del concetto di autismo

Come sottolineato in premessa l'evoluzione storica del concetto di autismo ha lo scopo di evidenziare le nuove concettualizzazioni e delineare le analogie e le



differenze tra le definizioni passate e quelle nuove emerse a seguito degli studi e ricerche sulla sindrome.

Il termine "autismo" viene introdotto come entità nosologica negli anni '40 dallo Psichiatra L. Kanner per descrivere una sindrome tipica dell'infanzia, poiché espressione di una alterazione dello sviluppo mentale.

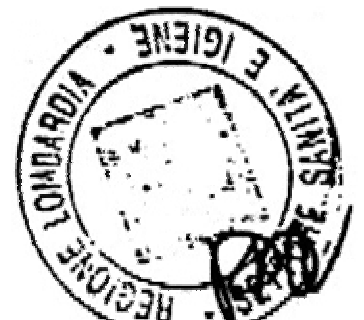
L'orientamento prevalente negli anni 50/60 era psicoanalitico e numerosi autori di tale approccio, tra cui lo stesso Kanner, hanno portato contributi ad una migliore caratterizzazione e definizione del quadro dell'autismo infantile. Tale condizione era considerata tipicamente psicogena e attribuita ad un alterato rapporto con la madre. In particolare veniva studiata la differenziazione dalla schizofrenia infantile, attraverso il criterio di "mancanza di una regressione" nell'autismo infantile, sia dal ritardo mentale ed insufficienza mentale, attraverso il criterio della efficienza intellettuale.

Negli anni 70/80 si affacciano nuovi approcci: comportamentale, cognitivo, organico.

L'approccio comportamentale, considera l'autismo come deficit o eccesso di comportamento e si focalizza sulla acquisizione di capacità del bambino per l'autonomia.

L'approccio cognitivo della "Teoria della Mente", sorto alla fine degli anni 80, ritiene che alla base dell'autismo vi sia una disfunzione della sfera cognitiva che si manifesta con la difficoltà di comunicazione e di socializzazione.

L'approccio organico non ha ancora individuato indicatori etiologici e patogenetici che possono essere considerati “markers” del disturbo. Le ricerche biologiche hanno tuttavia riscontrato correlati neuromorfologici e alterazioni nella funzione di alcuni sistemi neurotrasmettitoriali. Il recente sviluppo di tecniche molecolari lascia aperta la possibilità di identificare una serie di geni coinvolti nella genesi del disturbo. Sono inoltre state avanzate varie ipotesi (immunitarie, alterazioni del sistema nervoso centrale, virali) che non hanno ancora trovato conferma. Gli studi di fisiopatologia dimostrano la presenza di correlati con alterazioni individuali del funzionamento sensoriale, percettivo, cognitivo e motorio e casi con alterazioni morfologiche cerebrali (corteccia parietale, frontale e ippocampo, nuclei della base,



cervelletto, tronco dell'encefalo). I dati biochimici, immunitari e istopatologici testimoniano l'eterogeneità biologica delle sindromi autistiche e il fitto intreccio di associazioni possibili (es. infezioni), probabili (es. epilessia) e certe (es. ritardo mentale) segnalate dai laboratori di ricerca.

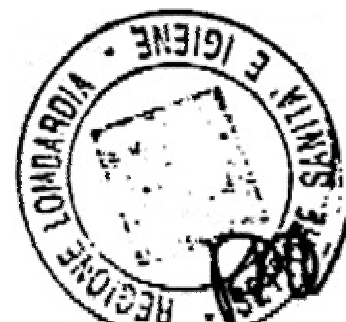
Negli anni 80/90 la diagnosi di autismo pi utilizzata in ambito internazionale è quella del DSM III-R (1987) della A.P.A. (Associazione Americana di Psichiatria) in cui si individuano tre aree principali di alterazione comportamentale: l'interazione sociale, la comunicazione ed il repertorio di interessi.

In ambito europeo l'ICD-10 offre una visione più adeguata alla pratica clinica ed agli studi epidemiologici. Pertanto il presente documento, intende adottare tale classificazione internazionale. La categoria entro la quale viene incluso l'autismo è l'F84 “Sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico”.

Si riporta una sintesi di tale definizione “E' un gruppo di sindromi caratterizzato da anomalie qualitative delle interazioni sociale e delle modalità di comunicazione, e da un repertorio limitato, stereotipato, ripetitivo di interessi e di attività presenti in tutte le situazioni di vita del soggetto. Nella maggior parte dei casi, lo sviluppo è anormale sin dalla prima infanzia e la comparsa avviene, tranne alcune eccezioni, durante i primi cinque anni di vita. Le sindromi in oggetto sono definite in termini di comportamento, che è deviante in relazione all'età mentale dell'individuo, anche se di solito vi è una compromissione cognitiva generale. Vi è un certo disaccordo sulla suddivisione di questo gruppo di sindromi e talvolta le stesse sono associate e causate da malattia di interesse medico. Il ritardo mentale non è una caratteristica costantemente presente”.

Pertanto i disturbi inclusi sono:

- F84.0** Autismo infantile
- F84.1** Autismo atipico
- F84.2** Sindrome di Rett
- F84.3** Sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo
- F84.4** Sindrome iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati
- F84.5** Sindrome di Asperger



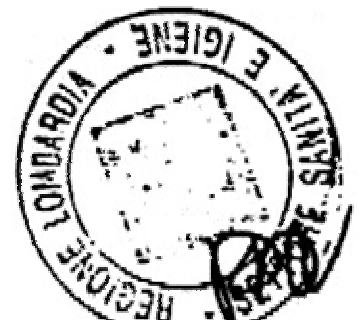
F84.8 Altra sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico

F84.9 Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico

Come si può osservare in questo capitolo nosografico vengono inseriti, oltre l'Autismo infantile, altri quadri patologici caratterizzati da aspetti fenomenologici affini a quelli dell'autismo, che sono importanti per la diagnosi differenziale. Un raffronto tra i concetti dell'OMS del 1968 (Seminario di Parigi) e quelli delineati nell'ICD-10 (1992) evidenzia delle importanti differenze: il concetto di autismo prima veniva incluso nelle psicosi precoci (ad insorgenza prima dei 3 anni), e distinto da psicosi precocemente deficitarie, distorsioni psicotiche precoci, psicosi simbiotiche ed altri quadri. Oggi nella nuova classificazione internazionale l'autismo è incluso nel disturbo dello sviluppo e le sue manifestazioni comportamentali variano notevolmente con il variare della persona e della gravità del ritardo mentale ad esso associato. Pertanto il termine "psicosi", non viene più usato nella definizione della sindrome autistica e delle altre forme di disturbo generalizzato dello sviluppo.

Vi è oggi consenso nel ritenere inadeguata l'ipotesi legata al concetto di "autismo processo difensivo" che enfatizza meccanicisticamente la relazione madre-bambino ed espone i genitori a una loro ingiustificata colpevolizzazione. L'eventuale carenza di dialogo tonico muscolare, di contatto fisico, di mancata anticipazione nell'abbraccio e così via, sono da considerarsi come alcune delle dolorose conseguenze della patologia che, se non sottoposte a interventi di prevenzione secondaria, possono mettere a rischio lo sviluppo della personalità del portatore di questa disabilità.

Nella valutazione clinica di una sindrome autistica è frequente l'impressione soggettiva che il malato non riesca a sintonizzarsi con gli altri, e ciò può costituire un utile spunto per avviare un approfondimento; tuttavia è necessario che genitori e operatori precisino le manifestazioni osservabili a livello di interazione sociale, espressione linguistica e comportamento generale, senza vaghi sottintesi di possibili carenze o errori relazionali.



Oggi il modello esplicativo maggiormente plausibile è quello multifattoriale evolutivo con predisposizione genetica.

1.2 Quadro epidemiologico

Le ricerche epidemiologiche di seguito elencate si riferiscono, dove non esplicitato, alle sindromi presenti nella categoria F84 dell'ICD-10.

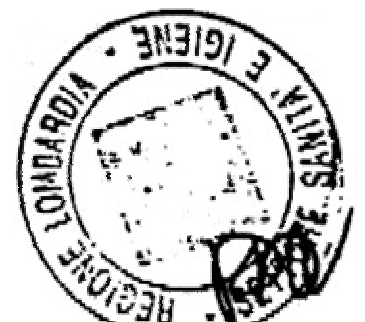
1.2.1 Dati Internazionali

Nei 16 studi epidemiologici presi in esame da L. Wing nel 1993 la prevalenza delle sindromi autistiche varia da un minimo di 3,3 per 10.000 a un massimo di 16 per 10.000 (media 8,4) a seconda dei criteri diagnostici utilizzati. La metà degli studi riporta un valore di almeno 6,6 per 10.000. La proporzione M/F varia da 1,4 a 16 (media 4,3) con la metà degli studi che indicano un valore di almeno 2,8 maschi per ogni femmina. L'autismo colpisce ogni strato sociale e ogni regione geografica, pur non essendo disponibili confronti attendibili.

In un numero sempre maggiore di casi è dimostrabile l'associazione con enzimopatie, anomalie cromosomiche, infezioni prenatali. Circa 1/3 dei casi di autismo presenta prima o poi epilessia e sarebbe da attendersi un caso di autismo ogni 100 casi di epilessia. Di fatto non sono ancora quantificabili i valori di rischio per la comparsa della disabilità autistica in tutta una serie di patologie neurologiche e psichiatriche, delle quali occasionalmente si è osservata l'associazione con l'autismo infantile.

1.2.2 Stime regionali

In base ai dati di prevalenza internazionale e alla considerazione che l'autismo dura tutta la vita è possibile calcolare un'incidenza minima di nuovi casi di 1/100.000 abitanti ogni anno, con preponderanza almeno doppia di maschi rispetto alle femmine. Ci si attende una prevalenza minima complessiva annuale di 45/100.000 casi non autosufficienti totali e il doppio di casi per i quali è possibile un inserimento



lavorativo più o meno protetto (es. F84.5 = sindrome di Asperger). La definizione di autismo dell'ICD-10 aggrega casi di gravità diversa, consentendo di orientare investimenti educativi e riabilitativi e indirizzare finanziamenti per la ricerca con possibile vantaggio per le 4-8000 persone colpite in una regione delle dimensioni della Lombardia (delle quali 700-1000 nel Comune di Milano).

2 INTERVENTI

Oltre agli interventi classici di prevenzione, terapia e diagnosi ed educativi, verranno descritti anche gli interventi scolastici, socio-sanitari ed a favore delle famiglie.

2.1 Prevenzione

2.1.1 Prevenzione primaria

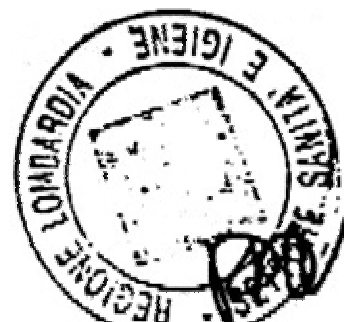
La prevenzione primaria delle sindromi autistiche allo stato attuale della ricerca non è possibile, fino a che i fattori causali non siano individuati e convalidati scientificamente.

2.1.2 Prevenzione secondaria

La prevenzione secondaria è possibile e necessaria: si tratta di una individuazione precoce e tempestiva delle manifestazioni e quindi degli interventi che ne derivano, ad esempio integrando gli interventi di identificazione del caso da parte del pediatra di base con quelli diagnostici del neuropsichiatra infantile.

Una accurata prevenzione secondaria richiede da parte del pediatra di base:

- l'utilizzo di strumenti di diagnosi (ad esempio checklist) se vi è sospetto di diagnosi autistica;
- l'invio ad uno specialista di neuropsichiatria infantile per una diagnosi più accurata;
- l'avvio di un programma di interventi (ad esempio griglia di rilevazione per l'autismo).



In allegato al presente documento si riporta la traduzione del Chat, Checklist for Autism in Toddlers, uno degli strumenti che permette di escludere una sindrome autistica nel corso di una visita del pediatra di base a 18 mesi.

2.1.3 Prevenzione terziaria

Si attua prevenzione terziaria quando si fa raggiungere il pieno potenziale evolutivo della persona a livello scolastico ed occupazionale, minimizzando le possibili complicanze del disturbo autistico.

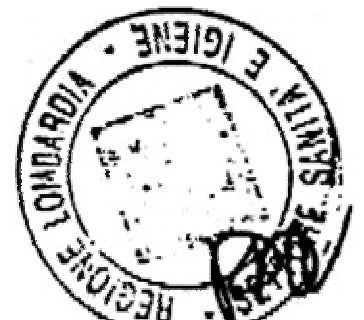
Sono necessari tutti gli interventi atti a migliorare la “qualità della vita”, quali ad esempio una paziente igiene generale, l'uso corretto di farmaci, l'alimentazione equilibrata, una organizzazione del tempo adeguata alle caratteristiche dell'individuo per evitare i disturbi conseguenti allo stato di scarsa o nulla autosufficienza e motivazione. Va sottolineata la necessità che tutto ciò rientri nella operatività dei servizi.

2.2 **Interventi diagnostici**

Mancando il marker biologico, la diagnosi di sindrome autistica deve essere fatta con l'ausilio di criteri clinici, coadiuvati da strumenti quali il B.S.E. di Lelord, il C.A.R.S. di Schopler, l'ADI-R di Lord Rutter, LeCouteur.

Indipendentemente dalle opzioni teoriche, in ogni caso di autismo ci si deve riferire soprattutto all'età del paziente, tenendo conto che lo sviluppo del soggetto procede comunque, anche se deviando dalla norma.

Nella valutazione del paziente deve essere condotta una anamnesi familiare, che integra aspetti biologici, psicologici e sociali dell'albero genealogico; una anamnesi fisiologica, che ricostruisce la storia gestazionale, lo sviluppo somatico e psichico nel primo anno, le tappe evolutivi, fino all'epoca in cui qualcuno ha cominciato a preoccuparsi per le stranezze del bambino (es: eccessiva tranquillità o irrequietezza, non allungare le braccia per essere preso in braccio, nessuna lallazione, non sorridere



socialmente né cercare il contatto visivo, trastullarsi in attività bizzarre, sembrare intelligente ma non dimostrarlo nei comportamenti); una anamnesi patologica remota e prossima: la prima registra ospedalizzazioni, malattie esantematiche, convulsioni, - risposta alle vaccinazioni, traumi e così via; la seconda si riferisce ai criteri di una delle classificazioni accettate (DSM o ICD) per verificare le manifestazioni compatibili con una sindrome autistica (es: ritardo disarmonico delle funzioni, episodi di collera-ansia, manifestazioni autolesive, ecolalia, eccessivo attaccamento o indifferenza al genitore, non fissare lo sguardo, uso improprio di oggetti e persone).

È inoltre importante una osservazione comportamentale che può mostrare alcune manifestazioni incongrue rispetto alla diagnosi classica di autismo (es. presenza di risposte emotive, contatto visivo) ed utili per definire una prognosi migliore.

L'esame obiettivo cerca segni neurologici, fenotipici, anomalie cutanee e quant'altro possa essere significativo nei limiti della collaborazione del paziente.

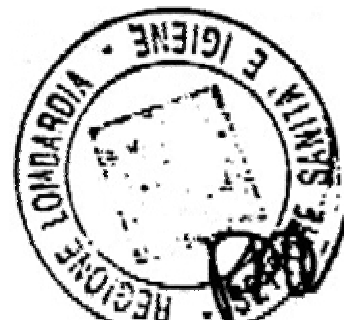
La ricerca di eventuali correlati organici va condotta ricorrendo a esami chimico-clinici adeguati (es. aminoaciduria), cariogramma con studio particolareggiato del cromosoma X, esame RM dell'encefalo, EEG, TAC e altri ancora, tenendo conto della probabilità di anomalie aspecifiche, non legate causalmente al disturbo autistico.

La collaborazione dei genitori con l'equipe degli operatori fin dal momento della diagnosi è di fondamentale importanza. Essa va sollecitata e adeguatamente valutata.

La diagnosi differenziale, particolarmente nel bambino in età prescolare, deve essere fatta soprattutto verso i disturbi specifici dello sviluppo, i disturbi sensoriali, il ritardo mentale, i disturbi affettivi gravi, i disturbi di personalità.

2.3 Trattamenti

Si sono attuate psicoterapie, regimi dietetici, farmaci, interventi riabilitativi, educazione speciale, stimolazioni sensoriali, ma niente si è dimostrato risolutivo. Oggi si è orientati verso un sistema tema integrato di trattamento, articolato a seconda



della fase del ciclo di vita, consistente nel prevenire, nell'assistere e fornire educazione nell'ambito di una collaborazione che coinvolga familiari e operatori in reciproca solidarietà.

In sintesi per trattamento integrato si intende la presa in carico che contempli la diagnosi, la sua corretta comunicazione, l'aiuto alla famiglia, i farmaci, l'educazione, l'intervento per l'intero ciclo di vita.

2.3.1 Medico

L'intervento medico è assai importante per una diagnosi corretta e per una adeguata presa in carico, purché sia fatto presso servizi o strutture competenti (es: unità operative di neuropsichiatria infantile e unità operative di psichiatria). È ben noto oggi come in diversi casi l'autismo sottenda un disturbo biologico, per lo più neurologico e genetico, che va attentamente documentato perché in questi casi sia la presa in carico che la prognosi sono in parte legate anche ad esso.

Ma oltre al contributo per una diagnosi approfondita, il medico è utile anche nella presa in carico del bambino e a volte anche della famiglia stessa, facendo ricorso, quando se ne evidenzia la necessità, a farmaci, i quali, se è pur vero che al momento attuale non sono curativi, aiutano però a superare alcune situazioni particolari e transitorie.

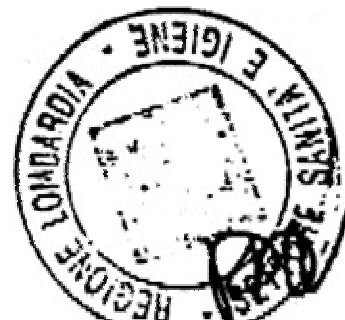
2.3.2 Socio-assistenziale

Le necessità di forme di intervento saranno diverse a seconda della gravità dell'handicap e nelle fasi del ciclo di vita. Sono però almeno in grandi linee prevedibile sin dall'infanzia.

Gli elementi di cui tenere conto nell'intervento socioassistenziale per l'autismo sono i seguenti: alla fine della scuola dell'obbligo, è molto difficile ottenere aiuto; ma una volta raggiunta una possibilità di aiuto, le famiglie hanno spesso l'impressione che tale soluzione non sia la più adeguata.

Primo obiettivo dell'intervento socio assistenziale è quindi quello di ridurre il più possibile l'incertezza dell'aiuto e le difficoltà nel conseguirlo.

Secondo obiettivo è quello di predisporre le risorse in modo da



fornire un aiuto qualitativamente appropriato ai bisogni della persona.

Quando il bambino è piccolo, fino a tutta la scuola dell'obbligo, la famiglia e la scuola sono i luoghi in cui l'aspetto medico, l'aspetto educativo e le necessità assistenziali si integrano. Occorre già in questa fase un piano socio-assistenziale che, attuando le poche cose immediatamente necessarie, crei i presupposti per ottenere gli interventi che saranno in seguito indispensabili. L'aiuto pratico alla famiglia, la cura e l'attenzione per l'inserimento nella comunità delle famiglie, il collegamento delle famiglie tra loro, la proposta e la guida all'utilizzo degli strumenti già presenti per "alleviare la vita" con un bambino autistico, le vacanze, le colonie, l'uso dei benefici economici di legge, sono tutti elementi di cui tenere conto.

L'inserimento del bambino autistico in una "anagrafe dinamica", con adeguata valutazione delle abilità e delle potenzialità, permette la progettazione della seconda fase (adolescenza e prima età adulta), in cui permangono necessità educative a fianco di quelle di lavoro e tempo libero. Bisogna operare affinché ad ogni persona autistica, sia garantita la possibilità di un servizio diurno e sia predisposta la possibilità di ricoveri per le situazioni che lo richiedono.

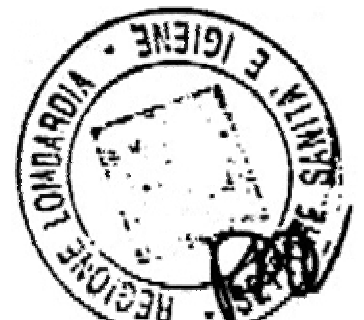
Potrà essere molto diversa, da persona a persona, la "quota" di assistenza sociale necessaria nell'età adulta in rapporto ad interventi specializzati.

Per una minoranza sarà sufficiente ricevere supporto, appoggio e monitoraggio da parte di un operatore sociale; circa il 10-20% avrà bisogno di addestramento e collocamento protetto al lavoro; il 60% di un intervento tipo CSE (Centro Socio Educativo, con nuclei specializzati); un'altra minoranza di ricovero.

I bisogni assistenziali aumentano con l'invecchiamento e la morte dei famigliari.

2.3.3 Educativo

In ambito educativo l'autismo è una disabilità e come tale gli interventi educativi



devono favorire nuovi atteggiamenti verso di esso, orientando e formando gli operatori destinati a realizzare i programmi educativi individualizzati.

Vi sono esperienze di integrazione scolastica tra alunni con o senza autismo, là dove sono previsti percorsi particolari di sostegno.

Non esiste un metodo educativo, un metodo per la terapia, che possa dire di essere il metodo per i bambini autistici. Esistono significative esperienze psicopedagogiche adeguate all'età dei soggetti.

Vi è oggi consenso nel ritenere che l'approccio maggiormente valido sia quello ambientale-comportamentale; tuttavia ciò non significa l'annullamento o la negazione di metodi relazionali, importanti per la presa in carico dei bisogni dei soggetti e delle famiglie.

Esempi di programmi educativi validi sono: il programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) che è stato progressivamente adottato da operatori sia in America che in Europa; i programmi basati sui metodi di modificazione del comportamento; i programmi delle scuole inglesi della NAS (National Autist Society) con rilevanti contributi nel campo della comunicazione e del linguaggio; la TED (Therapie d'Echange et Développement) di Lelord a Tours.

In sintesi l'educazione del soggetto autistico si può distinguere in tre fasce principali di età:

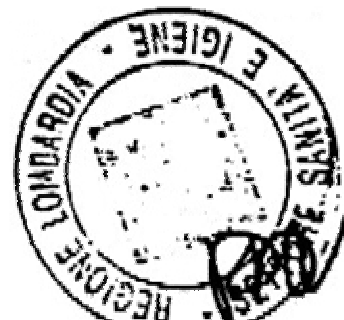
1° fascia - il bambino prescolare;

2° fascia - da sei a quindici anni;

3° fascia - da adolescente ed adulto.

1° fascia: nel bambino prescolare l'educazione si svolgerà prevalentemente in famiglia con l'apporto diretto di operatori qualificati ad esempio: terapisti, educatori, psicologi, coordinati dalle unità operative di neuropsichiatria infantile. Le sedute terapeutiche saranno collegate attentamente al resto dell'esperienza di vita del bambino, con un contatto genitore-operatore molto stretto e attentamente programmato.

Le aree su cui operare saranno essenzialmente le prime tappe dello sviluppo della relazione sociale reciproca, della comunicazione e del linguaggio e dello sviluppo cognitivo.



Nella scuola materna deve essere evitata una socializzazione spontanea; occorre invece una struttura educativa, con tecniche educative e operatori specializzati. Il bambino deve essere protetto con cura da situazioni confuse e terrorizzanti, deve essere seguito per limitare, ed ove è Possibile, evitare lo sviluppo di comportamenti socialmente disturbanti, bizzarri o interferenti con l'apprendimento. Si promuoveranno i prerequisiti fondamentali dell'attenzione, dell'imitazione, della cooperazione e della capacità di attendere.

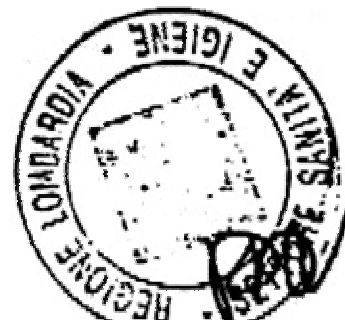
2° fascia: nel soggetto da sei ai quindici anni è fondamentale lo sviluppo di aree di autonomia, comunicazione, tempo libero, lavoro, abilità sociali, con l'obiettivo di una relativa indipendenza. Nell'autismo, le principali difficoltà del soggetto derivano dalla sua incapacità ad interagire socialmente, a capire i significati della comunicazione, a manovrare flessibilmente questi significati all'interno delle strutture cognitive. Pertanto l'educazione deve avere una struttura chiara e leggibile, una comunicazione ricettiva ed espressiva con mezzi non verbali e dovrà inoltre ridurre i comportamenti disturbanti e l'ansia attraverso una maggiore comprensibilità del mondo sociale che circonda il soggetto autistico.

3° fascia: nell'adolescente e nell'adulto l'educazione continua, con enfasi sempre maggiore sul "curriculum funzionale" ossia sull'apprendimento delle abilità necessarie per vivere nel proprio ambiente. Una struttura educativa chiara e leggibile permetterà sempre di più ai ragazzi e/o adulti di occupare il tempo in attività padroneggiate e funzionali.

Per questa fascia di età sono importanti le funzioni esercitabili dalle scuole di formazione professionale (con classi specializzate), CSE (con nuclei specializzati), e da una rete ampia di servizi, in gran parte coincidente con quelli necessari per altri disabili, ferma restando la necessità di operatori adeguatamente formati.

Il lavoro e il tempo libero saranno centro della vita degli adulti autistici, e se saranno rispettate le loro tipiche caratteristiche, potranno partecipare alla vita della comunità.

2.4



Interventi integrati dei servizi socio-sanitari

Per gli aspetti preventivi e di individuazione precoce è necessaria l'attivazione della pediatria di base, dei consultori familiari, della pediatria ospedaliera, che dovranno collegarsi per le necessità diagnostiche alle unità operative di neuropsichiatria infantile (U.O.N.P.I.), previste nella delibera del consiglio regionale del 14 ottobre 1986 n. IV/433.

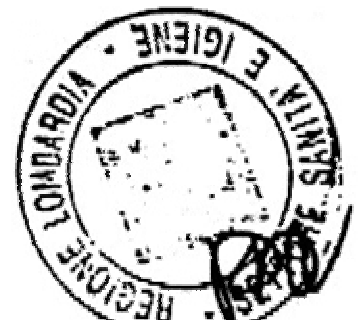
Nello specifico, i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile dovranno attuare la presa in carico dei bambini piccoli e delle loro famiglie, iniziando da un accurato lavoro di definizione diagnostica, eventualmente in collaborazione con strutture ospedaliere, capaci di praticare indagini più specifiche. E' sempre comunque necessario rapportarsi man mano alle esigenze di conoscenza e di maggiore definizione della patologia da parte della famiglia, senza trascurare indagini necessarie, ma pure senza affrettarne altre, spesso inutili e non chiarificanti.

Nel processo diagnostico dovranno pure essere utilizzate le informazioni provenienti dalle strutture educative e scolastiche. L'equipe del servizio territoriale di neuropsichiatria infantile dovrà successivamente farsi carico della messa a punto e della attuazione del progetto educativo-terapeutico, concordato con la famiglia, il pediatra e le strutture educative in cui sarà inserito il bambino (asili nido, scuole materne, scuole dell'obbligo); il programma per la famiglia e il bambino dovrà essere studiato caso per caso.

I bambini autistici potranno anche trovare collocazione nei centri diurni delle unità operative di neuropsichiatria infantile e laddove necessario, nelle comunità terapeutiche psico-socioeducative per l'infanzia e l'adolescenza (residenziali), ove andrà precipuamente sviluppata una competenza educativo-terapeutica per questo tipo di problema.

Tutte le strutture con specifiche competenze dovranno farsi carico di progetto di formazione permanente per medici di neuropsichiatria infantile, psicologi, riabilitatori ed educatori operanti nel settore.

Compiti specifici di sviluppo di competenze e di sostegno a progetti educativi per l'autismo dovranno pure essere assunti dai Provveditorati agli Studi.



Si ritiene necessaria l'individuazione di sedi scolastiche di riferimento per l'inserimento di soggetti autistici, per i quali i progetti educativi specializzati possano trovare una loro continuità.

La unità operativa di neuropsichiatria infantile (U.O.N.P.I.) si occuperà pure dei soggetti autistici in età adolescenziale, iniziando, non appena necessario e prima dei 18 anni, il collegamento con gli operatori della unità operativa di psichiatria (U.O.P.), che si farà carico dei soggetti autistici in età adulta con progetti individualizzati a lungo termine.

I servizi socio-assistenziali delle Aziende USSSL e dei Comuni e le unità di offerta convenzionate costituiscono la necessaria rete di supporto per i progetti individualizzati educativo-terapeutici in tutte le fasi di vita dei soggetti autistici e delle loro famiglie.

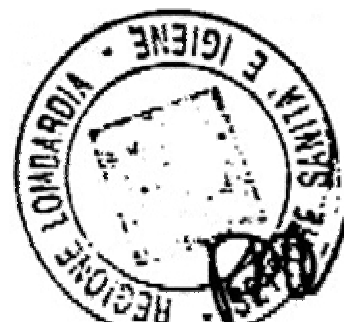
2.5 Interventi integrati con le strutture scolastiche ed educative

Come previsto dalla Legge 104/92, le scuole e le unità socio sanitarie locali (coinvolgendo gli Enti locali per gli interventi di loro competenza: assistenza e/o provvidenze economiche, ove dovute) provvedono congiuntamente, con la collaborazione delle famiglie interessate, alla stesura del "Profilo dinamico funzionale" e del "piano educativo individualizzato" (P.E.I.), sulla base degli atti preliminari di competenza delle Aziende USSSL o dei Centri convenzionati (individuazione degli alunni come persone handicappate e relative "diagnosi funzionali").

Alle scuole compete la realizzazione delle iniziative didatticoeducative previste dal P.E.I..

Nell'ambito delle attività sperimentali di cui al D.P.R. 419/74, si potranno studiare forme particolari di collaborazione per l'applicazione del programma TEACCH e l'attivazione di nuclei specializzati all'interno delle scuole comuni dell'obbligo. A tali attività saranno correlate forme di preparazione professionale integrata per operatori scolastici, socio-sanitari ed assistenziali, in collaborazione con i Gruppi di Lavoro Interistituzionali Provinciali (GLIP), istituita presso i Provveditorati agli Studi.

L'Osservatorio autismo promuove una rilevazione periodica in occasione dell'assegnazione annuale degli insegnanti di sostegno, in collaborazione con gli "uffici H" dei Provveditorati agli Studi.



2.6 Interventi a sostegno delle famiglie

I familiari devono poter contare su di un "luogo e un tempo" in cui lo sconforto, le speranze, le delusioni, che loro provano, trovino ascolto e contenimento e dove sia possibile confrontarsi esplicitamente con il "problema autismo", ricevendo l'aiuto necessario a riflettere, valutare e progettare le cose da fare "possibili"; ciò relativamente alla gestione quotidiana del soggetto e all'organizzazione del suo futuro (es: tutela, previdenza, alternative alla famiglia, ecc.).

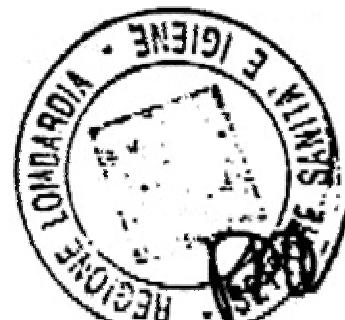
Le reazioni dei genitori di fronte alla "stranezza" del bambino sono spesso drammatiche: sconforto all'idea che il bambino sia ammalato, preoccupazione per sviluppi ancora ignoti e nello stesso tempo speranza di una possibile guarigione spontanea o dovuta a cure mediche, illusione che la causa della malattia sia dovuta ad eccessiva ansietà del genitore stesso.

Pertanto gli interventi a sostegno della famiglia sono caratterizzati da un coinvolgimento dei genitori nella diagnosi, con la corretta informazione sul disturbo autistico e con l'attenta guida nel percorso di ricerca, accertamento e monitoraggio medicobiologico.

Operatori e famigliari sono parte di una squadra, in cui gli operatori sono gli "esperti" in generale, mentre i genitori sono gli "esperti" del loro bambino.

Quando una collaborazione si potrà stabilire, sarà necessario formare e guidare i famigliari nella creazione di quell'ambiente progettato che solo permetterà al bambino autistico di sviluppare con la famiglia la sua necessità di relazione: ambiente certo, ripetitivo, ben leggibile; aiuto alla famiglia per reggere le frustrazioni e continuare con perseveranza nella proposta di modelli di comunicazione; aiuto pratico, per affrontare in modo intelligente gli svariati problemi di gestione.

Le esperienze di collaborazione con i genitori hanno avuto ed hanno lo scopo di individuare le risorse presenti e potenziali all'interno della famiglia. Gli operatori devono promuovere la consapevolezza e lo sviluppo di tali capacità nel nucleo familiare.



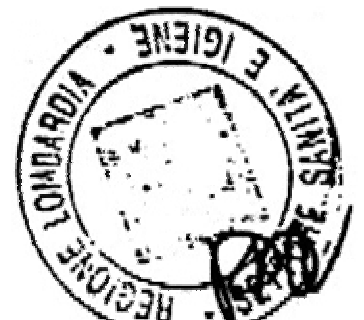
Gruppi di sostegno costituiti dai famigliari stessi potranno essere di aiuto nell'affrontare le problematiche.

Tutto ciò richiede la presenza di strutture concrete di appoggio, specie con la crescita del bambino e del ragazzo.

3 OBIETTIVI

Finalità generale di questo programma è contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo e dei loro familiari in Lombardia realizzando i seguenti obiettivi:

- l'obiettivo educativo-formativo è realizzato fin dalle fasi preliminari del progetto e si sviluppa in corsi, incontri, conferenze e pubblicazioni che diffondano tra gli operatori e nell'opinione pubblica conoscenze aggiornate e capacità operative sull'autismo;
- l'obiettivo informatico è raggiunto con l'avvio di un sistema di archiviazione di tutti i casi vecchi e nuovi in collaborazione con le associazioni, le scuole e i servizi, organizzando un data base competitivo a livello europeo per indagini multicentriche;
- l'obiettivo epidemiologico si concretizza con la pubblicazione di risultati attendibili a livello internazionale sulla diffusione delle sindromi autistiche, stabilendone nel territorio regionale l'incidenza e la prevalenza e le caratteristiche di età, sesso, residenza geografica, e altre variabili ritenute significative, ivi comprese le patologie neurologiche note;
- l'obiettivo economico è compiuto con l'analisi dei costi diretti e indiretti dovuti alla diagnosi, cura e assistenza confrontando il rapporto costo/benefici di interventi tradizionali e innovativi.



3.2 Tempi, risultati attesi

Si prevedono le seguenti scadenze di verifica del lavoro compiuto:

entro il 1° anno = 1995:

- organizzazione di un convegno con invito di esperti su “Bambini e adulti con sindrome autistica: aggiornamento per operatori e incontro con i genitori”;
- volume sul Convegno a cura del Gruppo di lavoro tecnico-scientifico;
- avvio corsi di formazione per operatori e famigliari;
- avvio Osservatorio sull'autismo.

entro il 2° anno = 1996:

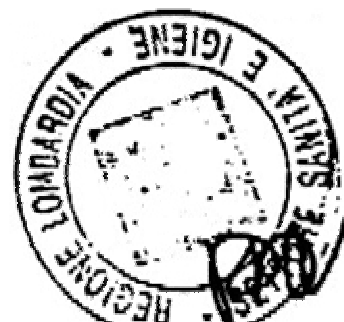
- risultati preliminari sul funzionamento dell'Osservatorio autismo.
- risultati sull'epidemiologia dell'autismo in Lombardia.

entro il 3° anno = 1997:

rapporto sul funzionamento dell'Osservatorio autismo.

4 OSSERVATORIO SULL'AUTISMO

Per il raggiungimento degli obiettivi suddetti è necessaria la costituzione di un Osservatorio Autismo della regione Lombardia curato dal Servizio Psichiatria del Settore Sanità e Igiene in collaborazione con le Aziende sanitarie e con il supporto di ricercatori.



Le due funzioni dell'osservatorio sono di registrazione dei casi e di documentazione.

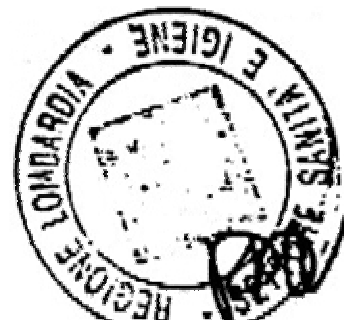
4.1 Il Registro dei casi

Il Registro dei casi è uno strumento che consente di raccogliere dati per l'analisi epidemiologica.

Preliminarmente si effettuano rilevazioni pilota presso uffici H dei Provveditorati agli Studi e dei Comuni principali, istituti di ricovero, centri speciali. Successivamente, con il mandato della Regione, si individua e si organizza la struttura idonea come sede dell'archiviazione dei 4-8000 casi previsti secondo i metodi del Registro dei casi; le associazioni dei genitori, scuole e servizi socio-sanitari vengono informati dell'importanza dell'iniziativa; una campagna di sensibilizzazione invita genitori e tutori legali di persone con autismo a contattare l'Osservatorio regionale direttamente o tramite uno specialista di fiducia; gli operatori dei servizi, con particolare riferimento al medico di base, e della scuola vengono invitati a informare personalmente i familiari dei casi cercando di minimizzare il numero di casi impropriamente esclusi (falsi negativi) e i casi impropriamente inclusi (falsi positivi) nel reclutamento.

L'iscrizione al Registro avviene quando il genitore o tutore legale del caso sottoscrive una dichiarazione di consenso informato nella quale prende atto di quanto segue:

- a) il Registro epidemiologico delle sindromi autistiche ha per fine di stabilire la diffusione del problema nelle varie aree della Lombardia e i fattori di rischio genetici ed ambientali;
- b) l'adesione al Registro consiste nella compilazione di un questionario; quando è possibile, viene anche effettuato un prelievo di sangue del soggetto e dei genitori per analisi;
- c) il Registro è affidato alla deontologia medica e scientifica dei ricercatori che lo gestiscono ed è perciò vincolato al segreto professionale; in particolare ogni dato individuale viene ritenuto assolutamente riservato e i risultati sono comunicati esclusivamente in forma statistica, in modo da garantire che ciascun caso resterà anonimo;



d) si intende cercare l'adesione formale dei gruppi di genitori organizzati in associazioni e il patrocinio di Enti nazionali e internazionali, tra i quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità;

e) Il Registro è a disposizione anche dei Centri di Ricerca, pertanto è possibile che alcuni iscritti al Registro siano sorteggiati, o selezionati in base a criteri di ricerca, e che venga loro proposto di partecipare a indagini particolari (esami diagnostici, sperimentazioni cliniche); verrà allora richiesto un nuovo consenso informato per quelle indagini particolari;

f) ciascun genitore o tutore legale del caso può accedere ai risultati degli studi che vengono effettuati grazie al Registro.

4.2. Centro di documentazione

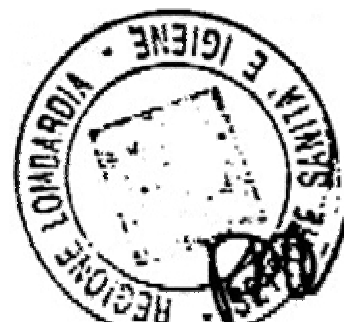
Il centro di documentazione è lo strumento di raccolta e di diffusione delle informazioni, derivanti dalla letteratura internazionale, dal registro dei casi, dalle strutture e servizi che si occupano di autismo. Inoltre aggiorna la bibliografia e l'indirizzario accessibile, anche telefonicamente, a tutti gli utenti.

4.3 Bollettino periodico

Il centro di documentazione dell'Osservatorio autismo si occupa di produrre e distribuire periodicamente un foglio tipo newsletter a basso costo, in collaborazione con le associazioni di volontariato e dei genitori.

4.4 Indicatori di efficacia, efficienza, prodotto

Le misure principali del funzionamento dell'Osservatorio autismo comprendono l'ampiezza della casistica e il volume di contatti a scopo di documentazione.



auspicabile che si indaghi sulla soddisfazione soggettiva e sul miglioramento della qualità di vita non soggettiva delle persone con autismo e delle loro famiglie. Si potranno inoltre condurre analisi comparative sulla distribuzione delle segnalazioni nei vari territori. Da queste analisi saranno identificati gli indicatori di efficacia, efficienza e prodotto.

5 AGGIORNAMENTO E FORMAZIONE

Per l'attuazione del presente programma sono previsti nell'arco del biennio 95/96 iniziative formative per gli operatori del servizio socio-sanitario, da affidare all'Istituto Regionale di Formazione per l'amministrazione pubblica (IREF) nell'ambito della convenzione in atto con l'assessorato regionale alla sanità e igiene (ex coordinamento ai servizi sociali) per l'area della salute mentale. I corsi da prevedere anche in più edizioni sono i seguenti:

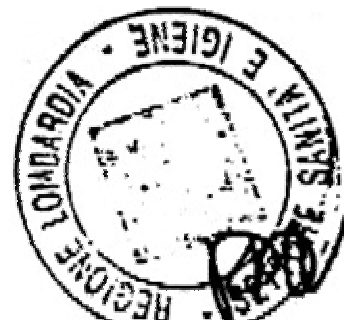
- 1) corso, sulla definizione, diagnosi e diagnosi differenziale della sindrome autistica, da riservare a neuropsichiatri infantili e psicologi;
- 2) l'approccio integrato al trattamento della sindrome autistica in due versioni:
 - a) per i bambini in età scolare (6 - 15 anni);
 - b) per i giovani adulti (16 anni e oltre);

destinato ad equipes di operatori (educatori professionali e/o terapisti) che abbiano già effettivamente in carico casi di autismo.

6 RICERCHE E SPERIMENTAZIONI

6.1 Ricerche non finanziate

Studiosi affiliati a organizzazioni di ricerca scientifica riconosciute a livello nazionale o internazionale possono accedere a casistiche specifiche concordandone le modalità con i garanti dell'Osservatorio autismo. I garanti e i responsabili tecnico-scientifici



dell'Osservatorio avranno la possibilità di partecipare a queste indagini anche entrando nel merito del disegno delle specifiche ricerche in qualità di collaboratori.

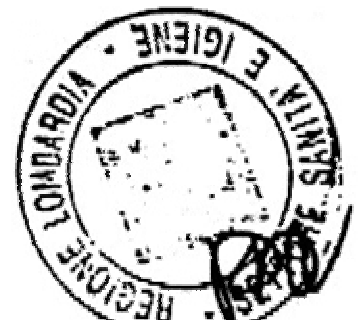
6.2 Ricerche finanziate

Protocolli di ricerca che si valgono di finanziamenti universitari, CNR, IRCCS, Case farmaceutiche e Fondazioni possono ottenere un elenco di nominativi tratti dal Registro dei casi, previo parere favorevole dei garanti dell'Osservatorio autismo. I garanti stabiliranno il rimborso spese dovuto per il reclutamento della casistica e come utilizzare tali proventi. I responsabili di tali indagini autofinanziate dovranno semplicemente comunicare alle famiglie la fonte da cui hanno ricevuto il loro nome, precisando che si tratta di ricerche indipendenti dall'Osservatorio regionale.

7 RAPPORTO CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E DEI FAMILIARI

Le associazioni dei familiari saranno consultate periodicamente sullo stato di attuazione del presente progetto. Si intende redigere e diffondere con la loro collaborazione il bollettino informativo di cui al punto 4.3.

La Giunta regionale istituisce un comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo, composto da operatori dei servizi pubblici e privati, esperti, rappresentanti di associazioni, con lo scopo di verificare l'attuazione del presente programma e di collaborare alla stesura del bollettino informativo.



ALLEGATO N. 1

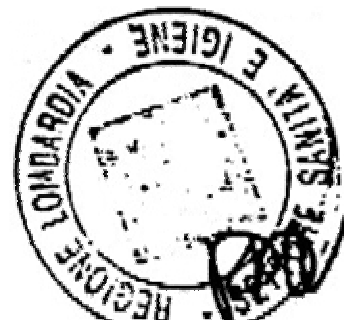
TRADUZIONE DELLA C.H.A.T. - Cheklist for Autism in Toddlers

Domande del pediatra al genitore:

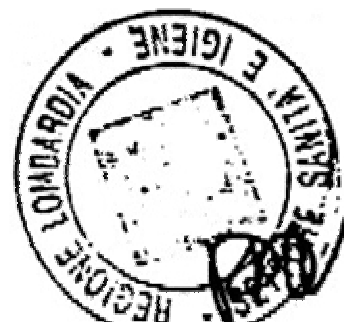
- 1) Al bambino piace essere doncolato o fatto saltellare sulle ginocchia?
- 2) Si interessa agli altri bambini?
- 3) Gli piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale?
- 4) Si diverte a fare i giochi tipo nascondino?
- 5) Ogni tanto gioca a "far finta" di preparare da mangiare o altro?
- 6) Ogni tanto usa il dito per indicare o per chiedere?
- 7) Ogni tanto usa il dito per indicare interesse in qualcosa?
- 8) E' in grado di giocare in modo appropriato con giocattolini (ad esempio macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere?
- 9) Il bambino porge ogni tanto al genitore degli oggetti per farglieli vedere?

Osservazione del bambino:

- 1) Durante la visita il bambino fissa mai negli occhi?
- 2) E' possibile ottenere l'attenzione del bambino, indicare poi un oggetto interessante della stanza, fare segno col dito e nominarlo con un "Oh, guarda..." e osservare che il bambino effettivamente si gira a guardare ciò che è stato indicato?
- 3) E' possibile interessare il bambino a un gioco di finzione, ad esempio preparare qualcosa da bere o da mangiare?



- 4) Chiedendo "Dov'è la luce?" o "Mostrami la luce", eventualmente replicando la domanda con un altro oggetto che può capire (es., l'orsacchiotto), il bambino riesce a indicare con il dito e contemporaneamente a guardare in faccia l'interlocutore?
- 5) Quanti cubi riesce a impilare?



ALLEGATO N. 2

SINTOMI DELL'AUTISMO

I seguenti sintomi di presentazione utilizzati dall'American Society for Autism, possono essere utili nel far sospettare la sindrome a livello di età prescolare; se riferiti dai genitori o dagli insegnanti in modo consistente (almeno 7 su 13), è raccomandabile ricorrere a un'osservazione standardizzata per verificare la diagnosi (es. BSE di LeLord o CARS di Schopler):

difficoltà a stare con altri bambini

impressione di sordità o difficoltà visive

resistenza all'apprendimento

incoscienza per i pericoli reali

opposizione ai cambiamenti

mancanza di sorriso e di espressione mimica e gestuale

mancanza di affettuosità

iperattività fisica accentuata

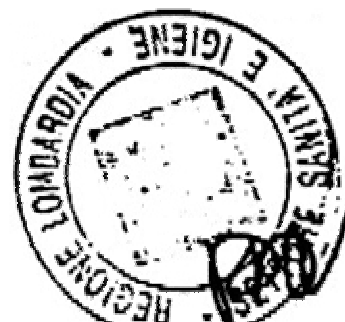
non guarda negli occhi

attaccamento inappropriato ad oggetti

ruota gli oggetti

perseveranza in giochi strani

atteggiamento fisico rigido.



Hanno collaborato alla stesura del documento:

Prof. Antonino Guerrini - psichiatra - Coordinatore del "Gruppo Tecnico-Scientifico sulla Sindrome autistica" della Regione Lombardia

Prof. Giovanni Lanzi - Direttore Cattedra di Neuropsichiatria Infantile - Università degli Studi di Pavia

Prof. Alberto Giannelli - primario unità operativa di psichiatria n. 46 - Niguarda I - Azienda USSL 37 - Milano II

Dott.ssa Carla Marzani - neuropsichiatra infantile - Azienda USSL 37 - Milano II

Dott. Stefano Palazzi - aiuto di neuropsichiatria infantile - Azienda USSL 8 - Merate

Dr. Enrico Micheli - psicologo - Azienda USSL 39 - Milano IV

Preside Marco Zelioli - funzionario Provveditorato agli Studi di Milano

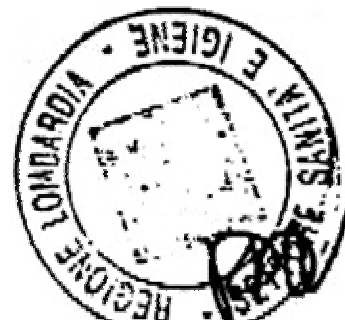
Dr. Massimiliano Chiolo - dirigente Ufficio Tutela della Salute Mentale del servizio psichiatria - assessorato regionale alla sanità

Dott. Franco Lugo - assistente di psichiatria - unità operativa psichiatria n. 46 - Niguarda I - Azienda USSL 37 - Milano II

Dr. Marco Chistolini dell'ANFFAS (Associazione nazionale famiglie di fanciulli e adulti subnormali)

Sig.ra Marina Gori - segretaria del "Gruppo di lavoro tecnico scientifico sulla sindrome autistica" della Regione Lombardia servizio psichiatria - assessorato regionale alla sanità

Rappresentanti del Gruppo ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici): Sig.ra Anna Riva, Sig.ra Anna Bovi, Sig.ra Donata Vivanti Pagetti, Sig.ra Adele Gonfalonieri



REGIONE LOMBARDIA

INIZIATIVA SPERIMENTALE
"PROGETTO SINDROME AUTISTICA
(ai sensi della d.c.r. 30.1.1995, V/1329
e della d.g.r. V/64960 del 7.3.1995)

a cura del

"Comitato Consultivo per la corretta Informazione sui problemi dell'autismo (d.g.r. 19.6.96,14703)"

19.3.97

INDICE

PREMESSA	4
1 - LA SITUAZIONE ATTUALE	5
1.1 Valutazione diagnostica	5
1.2 Rapporto con le famiglie	5
1.3 Indicazioni terapeutiche	5
1.4 Metodologia educativa	6
2 - OBIETTIVI DEL PROGETTO	6
2.1 Obiettivo educativo-formativo	6
2.2 Obiettivo economico	6
3 - METODOLOGIA	6
3.1 Équipes/Centri multidisciplinari sperimentali	6
3.1.1 Organizzazione delle équipes/centri	7
3.1.2 Coordinamento delle équipes/centri	9
3.1.3 Sedi delle équipes/centri	10
3.2 Interventi di formazione	
3.3 Studio di valutazione dell'autosufficienza raggiunta dai soggetti autistici	12
3.4 Ruolo del "Comitato Consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo"	
3.5 Conclusioni sulla metodologia	13
4 - TEMPI DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO	14
5 - RISORSE FINANZIARIE	15

Nomi dei collaboratori alla stesura del documento	16
---	----

Indice delle tavole

Tavola 1 "Équipes/Centri multidisciplinari per fasce di età"	10
--	----

Tavola 2 "Diagramma dell'organizzazione delle équipes/centri"	13
---	----

PREMESSA

Questo progetto è stato redatto a cura del "Comitato Consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo" (d.g.r. 19,6.1996, 14703) che nella sua veste di organo di verifica della attuazione della "Iniziativa Sperimentale Progetto Sindrome Autistica" (d.g.r. 7.3.1995, 64960) ha voluto promuovere gli interventi volti ad un miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo e dei loro familiari in Lombardia.

Il progetto vuole evidenziare l'importanza di un programma di trattamento psicoeducativo (ad esempio T.E.A.C.C.H. e simili) nell'ambito di un sistema integrato di trattamento così come definito nella relazione iniziale (d.g.r. 64960/95) che "contempli la diagnosi, la sua corretta comunicazione, l'aiuto alla famiglia, i farmaci, l'educazione, l'intervento per l'intero ciclo di vita" e quindi indirettamente l'esigenza di una rete o di un network tra i servizi socio-assistenziali, educativi e socio-sanitari, secondo le più recenti indicazioni tecnico-scientifiche di gestione delle problematiche socio-assistenziali e sanitarie.

Il Comitato ha inoltre individuato tre aree di responsabilità del "Progetto Sperimentale 'Sindrome Autistica'": area scientifica, area organizzativa, area gestionale.

I nominativi dei responsabili delle aree sopradelineate sono i seguenti.

1) Responsabili scientifici:

Prof. Giovanni Lanzi - Neuropsichiatra Infantile - Università degli Studi di Pavia;

Prof. Alberto Panerai - Cattedra di Farmacologia - Università degli Studi di Milano.

2) Responsabili organizzativi:

Prof. Antonino Guerrini - Primario Unità Operativa di Psichiatria - Az. USSL 26 di Melegnano;

Dott. Lucio Moderato - Psicologo della Unità Operativa Handicap della Az. USSL 33 di Rho.

3) Responsabile gestionale:

Direttore Generale della Az. USSL 26 di Melegnano.

4) Referente regionale del progetto:

Dott.ssa Marina Gori - Settore Sanità

1 - SITUAZIONE ATTUALE

Nonostante una maggiore conoscenza e diffusione delle ipotesi eziologiche sulla sindrome autistica e dell'importanza di interventi di tipo psicoeducativo, il mondo dei servizi socio-sanitari per l'autismo in Lombardia presenta ancora delle inadeguatezze organizzative, in particolare di personale specializzato.

Tuttavia un recente monitoraggio sul territorio lombardo ha individuato un elevato numero di strutture pubbliche e private con a carico soggetti autistici, in particolare per la fascia di età scolare preadolescenziale, mentre ridotti sono i servizi che si occupano di soggetti nella fascia adolescenziale (16-18) ed adulta (> 18).

L'approccio socio-sanitario alla sindrome autistica sembra comunque evidenziare delle difficoltà di intervento simili a quelle che caratterizzano l'intervento di altri tipi di patologia neuropsichiatriche e psichiatriche, quali la valutazione diagnostica, il rapporto con le famiglie, l'indicazione terapeutica, la metodologia educativa.

Vorremmo quindi focalizzare l'attenzione su tali aspetti sottolineando la necessità urgente di attuazione di nuove modalità di intervento.

1.1 La valutazione diagnostica

L'aspetto diagnostico evidenzia la difficoltà ad utilizzare criteri diagnostici uniformi.

Seppur siamo consapevoli della limitatezza di un sistema nosografico, quali l'ICD-10, tuttavia in questo tipo di patologia vi è il rischio di essere limitati proprio non utilizzando un sistema nosografico, ma identificando la patologia a priori partendo da sintomi quali l'isolamento ed il ritiro. Spesso vi è una distinzione sfumata tra sintomo autistico e sindrome autistica, e ciò determina diverse modalità di intervento.

Pertanto è necessario promuovere l'uso adeguato della classificazione nosografica.

1.2 Il rapporto con le famiglie

Il rapporto con le famiglie deve essere rivisto proprio alla luce delle nuove indicazioni diagnostiche.

Spesso le famiglie sono confuse da diverse teorie e posizioni. La confusione nella diagnosi determina poca chiarezza nella prognosi e impedisce ai genitori lo sviluppo di una consapevolezza delle problematiche psico-socio-educative connesse alla sindrome, che è alla base di qualsiasi percorso terapeutico e psicoeducativo.

1.3 Le indicazioni terapeutiche

Nell'ottica di un sistema integrato di trattamento, l'intervento terapeutico dovrà localizzarsi sugli aspetti cognitivi e relazionali e proseguire per l'intero ciclo di vita.

Inoltre dovrà essere individualizzato.

1.4 La metodologia educativa

Il percorso educativo del soggetto autistico dalla scuola materna alla scuola media sembra essere caratterizzato da carenze di personale specializzato, da assenza di comunicazione adeguata con la famiglia, da pregiudizio sulla possibilità di una integrazione scolastica.

Pertanto al termine della scuola dell'obbligo solo raramente è possibile avere un quadro delle abilità acquisite dal soggetto con indicazioni e possibilità concrete per un percorso educativo extrascolastico ed indicazione di strutture socio-sanitarie di supporto adeguate. In tale situazione la famiglia è l'unica risorsa del soggetto, ammesso che essa sia presente e che abbia le possibilità finanziarie per far fronte alle necessità socio-sanitarie ed assistenziali del figlio.

Pertanto gli operatori dei servizi (psicologi, educatori, terapisti della riabilitazione) dovrebbero valorizzare in modo adeguato l'intervento educativo.

2 - OBIETTIVI DEL PROGETTO

Come stabilito nella d.g.r. 64960/95, al punto 3, finalità generale del progetto è contribuire al miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo e dei loro familiari.

Finalità specifiche sono lo sviluppo e miglioramento dell'aspetto educativo-informativo e la valutazione dell'aspetto economico.

2.1 Obiettivo educativo-informativo

Si esplica fin dalle fasi preliminari del progetto nel riconoscimento di équipes di operatori specializzati e nella creazione di nuove équipes/centri che si focalizzino sulla presa in carico e promuovano corsi di formazione, consulenza ed aggiornamento per gli operatori e le famiglie.

2.2 Obiettivo economico

Si esplica con l'individuazione dei centri di costo dovuti alla diagnosi, cura e assistenza confrontando possibilmente il rapporto costi/benefici di interventi tradizionali e innovativi.

3 – METODOLOGIA

Il raggiungimento degli obiettivi sopracitati implica due diverse metodologie, come di seguito descritte (cfr. 3.1, 3.2, 3.3), rispettivamente per l'obiettivo educativo-formativo e per l'obiettivo economico.

3.1 Équipe/centri multidisciplinari territoriali per sospetti artistici

Il raggiungimento dell'obiettivo educativo-formativo implica da una parte il riconoscimento e la creazione di équipes multidisciplinari per la fascia di età prescolare, scolare e di équipes-centri per la fascia adolescenziale-adulta e dall'altra parte una attività di formazione/aggiornamento e di

supervisione sul territorio agli operatori dei servizi socio-sanitari, con a carico soggetti autistici, e di strutture scolastiche.

Tale differenziazione terminologica rappresenta ed è motivata da una diversa modalità di intervento che differenzia la fascia prescolare e scolare da quella adolescenziale ed adulta.

Per équipe multidisciplinare s'intende un gruppo di professionisti che operano nell'area della salute mentale con funzioni di diagnosi, valutazione del caso, rapporti con le famiglie, lavoro di rete con servizi operanti sul territorio e strutture scolastiche.

Il personale delle équipes dovrà essere costituito dalle seguenti figure professionali:

1 medico specialista in neuropsichiatria infantile e/o psichiatria, 1 o 2 psicologi, educatori, terapisti della riabilitazione, 1 assistente sociale.

L'équipe è quindi uno strumento comune per tutte le fasce di età, ad esclusione della fascia adolescenziale-adulta dove è fondamentale la presenza di una sede strutturata all'interno della quale l'équipe possa svolgere il programma riabilitativo. Per équipe-centro multidisciplinari s'intende quindi una sede strutturata all'interno della quale opera l'équipe. Il centro nella fascia di età adolescenziale ed adulta dovrà rispondere ad alcuni requisiti strutturali di base come più avanti descritti (cfr. 3.1.1. punto 3-c).

1

3.1.1 Organizzazione delle équipes/centri

Le équipes/centri sono costituite da personale dipendente dalle Aziende USSL o Aziende Ospedaliere o di Strutture Private accreditate, da personale consulente libero professionista, e dovranno fare riferimento al responsabile del servizio individuato quale sede delle attività ambulatoriali delle équipes multidisciplinari e delle équipe-centro multidisciplinari.

Gli interventi comuni delle équipes multidisciplinari nelle diverse fasce di età riguarderanno i diversi aspetti della presa in carico come di seguito delineati:

- Diagnosi e valutazione:

Riguarda la valutazione approfondita delle abilità del bambino nel campo della relazione sociale, della comunicazione, delle abilità di base e delle varie aree di

sviluppo. Consulenza sulla diagnosi e valutazione di casi in carico presso altri servizi interessati.

- Partnership con i genitori:

La diagnosi e la valutazione avverranno in collaborazione con i genitori. Ad essi potranno essere descritte e chiarite la diagnosi e la valutazione in modo accurato. Pertanto il progetto di trattamento verrà costruito utilizzando le informazioni delle famiglie e le loro priorità. I genitori saranno parte della squadra terapeutica.

Dovranno essere effettuati Parent Training individuali e di gruppo. Agli altri servizi sarà offerta formazione e supervisione sulla partnership con i genitori.

La famiglia potrà usufruire di una rete di servizi di supporto collegati con l'équipe/centro costituita da colonie e centri estivi, da servizi di baby sitter, dall'assistenza domiciliare.

- Rapporti con le strutture scolastiche:

L'équipe potrà offrire agli operatori delle strutture scolastiche, dalla scuola materna alla scuola media inferiore, supervisione sui casi.

- Collegamento con altri servizi sul territorio:

Nell'ottica di un lavoro di rete, l'équipe/centro dovrà costituire e mantenere un collegamento con altri servizi territoriali pubblici (medicina di base, pediatria, psichiatria, ecc) per una efficiente ed efficace presa in carico.

Gli interventi specifici a seconda della fascia d'età dei soggetti saranno così caratterizzati:

1 - Fascia di età prescolare (0-6)

Per il trattamento del bambino in età prescolare si prevede una attività di tipo ambulatoriale per coloro che ne facciano richiesta, completata con un lavoro di valutazione a domicilio e di formulazione di programmi riabilitativi che considerino le priorità e le esigenze della famiglia in un quadro coerente di intervento educativo strutturato da sviluppare a casa, alla scuola materna e in ambulatorio, e finalizzato allo sviluppo delle potenzialità del bambino.

Le aree di intervento saranno le abilità di base (attenzione, cooperazione, imitazione), la comunicazione e abilità verbali, l'autonomia funzionale, l'intersoggettività e le prime relazioni sociali, le abilità fini e grosso motorie, la coordinazione oculomane, le abilità cognitive, il tempo libero e gioco.

Inoltre l'équipe dell'ambulatorio dovrà identificare alcune scuole materne di riferimento nell'avvio del lavoro di rete anche al fine di una eventuale formazione all'interno di tali strutture scolastiche di operatori scolastici capaci di una educazione prescolare adatta all'autismo.

2 - Fascia di età scolare (6-16)

In tale fascia di età l'équipe dovrà redigere per ogni singolo paziente un Progetto Riabilitativo, con monitoraggio della evoluzione e delle modificazioni della disabilità del soggetto e comprendente uno o più programmi terapeutici.

Inoltre dovrà garantire una adeguata informazione alle famiglie.

Le prestazioni ambulatoriali sono erogate in forma individuale o a piccoli gruppi anche a domicilio e in sede extramurale.

Le équipe/centri dovranno assicurare il funzionamento per 7/8 ore giornaliere e per 5 giorni alla settimana, con a carico fino ad un massimo di 10 soggetti autistici.

Il Rapporto con le scuole sarà caratterizzato da una formazione generale sull'approccio educativo all'handicap ed una formazione specifica sulla educazione strutturata nell'autismo. Inoltre dovrà prevedere la supervisione, guida e lavoro concreto fianco a fianco direttamente con il bambino in fase formativa.

In risposta a necessità assistenziali o in presenza di serie carenze educative le équipe/centri potranno elaborare modalità adeguate di educazione strutturata.

L'équipe inoltre potrà prevedere, direttamente o in rete, una organizzazione dell'intervento educativo oltre la scuola dell'obbligo mediante una tempestiva valutazione delle abilità funzionali acquisite dal soggetto, che sono fondamentali per condurre una vita autonoma nell'ambiente quotidiano, e mediante contatti di rete reciproci con gli operatori dei servizi delle fasce adolescenziale ed adulta.

3 - Fascia di età adolescenziale (16-18) e adulta (> 18 anni)

Oltre agli interventi comuni a tutte le fasce di età, nella adolescenza ed età adulta sono fondamentali interventi psico-socio-educativi di tipo individuale e generalizzato da svolgersi nei servizi individuati quali sedi delle équipes-centri multidisciplinari.

Per intervento psico-socio-educativo si intende l'applicazione dei programmi quali il "Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children" (T.E.A.C.C.H.) e simili.

a) Trattamento individualizzato

Uno degli scopi fondamentali della équipe-centro sarà quella di formulare un programma riabilitativo individuale, che dovrà privilegiare l'acquisizione ed il consolidamento delle abilità necessarie all'adattamento sociale.

Le aree di intervento riguarderanno l'autonomia personale e le attività domestiche (igiene e cura personali, alimentazione e comportamento a tavola, gestione del denaro, spostamenti con utilizzo dei mezzi pubblici, routines quotidiane, uso del tempo e accettazione dei cambiamenti), le attività

lavorative, le abilità per il tempo libero, le abilità di comunicazione verbale e non verbale, le abilità sociali (accettare il contatto con gli altri, guardare il viso degli altri, gioco, ecc...).

b) Trattamento generalizzato

Con tale termine si intende la generalizzazione delle acquisizioni ottenute durante il trattamento individualizzato ossia il trasferimento in contesti di vita diversi delle abilità acquisite.

E' opportuno che nel training generalizzato siano in parte coinvolti anche i familiari dei soggetti.

Il rapporto con le famiglie implica una collaborazione efficace che consista in una comunicazione produttiva tra genitori ed operatori nella realizzazione di programmi di insegnamento di abilità e di gestione del comportamento in ambiente domestico in direzione di una vita adulta autonoma.

c) Spazi per lo svolgimento delle attività

La sede di svolgimento della attività della équipe dovrebbe avere i seguenti spazi per l'applicazione

dei trattamenti sopradescritti:

1) locale per il trattamento individuale: uno spazio ristretto per consentire minori indici di dispersione dell'attività (superficie di almeno mq 12).

2) locale per il trattamento generalizzato: da dedicare alle attività di laboratorio, il cui utilizzo avverrà con la presenza di un numero crescente di soggetti parallelamente all'acquisizione della abilità sociali necessarie a tollerare le prossimità sociali. Ogni stanza di laboratorio potrà contenere un numero massimo di 2/3 utenti (superficie di almeno mq 16).

Inoltre dovranno essere presenti altri spazi per le riunioni di équipe per le attrezzature di videoregistrazione.

3.1.2 Coordinamento regionale delle équipes/centri multidisciplinari

Il Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo definirà un "Gruppo regionale di coordinamento delle équipes/centri multidisciplinari" costituito da professionisti con provata competenza clinica, formativa e riabilitativa sulla sindrome autistica, per la durata della sperimentazione con le seguenti funzioni:

- individuazione delle équipes/centri multidisciplinari;
- organizzazione dei corsi di formazione-aggiornamento-supervisione;
- riunioni trimestrali degli operatori e dei responsabili delle équipes/centri per la valutazione delle attività del centro;
- attività di supervisione e consulenza delle attività (diagnosi e valutazione, parent training, rapporti con le scuole, interventi terapeutici ed educativi) delle équipes/centri;
- individuazione degli standard di funzionamento delle équipes/centri;
- rapporti con l'Osservatorio Autismo Regionale (d.g.r. 16.2.96, 9163).

3.1.3 - Sedi delle équipes/centri multidisciplinari

Il "Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo" ha individuato, in linea di massima, delle équipes multidisciplinari e delle équipes-centri multidisciplinari regionali per lo svolgimento degli obiettivi stabiliti nel progetto, così di seguito elencati nella figura 2.

Figura 2 "Équipes/Centri multidisciplinari per fascia di età"

FASCE DI ETA'	Équipe/Centro (indirizzo)	Ente/Struttura di Appartenenza
PRESCOLARE (0-5)	Servizio di N.P.I Via Della Repubblica, 13 Paderno Dugnano	Azienda USSL 32 - Garbagnate
	C.T.R. - Piccoli - Via Vallarsa, 19 - Milano	Azienda USSL 39 - Milano
SCOLARE (6-16)	C.T.R. - Piccoli - Via Vallarsa, 19 - Milano	Azienda USSL 39 - Milano
	Servizio di N.P.I Via Della Repubblica, 13 Paderno Dugnano	Azienda USSL 32 - Garbagnate
ADOLESCEN/ ADULTA	Centro Socio Educativo (C. S.E.) Via Bazzi, 68 - Milano	ANFFAS - Sede di Milano

	C.S.E. - zona 14 Via Ravenna, 13 - Milano	COMUNE di Milano
	Centro Socio Sanitario (C.S.S.) Via Azalee, 14 - Cusano Milanino	Azienda USSL 31 - Cinisello B.

	Centro Via Gorki. 5 Milano	COOPERATIVA SPAZIO APERTO Milano
	Centro Via Capecelatro, 66 Milano	Fondazione DON GNOCCHI
Totale Équipe/Centri n. 9		

Come si evidenzia nella fascia prescolare sono state individuate due équipe multidisciplinari, per la fascia scolare altre due équipe, mentre per la fascia adolescenziale-adulta un numero più elevato di équipe-centri corrispondenti a cinque. Il totale delle équipe-centri risulta 9.

Le aree territoriali coperte riguardano la città di Milano ed alcune zone della provincia di Milano.

3.2 Interventi di formazione

L'evoluzione delle conoscenze sull'autismo richiede un continuo aggiornamento degli operatori.

Pertanto sarà cura del Gruppo Regionale di coordinamento delle équipes/centri organizzare periodicamente corsi di formazione ed aggiornamento per gli operatori, in un'ottica di formazione permanente.

Ogni corso dovrà essere strutturato in due fasi: una prima fase didattica (teorica/pratica) ed una seconda fase di supervisione e di formazione permanente.

I contenuti dei corsi riguarderanno gli aspetti diagnostici e di valutazione, i programmi psicoeducativi, il parent training, l'approccio educativo nella scuola, ecc...

Le sedi di svolgimento dei corsi potranno essere sia le strutture pubbliche socio-sanitarie, sia le strutture scolastiche o altre sedi idonee sul territorio.

I soggetti a cui sarà rivolta la formazione saranno quindi educatori, terapisti della riabilitazione, insegnanti, genitori e tutti gli operatori che necessitano di supervisione su singoli casi e/o di interventi di chiarificazione.

3.3 Studio di valutazione degli interventi educativi e di analisi dei costi

E' prevista l'attuazione di un disegno di ricerca da svolgersi in collaborazione con l'Osservatorio Autismo di Merate e con figure professionali esperte in epidemiologia ed in economia sanitaria, caratterizzato dalle seguenti fasi:

1° fase

Ricerca bibliografica sugli studi di valutazione dell'efficacia delle procedure educative, allo scopo di individuare gli indicatori che hanno ottenuto una maggiore validità clinica.

2° fase

Applicazione degli indicatori clinici individuati per la valutazione dell'intervento psicoeducativo (TEACCH) ad un campione di soggetti autistici in carico presso le équipe/centro, e ad un campione di controllo di soggetti autistici in carico presso altre strutture con altri tipi di intervento.

3° fase

Analisi dei risultati raggiunti

Analisi dei costi per la diagnosi, cura e trattamento del soggetto autistico.

3.4 Ruolo del "Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo"

Nella fase di applicazione della presente iniziativa sperimentale al "Comitato Consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo" (d.g.r. 14703/96) viene riservato il ruolo di:

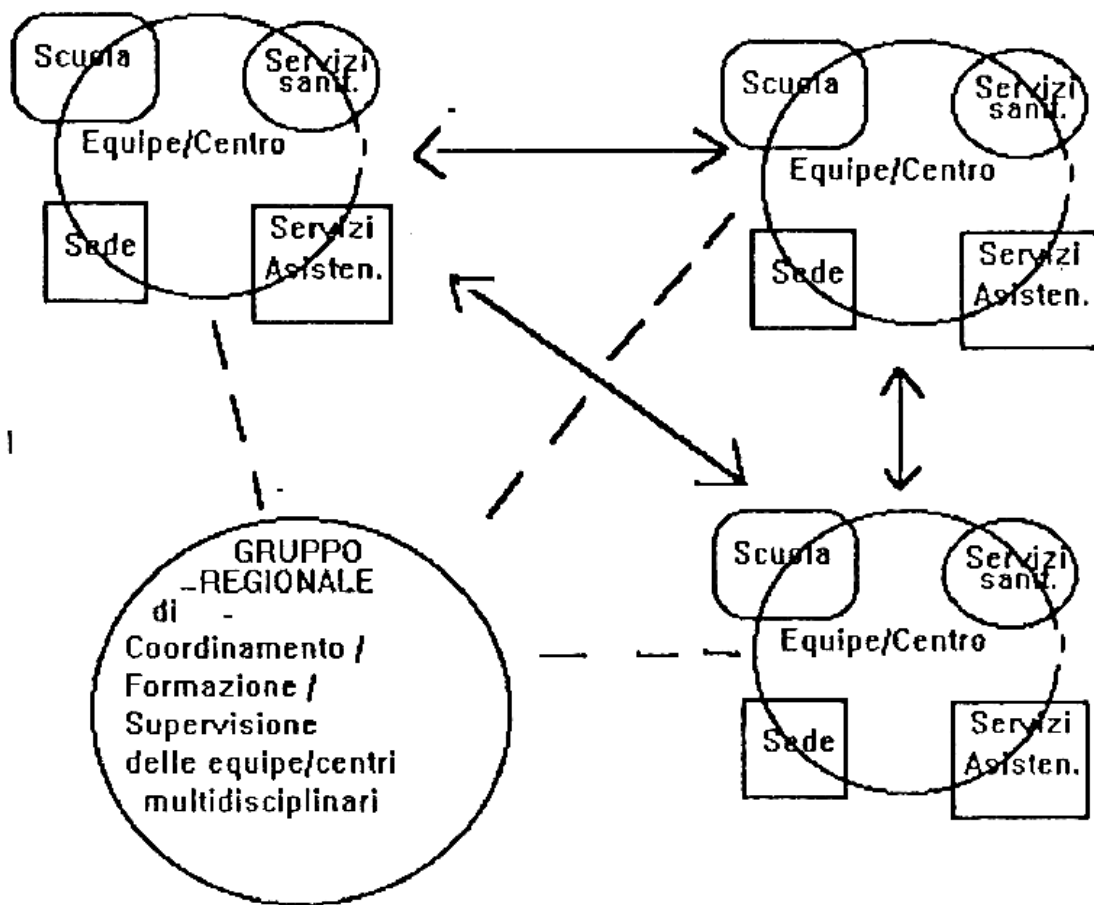
- individuare i responsabili delle équipes/centri multidisciplinari;
- individuare il numero di operatori di ogni équipe/centro;
- individuare i componenti del Gruppo Regionale di Coordinamento delle équipes/centri;
- monitorare le attività previste dalla iniziativa sperimentale-
- definire i termini operativi dello studio di valutazione degli interventi educativi e di analisi dei costi.

3.5 Conclusioni sulla metodologia

Come evidenziato nel diagramma della figura 2, le équipes multidisciplinari e le équipes/centro multidisciplinari (definite nella figura a forma di cerchio come équipe/centro) individuate per le tre fasce di età interagiscono con i servizi scolastici, i servizi socio-sanitari di base, i servizi socioassistenziali e con la sede del servizio territoriale dove l'équipe esplica le sue attività.

Il Gruppo Regionale di coordinamento, che svolge altresì funzioni di formazione/supervisione, collegherà e coordinerà le équipes/centri fra di loro.

Figura 2 "Diagramma delle équipes multidisciplinari ed équipes/centri multidisciplinari per i soggetti autistici da 0-18 e >18"



4 - TEMPI DI REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Si prevede una sperimentazione triennale così di seguito organizzata:

1° anno - gennaio 1998 :

1° semestre: a) individuazione delle équipes/centri multidisciplinari secondo i criteri specificati nel progetto;

b) attivazione dei programmi di formazione-aggiornamento-supervisione da parte del Gruppo Regionale di coordinamento delle équipes-centri;

2° semestre: 1° fase dello studio di valutazione degli interventi educativi e di analisi dei costi: ricerca bibliografica

2° anno – gennaio 1999 :

1° semestre e 2° semestre: 2° fase dello studio di valutazione: Nei centri individuati, inizio della fase di applicazione degli strumenti per la valutazione dell'intervento psicoeducativo ad un gruppo sperimentale e ad un gruppo di controllo.

3° anno - gennaio 2000 :

1° semestre: 2° fase dello studio di valutazione: ultimo periodo di applicazione degli strumenti di valutazione sui due gruppi di soggetti.

2° semestre: 3° fase dello studio di valutazione: analisi dei risultati raggiunti e analisi dei costi per la diagnosi, cura e trattamento dei soggetto autistico.

5 - RISORSE FINANZIARIE

Il preventivo di costo prevede:

Per il primo anno

Formazione-Supervisione-Aggiornamento delle Équipes/Centri multidisciplinari	L. 50.000.000
---	---------------

Arredi e attrezzature dei centri	L 100.000.000
----------------------------------	---------------

TOTALE	L. 150.000.000
---------------	-----------------------

Per il secondo anno

Formazione-Supervisione Aggiornamento delle Équipes/Centri multidisciplinari	L. 50.000.000
--	---------------

Ricerca (2 borsisti ed esperti)	L. 100.000.000
------------------------------------	----------------

TOTALE	L. 150.000.000
---------------	-----------------------

Per il terzo anno:

Formazione-Supervisione-Aggiornamento delle Équipes/Centri multidisciplinari	L. 50.000.000
---	---------------

TOTALE	L. 50.000.000
---------------	----------------------

<i>TOTALE PER TRE ANNI</i>	<i>L 350.000.000</i>
-----------------------------------	-----------------------------

Hanno Collaborato alla stesura del documento:

Sig.ra Anna Bovi - rappresentante ANGSA di Milano

Sig.ra Adele Confalonieri - rappresentante ANGSA di Milano

Dott.ssa Marina Gori - Settore Sanità - Regione Lombardia

Prof. Antonio Guerrini - Unità Operativa di Psichiatria Azienda USSL 26 di Melegnano

Prof. Giovanni Lanzi - Cattedra di Neuropsichiatria Infantile - Università di Pavia

Dott. Enrico Micheli - SIMEE - Azienda USSL 39 di Milano

Dott. Lucio Moderato - Unità Operativa Handicap - Azienda USSL 33 di Rho

Prof. Alberto Panerai - Facoltà di Farmacologia - Università di Milano

Sig.ra Anna Riva - rappresentante ANGSA di Milano

Dott.ssa Donata Vivanti Pagetti - rappresentante regionale ANGSA di Milano