

Regione Lazio

Decreti del Commissario ad Acta

Decreto del Commissario ad Acta 22 luglio 2020, n. U00101

Approvazione del documento tecnico "Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale".

OGGETTO: Approvazione del documento tecnico “Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale”.

IL PRESIDENTE IN QUALITÀ DI COMMISSARIO AD ACTA

VISTI per quanto riguarda il Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario:

- l’art. 120 della Costituzione;
- l’articolo 8, comma 1 della legge 5 giugno 2003, n. 131;
- l’articolo 1, comma 180, della legge 30 dicembre 2004, n. 311;
- le deliberazioni della Giunta regionale n. 66 del 12 febbraio 2007 e n. 149 del 6 marzo 2007, rispettivamente di approvazione del Piano di Rientro e Presa d’atto dell’Accordo Stato-Regioni;
- art. 1 comma 796, lettera b) della legge 27 dicembre 2006, n. 296;
- il decreto legge 1° ottobre 2007, n. 159 convertito con modificazioni dalla L. 29 novembre 2007, n. 222;
- la legge 23 dicembre 2009, n. 191;
- il decreto del Commissario ad Acta n. U00018 del 20.1.2020 “Adozione in via definitiva del piano di rientro "Piano di riorganizzazione, riqualificazione e sviluppo del Servizio Sanitario Regionale 2019-2021" ai sensi e per gli effetti dell'art. 2, comma 88 della L. 191/2009, secondo periodo". Modifiche ed integrazioni al DCA 469 del 14 novembre 2019 in esito al verbale del Tavolo di verifica del 27 novembre 2019”;

VISTI per quanto riguarda i poteri:

- la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;
- lo Statuto della Regione Lazio;
- la legge regionale 18 febbraio 2002 n. 6 e s.m.i.;
- il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 e s.m.i.;
- la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013 con la quale è stato conferito al Presidente pro-tempore della Giunta della Regione Lazio, Nicola Zingaretti, l’incarico di Commissario ad acta per la prosecuzione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi nel settore sanitario della Regione Lazio, secondo i Programmi Operativi di cui all’art. 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191;
- la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 1° dicembre 2017 che ha assegnato al Commissario ad acta il compito di proseguire le azioni già intraprese al fine di procedere al rientro nella gestione ordinaria;
- la deliberazione del consiglio dei Ministri del 10 aprile 2018 che ha assegnato al Commissario ad acta il compito di proseguire nell’attuazione dei Programmi operativi 2016-2018 e negli interventi necessari a garantire, in maniera uniforme su tutto il territorio regionale, l’erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di efficienza, appropriatezza, sicurezza e qualità, nei termini indicati dai Tavoli tecnici di verifica, nell’ambito della cornice normativa vigente;
- la deliberazione della Giunta regionale 5 giugno 2018, n. 271, con quale è stato conferito al dott. Renato Botti, soggetto esterno all’amministrazione regionale, l’incarico di Direttore della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;

VISTI per quanto riguarda le norme in materia sanitaria:

- il regio decreto 27 luglio 1934, n. 1265 e s.m.i.;
- la legge 23 dicembre 1978, n. 833 e s.m.i.;
- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i.;
- il decreto legislativo 29 aprile 1998, n.124 e s.m.i.;

- il decreto legislativo 21 dicembre 1999, n. 517 e s.m.i.;
- la legge 8 novembre 2012, n. 189;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano (rep. Atti 209 CSR del 18 dicembre 2019) concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2019-2021;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00606 del 30 dicembre 2016 con il quale si istituiscono le AASSLL “Roma 1” e “Roma 2”, si sopprimono le AASSLL “Roma A”, “Roma B”, “Roma C” e “Roma E” e si ridenominano le AASSLL “Roma D” come “Roma 3”, “Roma F” come “Roma 4”, “Roma G” come “Roma 5” e “Roma H” come “Roma 6”;

VISTI per quanto riguarda le norme in tema di riabilitazione territoriale con particolare riferimento alla individuazione dei criteri di eleggibilità ai percorsi riabilitativi nonché alla programmazione territoriale nell’area della disabilità:

- la deliberazione della Giunta regionale 10 maggio 2002, n. 583 “Attività riabilitativa estensiva e di mantenimento - Definizione della cartella clinica riabilitativa, degli standard di attività e di personale e del flusso informativo. Tariffe dell'attività riabilitativa nei diversi livelli assistenziali”;
- le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione, approvate in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 7 maggio 1998;
- l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, del 10 febbraio 2011, sul documento concernente “Piano di indirizzo per la riabilitazione”. Accordo ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281”;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00039 del 20 marzo 2012 “Assistenza Territoriale. Ridefinizione e riordino dell’offerta assistenziale residenziale e semiresidenziale a persone non autosufficienti, anche anziane e a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale”;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00431 del 24 dicembre 2012 “La Valutazione Multidimensionale per le persone non autosufficienti, anche anziane e per le persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale: dimensioni e sottodimensioni. Elementi minimi di organizzazione e di attività dell’Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale nella Regione Lazio”;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00306 del 1 ottobre 2014 “Adozione della Scheda S.Va.M.Di. per la valutazione delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale per l’accesso alla residenzialità, semiresidenzialità e domiciliarità”;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00159 del 13 maggio 2016 “Approvazione del documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale” e s.m.i.;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00258 del 4 luglio 2019 “Regione Lazio: Piano per il potenziamento delle reti territoriali. Adozione documento tecnico”;
- il decreto del Commissario *ad acta* n. U00520 del 28 dicembre 2018 “Percorso di riorganizzazione della riabilitazione territoriale”;

CONSIDERATO che nel sopra menzionato decreto commissariale n. U00520/2018 era previsto di dare mandato alla Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria di:

- ✓ ridefinire i requisiti organizzativi per le strutture che erogano attività riabilitativa territoriale rivolta a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale;
- ✓ definire le relative tariffe e il sistema di remunerazione delle prestazioni;
- ✓ attivare un tavolo di confronto periodico con una rappresentanza ristretta delle associazioni di categoria del settore e delle ASL, al fine di effettuare una attenta valutazione sugli impatti organizzativi ed assistenziali che il percorso che sarà delineato produrrà;

- ✓ predisporre il piano di adeguamento ai nuovi settings assistenziali che preveda l'integrale riconversione della rete entro il 31 dicembre 2019;

VISTO l'atto di organizzazione n. G003394 del 25 marzo 2019 "Istituzione gruppo di lavoro Riabilitazione territoriale";

CONSIDERATO che nell'atto di organizzazione sopra menzionato viene stabilito che il gruppo di lavoro deve svolgere le seguenti attività:

- ✓ analizzare la casistica trattata;
- ✓ ridefinire i criteri di eleggibilità per l'accesso ai percorsi di riabilitazione territoriale anche valutando la possibilità di riorganizzare l'offerta per gruppi omogenei di attività;
- ✓ rideterminare il fabbisogno assistenziale;
- ✓ ridefinire i requisiti organizzativi per le strutture che erogano attività riabilitativa territoriale rivolta a persone con disabilità fisica psichica e sensoriale;
- ✓ ridefinire le tariffe e il sistema di remunerazione delle prestazioni;
- ✓ ridefinire i contratti;

RITENUTO NECESSARIO all'esito degli incontri effettuati con gli operatori del settore ed esperti clinici e dell'analisi della casistica trattata modificare i criteri di eleggibilità ai percorsi riabilitativi territoriali nonché aggiornare i criteri clinici per l'accesso ai trattamenti riabilitativi non residenziali precedentemente disciplinati con il sopra menzionato decreto commissariale U00159/2016 e s.m.i.;

RITENUTO NECESSARIO, inoltre, disciplinare una specifica modalità di presa in carico per gli utenti in condizione di gravissima compromissione a livello comportamentale e/o delle capacità funzionali di base;

DATO ATTO che per le finalità sopra rappresentate è stato elaborato il documento tecnico "Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale", allegato al presente provvedimento;

CONSIDERATO, inoltre, che durante una serie di incontri tenutisi presso la sede regionale e da ultimo quello del giorno 5 marzo u.s., il suddetto documento tecnico è stato condiviso con le associazioni di categoria del settore così come previsto nel sopramenzionato decreto commissariale n. U00520/2018;

RITENUTO necessario stabilire che le indicazioni contenute nel documento tecnico allegato al presente provvedimento superano quanto previsto dai precedenti provvedimenti regionali in materia fatta eccezione per quanto non espressamente trattato;

RITENUTO pertanto necessario, alla luce di quanto sopra rappresentato, approvare il documento tecnico allegato denominato "Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale" (**ALLEGATO 1**);

RITENUTO necessario, infine, avviare, con la collaborazione di una rappresentanza delle associazioni degli utenti, un monitoraggio di verifica delle ricadute dell'applicazione delle indicazioni contenute nel documento tecnico allegato, anche al fine di apportare, laddove ritenuto necessario, modifiche migliorative per la presa in carico degli utenti.

DECRETA

Per le motivazioni indicate in premessa che si intendono parte integrante del presente provvedimento

- di approvare il documento allegato denominato “Criteri di eleggibilità ai percorsi di riabilitazione territoriale” (**ALLEGATO 1**);
- di dare mandato alla Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria di adottare i provvedimenti e gli atti conseguenti;
- di avviare, con la collaborazione di una rappresentanza delle associazioni degli utenti, un monitoraggio di verifica delle ricadute dell’applicazione delle indicazioni contenute nel documento tecnico allegato, anche al fine di apportare, laddove ritenuto necessario, modifiche migliorative per la presa in carico degli utenti.

Avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso giurisdizionali dinanzi al Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio entro 60 giorni dalla sua pubblicazione, ovvero ricorso straordinario al Presidente della repubblica entro 120 giorni dalla sua pubblicazione.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale e sul sito della Regione Lazio.

IL PRESIDENTE
Nicola Zingaretti

ALLEGATO 1

CRITERI DI ELEGGIBILITÀ AI PERCORSI DI RIABILITAZIONE TERRITORIALE

Accedono ai percorsi di riabilitazione territoriale persone (adulti o minori) con disabilità complessa di natura fisica, psichica e sensoriale o mista (interessante più ambiti funzionali e/o più distretti corporei) che necessitano di una presa in carico multidisciplinare. Per ogni utente, l'équipe multidisciplinare del centro di riabilitazione:

- redige il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) in cui sono esplicitate le aree di intervento specifico, gli obiettivi da raggiungere e i risultati attesi, i professionisti coinvolti, le metodologie e le metodiche riabilitative, i tempi di trattamento, le modalità di realizzazione e di verifica degli interventi che costituiscono i programmi riabilitativi, con l'indicazione degli strumenti standardizzati di valutazione. Laddove per il raggiungimento dei risultati attesi si ravvisi la necessità della prosecuzione del trattamento oltre i termini puntualmente definiti nel presente provvedimento, dovrà essere fornita una sintetica relazione di chiusura del progetto contenente una griglia di valutazione che riporti, per ciascun obiettivo del PRI, il valore di partenza, il valore traguardo, il valore registrato alla scadenza dei termini. L'eventuale prosecuzione dovrà essere autorizzata dai competenti servizi ASL di residenza che effettuano la rivalutazione del bisogno dell'utente in condivisione con il team riabilitativo multiprofessionale della struttura inviante, a partire dalla documentazione trasmessa. La prosecuzione sarà definita sulla base degli obiettivi raggiunti e sulla base delle necessità cliniche dell'utente e potrà essere diversa rispetto alla prima autorizzazione sia in termini di durata che di regime assistenziale. Il PRI deve essere condiviso con il paziente, la sua famiglia (o Amministratore di sostegno, Tutore, ecc...) e la ASL di residenza dell'utente. Il PRI è inviato tempestivamente al Sistema Informativo dedicato e sottoposto a verifica da parte della ASL di residenza dell'utente;
- compila la documentazione clinica prevista dalla normativa regionale in materia;
- assicura la presa in carico riabilitativa attraverso la realizzazione del PRI in cui sono previsti sia interventi riabilitativi a diretto contatto con l'utente che interventi in sua assenza correlati alle specifiche necessità riabilitative, che tengano conto del profilo di sviluppo e, per i minori, anche dello specifico momento evolutivo. In particolare:
 - ✓ riunioni tra i professionisti dell'équipe multidisciplinare finalizzate alla condivisione degli obiettivi dell'intervento e alla conseguente elaborazione e revisione del PRI;
 - ✓ *counseling, parent training, parent coaching*, osservazione e mediazione in classe (per gli utenti in età scolare) quali attività di supporto ai *caregivers* primari e secondari;
 - ✓ partecipazione ai GLH-Operativi secondo quanto previsto dalla L. 104/1992 e s.m.i. per gli utenti in età scolare.

Per l'età adulta, in tutti i regimi assistenziali, gli interventi in assenza dell'utente non devono superare il 5% del totale delle ore di intervento erogate sulla base del PRI. In caso di Disabilità intellettiva e relazionale/Disturbi dello spettro autistico, tale percentuale può raggiungere il 15% in relazione a specifici interventi sui contesti di vita.

Per l'età evolutiva, nei regimi residenziale e semiresidenziale, gli interventi in assenza dell'utente non devono superare il 5% del totale delle ore di intervento erogate sulla base del PRI; nel regime ambulatoriale e domiciliare gli interventi in assenza dell'utente non devono superare il 15%. Tuttavia, in caso di Disturbi del Neurosviluppo, con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico, tale percentuale può raggiungere il 20% in relazione a specifici interventi sui contesti di vita.

Situazioni particolari per le quali si dovesse rendere necessario il superamento di dette percentuali, adulti e minori, in tutti i regimi assistenziali, devono essere preventivamente concordate con servizi aziendali di riferimento.

REGIME ASSISTENZIALE RESIDENZIALE**TRATTAMENTO INTENSIVO*****Criteri di ammissione***

- Disabilità complessa con potenzialità di recupero funzionale o di una significativa modifica del quadro funzionale in un tempo definito, nella fase di post-acuzie e/o riacutizzazione della malattia, in condizioni di stabilità clinica tali da non richiedere sorveglianza medica nelle 24 ore ma un elevato impegno assistenziale riferibile alla presenza di personale infermieristico sulle 24 ore.
- L'intervento riabilitativo è, di norma, di 3 ore giornaliere 6 giorni su 7 e comunque di almeno 18 ore settimanali, erogato in parte anche con modalità di training attivo o di gruppo purché la composizione del gruppo sia funzionalmente omogenea. Secondo quanto previsto dal Piano d'indirizzo della riabilitazione approvato con Accordo Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, l'intervento è erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari della riabilitazione e dal personale infermieristico. L'assistente sociale e lo psicologo possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell'orario giornaliero richiesto per l'intervento riabilitativo. Resta ferma la possibilità, in via eccezionale e per particolari documentate condizioni cliniche del paziente, di sospendere/ridurre la durata del trattamento riabilitativo sostituendolo con altre attività di natura clinico assistenziale.
- Il paziente può sostenere, da un punto di vista funzionale e clinico, 3 ore al giorno di attività riabilitative ed è in grado di offrire partecipazione attiva al programma riabilitativo correlata al quadro clinico e al profilo di funzionamento.
- Non costituisce criterio di esclusione la complessità assistenziale di persone con disabilità, anche con ventilazione assistita e la presenza di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG).

Modalità di accesso

In caso di persona degente in ospedale per acuti/post-acuti, l'accesso avviene a seguito della valutazione effettuata dai medici dell'unità operativa ospedaliera e dal medico specialista in riabilitazione utilizzando la Scheda clinica per il trasferimento dei degenti in acuzie/post-acuzie di cui al DCA U00226/2018.

In caso di persona a domicilio, l'accesso avviene previa valutazione multidimensionale effettuata dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per gli adulti la degenza ha una durata massima di 45 giorni, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata, sulla base dei risultati raggiunti, dai competenti servizi ASL di residenza del paziente.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata della degenza è definita dai Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente in accordo con il team riabilitativo multiprofessionale.

TRATTAMENTO ESTENSIVO***Criteri di ammissione***

- Disabilità complessa con potenzialità di recupero funzionale o di una significativa modifica del quadro funzionale in un tempo definito nella fase di immediata post-acuzie e/o riacutizzazione di una condizione precedentemente stabilizzata.
- Condizioni generali di stabilità clinica che non richiedono sorveglianza medica e infermieristica nelle 24 ore ma un medio impegno assistenziale riferibile alla presenza di personale sociosanitario nelle 24 ore. Eventuali condizioni di instabilità clinica vanno segnalate alla ASL di residenza dell'utente per una tempestiva rivalutazione congiunta finalizzata alla migliore gestione del caso.
- L'intervento riabilitativo è, di norma, di 1 ora giornaliera 6 giorni su 7 e comunque di almeno 6 ore settimanali, erogato in parte anche con modalità di training attivo o di gruppo purché la composizione del gruppo sia funzionalmente omogenea. Secondo quanto previsto dal Piano d'indirizzo della riabilitazione approvato con Accordo Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, l'intervento è erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari

della riabilitazione e dal personale infermieristico. L'assistente sociale e lo psicologo possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell'orario giornaliero richiesto per l'intervento riabilitativo. Resta ferma la possibilità, in via eccezionale e per particolari documentate condizioni cliniche del paziente, di sospendere/ridurre la durata del trattamento riabilitativo sostituendolo con altre attività di natura clinico assistenziale.

- Il paziente può sostenere, da un punto di vista funzionale e clinico, 1 ora al giorno di attività riabilitative ed è in grado di offrire partecipazione attiva al programma riabilitativo correlata al quadro clinico e al profilo di funzionamento.

Modalità di accesso

In caso di persona degente in ospedale per acuti/post-acuti, l'accesso avviene a seguito della valutazione effettuata dai medici dell'unità operativa ospedaliera e dal medico specialista in riabilitazione utilizzando la Scheda clinica per il trasferimento dei degenti in acuzie/post-acuzie di cui al DCA U00226/2018.

In caso di persona a domicilio l'accesso avviene previa valutazione multidimensionale effettuata dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per gli adulti la degenza ha una durata massima di 60 giorni, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata, sulla base dei risultati raggiunti, dai competenti servizi ASL di residenza del paziente.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata della degenza è definita dai Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente in accordo con il team riabilitativo multiprofessionale.

TRATTAMENTO SOCIO-RIABILITATIVO

Criteri di ammissione

Persone con disabilità complessa non assistibili a domicilio e che necessitano di trattamenti riabilitativi per il recupero e/o il mantenimento delle abilità funzionali residue, anche in presenza di un quadro clinico caratterizzato da disturbi del comportamento/condotta e/o patologia organica; i trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità, finalizzati ad evitare l'aggravamento e favorire l'autonomia nella vita quotidiana.

In considerazione della differente complessità assistenziale, rilevabile dagli strumenti di valutazione multidimensionale, i nuclei socio-riabilitativi sono articolati in relazione alle caratteristiche clinico - funzionali degli utenti:

1. disabili in condizioni di gravità che richiedono elevato impegno assistenziale e tutelare;
2. disabili che richiedono moderato impegno assistenziale e tutelare.

Sono quindi eleggibili al trattamento socio-riabilitativo:

- ✓ ad elevato impegno assistenziale e tutelare coloro che richiedono una assidua presenza/vigilanza di personale infermieristico e/o sociosanitario nel corso della giornata.
- ✓ a moderato impegno assistenziale e tutelare coloro che non richiedono una assidua presenza/vigilanza di personale infermieristico e/o sociosanitario nel corso della giornata.

Eventuali condizioni di instabilità clinica degli utenti in carico vanno segnalate alla ASL di residenza dell'utente per una tempestiva rivalutazione congiunta finalizzata alla migliore gestione del caso.

Nel livello socio-riabilitativo ad elevato impegno assistenziale e tutelare è prevista, in situazioni particolari e limitate, la possibile integrazione di un'ulteriore attività assistenziale e tutelare per i casi in cui venga rilevata la condizione di gravissima compromissione a livello comportamentale e/o delle capacità funzionali di base. La sussistenza di tale condizione è stabilita congiuntamente dall'Unità di Valutazione Multidimensionale della ASL di residenza del paziente, specificamente configurata, e dall'équipe multiprofessionale della struttura mediante il ricorso a strumenti valutativi che integrano l'osservazione clinica, quali il *Barthel Index* per la valutazione delle capacità funzionali di base, l'*Health of the Nation Outcome Scales* (HoNOS) per la rilevazione della presenza del disturbo comportamentale (o per la rilevazione dei cosiddetti "comportamenti problema") e la *Rehabilitation Complexity Scale – Extended*

(RCS-E) per la stratificazione del rischio di sicurezza personale dell'utente e l'individuazione delle figure professionali necessarie per la gestione del caso specifico. Tale modalità valutativa e assistenziale integrativa sarà sottoposta a monitoraggio e verifica ai fini dell'individuazione di specifici valori soglia.

Qualora insorgano, per i pazienti che usufruiscono dell'integrazione dell'assistenza come sopra descritta, delle condizioni tali da richiedere per un periodo limitato lo spostamento verso il livello residenziale estensivo, lo stesso dovrà essere autorizzato dai i servizi aziendali che valuteranno anche la necessità di continuare a garantire l'assistenza aggiuntiva.

Modalità di accesso

L'accesso al nucleo socio-riabilitativo avviene sempre previa valutazione multidimensionale effettuata dalla ASL di residenza del paziente.

Durata del trattamento

La durata della degenza è senza limite preordinato ma condizionata dalla rivalutazione almeno annuale del bisogno da parte dei competenti servizi dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

REGIME ASSISTENZIALE SEMIRESIDENZIALE

Nel regime semiresidenziale, considerate le mutate caratteristiche epidemiologiche della popolazione con disabilità (specificità degli interventi per soggetti affetti da particolari *noxae* patogene, invecchiamento) e per garantire il diritto allo studio dei soggetti in età evolutiva, il PRI può essere articolato anche in modalità "modulare" prevedendo una frequenza inferiore ai sei giorni settimanali e comunque non inferiore a due, entro il numero massimo dei posti semiresidenziali accreditati e contrattualizzati.

La "modulazione" della frequenza è proposta dal team riabilitativo multiprofessionale della struttura in accordo con i competenti servizi ASL di residenza dell'utente, tenendo conto dello specifico quadro clinico, del profilo di funzionamento e degli obiettivi prefissati in condivisione con l'utente e la famiglia.

TRATTAMENTO ESTENSIVO

Criteri di ammissione

- Disabilità complessa con potenzialità di recupero funzionale o di una significativa modifica del quadro funzionale in un tempo definito nella fase di immediata post-acuzie e/o di riacutizzazione di una condizione precedentemente stabilizzata.
- Il paziente può sostenere, da un punto di vista funzionale e clinico, almeno 1 ora al giorno di attività riabilitativa erogabile in parte anche con modalità di training attivo o di gruppo purché la composizione del gruppo sia funzionalmente omogenea.
- Il paziente deve essere in grado di offrire partecipazione attiva al programma riabilitativo, compatibilmente, e in stretta relazione, con il quadro clinico e con il profilo di funzionamento.

Modalità di accesso

In caso di persona degente in ospedale per acuti/post-acuti, l'accesso avviene a seguito della valutazione effettuata dai medici dell'unità operativa ospedaliera e dal medico specialista in riabilitazione utilizzando la Scheda clinica per il trasferimento dei degenti in acuzie/post-acuzie di cui al DCA U00226/2018.

In caso di persona a domicilio l'accesso avviene previa valutazione multidimensionale effettuata dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per gli adulti la frequenza ha una durata massima di 60 giorni, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata, sulla base dei risultati raggiunti, dai competenti servizi ASL di residenza del paziente.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata della degenza è definita dai Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente in accordo con il team riabilitativo multiprofessionale.

TRATTAMENTO SOCIO-RIABILITATIVO***Criteria di ammissione***

Persone con grave disabilità complessa non assistibili a domicilio e che necessitano di trattamenti riabilitativi per il recupero e il mantenimento delle abilità funzionali residue, anche in presenza di un quadro clinico caratterizzato da disturbi del comportamento/condotta e/o patologia organica; i trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari, finalizzate ad evitare l'aggravamento e favorire l'autonomia nella vita quotidiana.

Modalità di accesso

L'accesso al nucleo socio-riabilitativo avviene sempre previa valutazione multidimensionale effettuata dalla ASL di residenza del paziente.

Durata del trattamento

La durata della frequenza è senza limite preordinato ma condizionata dalla rivalutazione almeno annuale del bisogno da parte dei competenti servizi dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

REGIME ASSISTENZIALE NON RESIDENZIALE**TRATTAMENTO AMBULATORIALE*****Criteria di ammissione***

Sono eleggibili al trattamento riabilitativo ambulatoriale le persone con disabilità complessa spesso multipla, con possibili esiti permanenti che, in considerazione della compromissione di più funzioni, necessitano di trattamenti riabilitativi multiprofessionali non erogabili dai presidi di assistenza specialistica ambulatoriale; il trattamento è orientato al recupero e alla rieducazione funzionale e/o alla preservazione delle abilità acquisite.

La complessità della disabilità prevede la predisposizione di un PRI, realizzato da un team riabilitativo multiprofessionale, che preveda almeno tre tipologie di professionisti della riabilitazione compreso il medico specialista in riabilitazione¹.

Sono escluse le persone con disabilità non complessa per le quali si prevede l'accesso in strutture di specialistica ambulatoriale finalizzato alla realizzazione del programma riabilitativo erogato da un'unica tipologia di professionista della riabilitazione.

Modalità di accesso

L'accesso avviene tramite visita del medico specialista di riferimento per la specifica disabilità² o medico specialista in riabilitazione così come definito dal Piano di Indirizzo, su richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) o del Medico Pediatra di Libera Scelta (MPLS) che indica la/e problematica/he clinica/he da valutare.

Durata del trattamento

Per gli adulti, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è contenuta in un massimo di 90 giorni lavorativi, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata, sulla base dei risultati raggiunti, dai competenti servizi ASL di residenza del paziente.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata del trattamento è definita dai Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente in accordo con il team riabilitativo multiprofessionale. La dimissione del minore deve sempre essere concordata con i Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente.

¹ Accordo Stato Regioni 10 febbraio 2011 "Piano d'indirizzo per la Riabilitazione"

² In ottemperanza alla Sentenza del TAR del Lazio n. 3159 del 24.02.2015

TRATTAMENTO DOMICILIARE

Criteria di ammissione

Sono eleggibili al trattamento riabilitativo domiciliare le persone (adulti o minori) con disabilità complessa, spesso multipla, con possibili esiti permanenti che, necessitano prevalentemente di trattamenti riabilitativi multiprofessionali mirati, non erogabili da parte dei servizi di cure domiciliari; pazienti in assenza di rilevanti necessità assistenziali che non possono accedere alle strutture ambulatoriali a causa di particolari condizioni cliniche e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso ai servizi.

I trattamenti sono volti a favorire il recupero e/o la preservazione delle abilità residue, lo sviluppo delle potenzialità e il miglioramento della qualità di vita, in un costante processo di responsabilizzazione e autonomizzazione, con il coinvolgimento dei familiari (è indicata la presenza del caregiver).

Modalità di accesso

L'accesso avviene tramite valutazione multidimensionale effettuata dai competenti servizi della ASL di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per gli adulti, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è contenuta in un massimo di 90 giorni lavorativi, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata, sulla base dei risultati raggiunti, dai competenti servizi ASL di residenza del paziente.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata del trattamento è definita dai Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente in accordo con il team riabilitativo multiprofessionale.

DISCIPLINA DELLE ASSENZE

È ammesso un numero di assenze che non comprometta l'efficacia del trattamento secondo quanto indicato di seguito:

- ✓ In regime residenziale è ammesso un numero di assenze fino a 10 giorni per ogni episodio di ricovero ospedaliero.
- ✓ In regime residenziale semiresidenziale è ammesso un numero di assenze fino a 20 giorni per PRI di 365 giorni, ovvero un numero di assenze proporzionale rispetto alla durata del PRI.
- ✓ In regime non residenziale è ammessa una percentuale di assenze pari al 40% sul totale degli accessi previsti dal PRI in caso di minori e pari al 20% sul totale degli accessi del PRI in caso di persone adulte. L'utente è tenuto a comunicare tempestivamente l'assenza alla struttura erogatrice e alla ASL di residenza e comunque entro le 24 ore dal trattamento, qualora non rispettasse tale termine, non sarà possibile garantire il recupero del trattamento.

Considerata la possibile compromissione dell'efficacia del trattamento riabilitativo, superati tali limiti, salvo diversa valutazione dell'équipe riabilitativa multiprofessionale, la struttura dimette il paziente informando preventivamente i servizi aziendali.

INDICAZIONI CLINICHE PER L'ACCESSO AL PERCORSO RIABILITATIVO TERRITORIALE NON RESIDENZIALE DI ALCUNE CONDIZIONI PATOLOGICHE

Nell'allegato A sono riportati, per alcune specifiche condizioni patologiche, i criteri per l'accesso al percorso riabilitativo ambulatoriale e domiciliare riservato alle persone con disabilità complessa, unitamente alle indicazioni circa il trattamento e gli strumenti di valutazione utilizzabili in accordo con la letteratura, rivisti anche alla luce delle più recenti acquisizioni della ricerca scientifica e delle normative nazionali e regionali.

È risultata, in particolare, necessaria la ridefinizione dei suddetti criteri per alcune condizioni cliniche con esordio in età evolutiva, alla luce dell'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2019 "*Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza*".

Dette linee di indirizzo rappresentano un importante e necessario momento di transizione culturale nel campo della medicina riabilitativa: attribuiscono identità specifica al settore della riabilitazione in età evolutiva e stabiliscono la non assimilabilità della stessa al settore della riabilitazione adulta. Elemento rilevante su cui viene posta l'attenzione è la connotazione dell'età evolutiva, caratterizzata da compiti evolutivi specifici; di significativa rilevanza è l'impatto dello sviluppo di patologie acute insorte in tale epoca e i conseguenti bisogni riabilitativi. In particolare, l'infanzia e l'adolescenza vengono identificati in maniera chiara ed inequivocabile quali "*periodi cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente che condiziona poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga*". In tale epoca dello sviluppo, le patologie che possono compromettere una adeguata evoluzione sono numerose e l'interferenza delle stesse sulle traiettorie evolutive sono assimilabili ai concetti di:

- evoluzione spesso progressiva verso patologie croniche e disabilità gravi e persistenti nelle successive tappe dello sviluppo e fino all'età adulta;
- continuità etero-tipica del disturbo iniziale, con un progressivo e successivo inquadramento in codifiche nosografiche di diversa e talvolta ingravescente gravità in età adolescenziale e adulta;
- presa in carico riabilitativa globale e individualizzata.

Si ribadisce, inoltre, in linea con il Piano di indirizzo per la Riabilitazione, che al trattamento riabilitativo non residenziale accede la persona che presenta la compromissione di più funzioni (motorie, sensoriali, cardiorespiratorie, vescico-sfinteriche, digestive, cognitivo-comportamentali e del linguaggio) e/o significative comorbidità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa, indipendentemente dall'età.

Sono riportate, separatamente, le indicazioni cliniche relative alle patologie disabilitanti dell'età evolutiva e a quelle riscontrabili in età adulta; tuttavia, per le patologie che insorgono in età evolutiva ma che perdurano o determinano sequele in età adulta, la trattazione, per completezza, è effettuata nella parte finale della rispettiva sezione dedicata all'età evolutiva. Inoltre, sono state incluse anche alcune definite condizioni che, in età evolutiva, pur non connotandosi apparentemente come disabilità complesse in virtù della loro specificità e settorialità, necessitano di trattamenti riabilitativi multiprofessionali mirati. In età evolutiva, infatti, il concetto di complessità assume caratteristiche peculiari in considerazione dello stretto legame che, in questa fascia d'età, si viene inevitabilmente a creare tra le diverse funzioni e delle inevitabili ripercussioni che l'alterazione di una sola funzione ha sullo sviluppo globale. Per questo motivo la maggior parte dei Disturbi del Neurosviluppo viene ritenuta eleggibile per un trattamento riabilitativo territoriale. Non si possono, inoltre, escludere le patologie motorie infantili, identificate in quelle patologie che compromettono le funzioni adattive a causa di danni strutturali e/o al Sistema Nervoso Centrale, Sistema Nervoso Periferico, Apparato locomotore³.

Resta, comunque, ferma la possibilità di presa in carico dei disabili affetti dalle patologie di seguito riportate anche in altri regimi assistenziali, laddove appropriati.

³ Rientrano in queste patologie: Paralisi Cerebrali Infantili, Lesioni del SNP, Cromosomopatie, Malattie Genetiche/Degenerative, Displasie scheletriche, Spina Bifida, Gravi Cerebropatie Acquisite, Malattie neuromuscolari (Distrofie, Miopatie, Amiotrofie Spinali, Neuropatie), Malattie Metaboliche, Esiti di Meningiti/Encefaliti, Neoplasie del S.N. e casi particolarmente complessi di patologie ortopedico/traumatologiche, patologie reumatologiche, ustioni, disturbi motori transitori. Si tratta in tutti i casi di quadri clinici complessi che richiedono competenze professionali specifiche e un approccio multidisciplinare che si realizza nell'ambito di un PRI e dei suoi specifici programmi, per le quali vale quanto indicato nel capitolo dedicato alle Paralisi Cerebrali Infantili).

INDICAZIONI CLINICHE PER L'ACCESSO PER ALCUNE PARTICOLARI CONDIZIONI PATOLOGICHE DELL'ETÀ EVOLUTIVA

In considerazione delle peculiarità dell'età evolutiva, prima di procedere alla descrizione del trattamento nelle singole condizioni patologiche disabilitanti, si forniscono, sinteticamente, alcune indicazioni di carattere generale circa l'intervento riabilitativo/abilitativo⁴.

- La presa in carico del bambino/adolescente, intesa come “processo integrato”, deve essere globale, riguardando oltre che aspetti strettamente clinico-riabilitativi, anche aspetti psicologici e sociali e pertanto realizzata in integrazione con gli altri Enti istituzionalmente preposti.
- L'intervento abilitativo/riabilitativo a diretto contatto con il bambino/adolescente deve essere rispettoso del livello della sua qualità di vita e del suo sistema familiare.
- La famiglia merita un'attenzione particolare e specifica nel percorso di cura del minore con disabilità in quanto essa si pone, contemporaneamente, sia come destinatario dell'intervento che come protagonista attivo nella realizzazione del PRI. Pertanto, l'intervento sulla e con la famiglia è da considerarsi di pari importanza a quello svolto a diretto contatto con il minore.
- È inoltre importante integrare gli interventi riabilitativi sul minore con interventi di supporto alla scuola, in quanto rappresenta il prevalente ambiente di vita del minore.
- Gli obiettivi terapeutici devono essere basati sulla prognosi di recupero, cioè sulla valutazione dei margini di modificabilità di ciascuna funzione in relazione all'età, alle risorse possedute dal bambino, alla sua motivazione ed alla sua capacità di apprendimento.
- Il PRI deve prevedere un'attenta descrizione del profilo della persona, definire le abilità/attività da sviluppare nelle diverse aree, modulate in relazione alla fascia di età, ed esplicitare chiaramente la metodologia operativa da adottare e gli obiettivi.
- Il PRI è di durata variabile sulla base delle differenti esigenze riabilitative di ciascun minore, che possono orientare verso la scelta di interventi individuali e/o in gruppo, continuativi o ciclici. Pertanto la presa in carico continuativa o a cicli va attuata in relazione a:
 - ✓ profilo di funzionamento aggiornato rispetto al momento evolutivo;
 - ✓ presenza di finestre evolutive e terapeutiche efficaci;
 - ✓ correlazione tra compliance ed incidenza di giorni di assenza in terapia.
- In età evolutiva, il regime assistenziale maggiormente appropriato risulta essere quello ambulatoriale tuttavia, in casi di disabilità complessa derivante da Disturbi dello spettro autistico e Disabilità intellettive, con o senza Psicosi, l'intervento può anche essere erogato in regime semiresidenziale e residenziale garantendo tali regimi intensità e specificità dell'intervento mirato anche alle funzioni socio-adattive, funzionali alla partecipazione nel gruppo. Pertanto, si rende necessario garantire assetti clinico-organizzativi (in regime ambulatoriale, semiresidenziale o residenziale) in grado di accogliere individui, in età adolescenziale o preadolescenziale, affetti da Disabilità Intellettiva che presentano in comorbidità gravi quadri psicopatologici e viceversa (pazienti affetti da gravi disturbi psicopatologici che presentano anche Disabilità Intellettiva e Disturbi dello spettro autistico).
- Il trattamento in regime domiciliare è indicato in presenza di un contesto familiare favorevole e di disponibilità di ambienti e/o attrezzature eventualmente necessari per il trattamento ed in particolari condizioni di tipo clinico e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso ai servizi al fine di ridurre il rischio di ospedalizzazione/istituzionalizzazione di soggetti con menomazioni gravi e gravissime; esso è definito dal TSMREE e/o dal Centro di Assistenza Domiciliare della ASL di residenza del minore. È considerato, inoltre, inappropriato l'intervento domiciliare per Disturbi Specifici dello Sviluppo. Risulta, inoltre, non erogabile l'intervento riabilitativo presso le istituzioni scolastiche, in quanto interferisce con gli obiettivi dell'integrazione scolastica e dell'inclusione sociale del minore con disabilità.
- Il PRI potrà essere anche erogato prevedendo l'integrazione tra attività ambulatoriali individuali e di gruppo, domiciliari ed extramurarie (a supporto dei caregivers primari e secondari) al fine di garantire un'integrazione degli interventi in tutti i contesti di vita, la generalizzazione delle competenze acquisite e l'uso autonomo delle stesse, con relativa riduzione dei tempi di presa in carico e dei costi sociali, di salute ed economici ad essa correlati.

⁴Nella sezione dedicata all'età evolutiva il termine riabilitativo va sempre inteso come promozione dello sviluppo di attività non ancora emerse

- L'intervento di gruppo, erogabile in regime ambulatoriale laddove se ne verifichi la necessità, risulta particolarmente indicato nella fascia di età compresa tra 3 e 6 anni e può rappresentare una valida opportunità anche per le fasce di età 6/14 anni, al fine di potenziare l'intelligenza sociale e le competenze ad essa riconducibili, o di utilizzarlo come strumento per il raggiungimento di altri obiettivi riabilitativi.
- Gli interventi riabilitativi erogati in forma ciclica, ripetibili in base all'esigenza del singolo bambino, rappresentano una valida opportunità clinico-riabilitativa soprattutto in alcune fasce di età e sono organizzabili in funzione di una programmazione anche annuale. Le sospensioni sono utili per consentire al bambino la stabilizzazione e la generalizzazione nei contesti di vita delle abilità apprese e per valutare la modificabilità spontanea del disturbo.

Considerate le peculiarità dell'età evolutiva, si raccomanda di:

- somministrare nel tempo gli stessi test, compatibilmente con l'età di sviluppo, al fine di consentire un monitoraggio corretto delle funzioni neurocognitive;
- ripetere la somministrazione del test per la definizione del livello cognitivo a distanza di 12 mesi, dall'età dei 3 anni (e di 24 mesi dall'età di 6 anni) fino alla definizione di una organizzazione cognitiva stabile, valutabile attraverso il presentarsi di risultati immutati, per almeno 2 volte, alla somministrazione del test stesso;
- somministrare in doppio (operatore riabilitazione e famiglia/operatore servizi sociali) i questionari atti a valutare il funzionamento adattivo;
- effettuare un attento monitoraggio delle comorbidity psicopatologica e neuropsicologica, in particolare a partire dall'età scolare e nei momenti di passaggio evolutivo;
- rivalutare il profilo di funzionamento e i relativi obiettivi terapeutici non oltre i 180 giorni dalla presa in carico;
- al fine di garantire il continuum della presa in carico dell'utente e della condivisione degli obiettivi del percorso assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta si rende necessaria l'attivazione, a livello di ciascuna ASL, di protocolli operativi tra i Servizi per l'età evolutiva e l'età adulta.

PARALISI CEREBRALE INFANTILE
ICD9-CM 343; ICD 10 G80

Descrizione

L'espressione Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) definisce *“un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad una turba permanente (non progressiva) che si è verificata nello sviluppo cerebrale del feto o del lattante. I disturbi motori della paralisi cerebrale sono spesso accompagnati da disturbi sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, da epilessia e da problemi muscoloscheletrici secondari”* (Rosenbaum et al. 2006). Il termine *“turba permanente”* indica una condizione, non tanto una malattia, passibile di evoluzione funzionale sia in senso positivo che negativo. Un valido indicatore del carico totale di disabilità è la funzione del cammino, infatti correlano significativamente con la capacità di camminare la presenza di disturbi intellettivi, visivi, uditivi e di epilessia. Tale funzione si può però perdere con l'età (E. Beckung, G. Hagberg, 2008).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Età evolutiva

Vista la complessità e la pervasività del disturbo, al minore con PCI, deve essere comunque garantito l'accesso al progetto riabilitativo e la presa in carico in un percorso appropriato. Per la metodologia da applicare nella definizione dell'intervento e delle relative strategie più appropriate si rimanda alle raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da PCI a cura della SINFER-SINPIA (2013). Il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale, quando il minore è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso. Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità /o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso ai servizi tali da impedire al minore l'accesso all'ambulatorio, perché contrario al lavoro di équipe ed al setting terapeutico, oltre che sfavorevole per l'indisponibilità di ambienti, ausili e sussidi adeguati.

Si ritiene indicato definire che, anche in età evolutiva, si deve procedere alla dimissione dall'intervento riabilitativo neuromotorio se dopo un ragionevole periodo di tempo non si sia verificata alcuna modificazione clinica significativa, in particolare nelle forme lievi 1 e 2 della Gross Motor Function Classification System (GMFCS)⁵. Deve essere valutata la stabilità del quadro clinico e funzionale in relazione ai cambiamenti staturò-ponderali e favorita la ciclizzazione degli interventi per obiettivi specifici, che può maggiormente essere in sintonia con i processi di crescita. Nel caso di comorbidità con disabilità intellettive e/o con altri disturbi dello sviluppo di interesse neuropsichiatrico deve essere effettuata la presa in carico di tali disabilità e dovrà essere definita, da parte dei servizi territoriali (TSMREE o equivalenti), la necessità dell'intervento riabilitativo del disturbo della funzione motoria rispetto al momento evolutivo di ogni singola persona. Risulta indispensabile la tempestività dell'intervento riabilitativo neuromotorio anche sotto forma di ciclo di terapia *“intenso”* e di breve durata, in coincidenza di:

- insorgenza di complicanze da immobilizzazione tali da compromettere l'accudimento;
- *“finestre evolutive”* (periodi di maggiore sensibilità e trasformabilità delle funzioni e competenze del bambino) tipiche dei soggetti in età evolutiva;
- eventi acuti che possono compromettere il normale svolgimento delle funzioni motorie e/o comunicative acquisite, necessarie per le attività di vita quotidiana;
- interventi di chirurgia funzionale sull'apparato muscolo/scheletrico;
- interventi mirati al controllo della spasticità (tossina botulinica, impianto di pompe al baclofene, interventi neurochirurgici quali rizotomia ecc);
- interventi neurochirurgici (quali derivazioni liquorali, impianto di neuro stimolatori, emisferectomia ecc);
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche respiratorie;
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche legate alla funzione di deglutizione (disfagia);

⁵La *“Gross Motor Function Classification System”* (GMFCS) prende in considerazione il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità (GMFCS - E & R © Robert Palisano et al. 2007)

- addestramento all'uso di ausili/protesi indispensabili per lo svolgimento, da parte del paziente o del caregiver, delle attività di vita quotidiana;
- addestramento all'uso di ausili per la comunicazione e di strumenti informatici personalizzati.

Età adulta

Data la stabilizzazione della disabilità, in età adulta si ritiene indicato l'intervento riabilitativo quando insorgono condizioni cliniche che possono determinare un peggioramento significativo della qualità di vita della persona. Nel caso di comorbidità con disabilità intellettive e/o neuropsichiatriche deve essere valutata la priorità dell'intervento riabilitativo relativo al disturbo della funzione motoria rispetto ad altre aree funzionali. L'intervento riabilitativo si ritiene indispensabile in coincidenza di:

- insorgenza di complicanze da immobilizzazione tali da compromettere l'accudimento;
- eventi acuti che possono compromettere il normale svolgimento delle funzioni motorie e/o comunicative acquisite, necessarie per le attività di vita quotidiana;
- interventi di chirurgia funzionale sull'apparato muscolo/scheletrico;
- interventi mirati al controllo della spasticità (tossina botulinica, interventi neurochirurgici, ecc);
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche respiratorie;
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche legate alla funzione di deglutizione (disfagia);
- addestramento all'uso di ausili/protesi indispensabili per lo svolgimento, da parte del paziente o del caregiver, delle attività di vita quotidiana.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale, quando la persona è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia. Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso all'ambulatorio.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che posso essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

CLASSIFICAZIONE

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dev Med Child Neurol 2000 Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Dev Med Child Neurol 1997 Manual Ability Classification System (MACS). Dev Med Child Neurol 2006

COMPETENZE MOTORIE

Gross Motor Function Measure (GMFM). Bambini da 5 mesi a 16 anni (Russel et al., 2000) Gross Motor Performance Measure (GMPM). Bambini da 5 mesi a 12 anni Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) Scala funzionale (18 items) – Istituto Neurologico C. Besta Edinburgh Visual Score (EGS)

OBIETTIVI

Gold Attainment scaling (GAS) (Kiresuk et al, 1968)

POSTURA SEDUTA

Level of Sitting Scale (LSS) (Field et al, 2012)

Sitting Balance Scale (Medley A. et al, 2011)

CAMMINO

Physician rating Scale (PRS) (Koman et al, 2003)

Observational Gait Scale (OGS) (Makey et al, 2003)

Edinburgh Visual Gait Score (Read et al, 2002)

6-Minute Walk Test (Maher CA et al, 2008)

MANIPOLAZIONE

Manipolazione monomanuale:

Melbourne Assessment (Steenbeck et al, 2010)

Scala Besta (Fedrizzi et al, 2000)

Quality of Upper Extremity Skills Test (De Matteo et al, 1992)

Jebsen-Taylor Test of Hand Function (Tylor et al, 1973)

Manipolazione bimanuale:

Assisting Hand Assessment (AHA) (Krumlinde-Sundholm et al, 2003)

Per la valutazione delle altre competenze fare riferimento agli strumenti indicati per i Disturbi del neurosviluppo.

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO**RITARDO PSICOMOTORIO**

ICD9-CM 315.9; ICD10 F88 (Disturbo dello sviluppo psicologico di altro tipo) o F78 (Ritardo mentale di altro tipo)

Descrizione

La definizione diagnostica “Ritardo non specificato dello sviluppo” o “Ritardo psicomotorio” va utilizzata solo per indicare tutti quei bambini in età compresa tra 0 e 3 anni che presentano un rallentamento o delle atipie nell’acquisizione delle principali tappe dello sviluppo neuro-psicomotorio e che sono a rischio evolutivo di una successiva strutturazione di disturbi globali dello sviluppo. La diagnosi “Ritardo psicomotorio” rappresenta, il più delle volte, una diagnosi di attesa e per tale motivo va utilizzata il meno possibile. Si consiglia di attenersi a quanto previsto dalla Classificazione Diagnostica della Salute Mentale e dei Disturbi di Sviluppo nell’Infanzia, 2008 (CD: 0-3R), che prevede l’utilizzo dei codici diagnostici dell’ICD10 anche al di sotto dei 3 anni d’età per disturbi della salute mentale che non sono ivi rappresentati [vedi nell’Asse I della classificazione 0-3 il cod. “800”. Altri disturbi (ICD10)“].

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L’intervento abilitativo/riabilitativo deve essere tempestivo, precoce e globale in presenza di:

- a) discrepanza significativa (almeno 4- 6 mesi) tra età di sviluppo ed età cronologica del bambino e/o la presenza di atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie, comunicativo linguistiche ed adattive;
- b) elevato grado di pervasività delle manifestazioni cliniche.

Appaiono indispensabili anche interventi centrati sull’attivazione delle prime abilità adattive e sociali e sull’interazione madre/padre/bambino, equiparabili al counseling genitoriale.

Criteri di dimissione

Dopo i 3 anni di età, essendo questa una diagnosi di “attesa”, deve essere utilizzata la diagnosi appropriata e il percorso riabilitativo sarà quello del disturbo diagnosticato. I bambini che presentavano, invece, un disturbo transitorio e il cui sviluppo appare complessivamente ed armonicamente adeguato all’età cronologica vengono dimessi.

DISTURBI MISTI DELLO SVILUPPO

ICD9-CM 315.5; ICD10 F83

Descrizione

I Disturbi specifici misti dello sviluppo sono una categoria residua in cui è presente una mescolanza di disturbi specifici dello sviluppo dell’eloquio e del linguaggio, delle capacità scolastiche e della funzione motoria, ma in cui nessun disturbo prevale in maniera tale da costituire la diagnosi principale. Tale categoria mista deve essere usata solo quando c’è una spiccata sovrapposizione tra questi specifici disturbi dello sviluppo, i quali sono frequentemente, ma non in ogni caso, associati a un certo grado di deterioramento cognitivo generale. La categoria deve essere usata quando sono presenti disfunzioni che soddisfano i criteri per due o più dei disturbi delle categorie F80. - F81. - e F82.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L’intervento abilitativo/riabilitativo deve essere precoce e globale in presenza di: a) discrepanza significativa (almeno 4- 6 mesi) tra età di sviluppo ed età cronologica del bambino e/o la presenza di atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie, comunicativo linguistiche ed adattive; b) elevato grado di pervasività delle manifestazioni cliniche.

Appaiono indispensabili anche interventi centrati sull’attivazione delle prime abilità adattive e sociali e sull’interazione madre/padre/bambino, equiparabili al counseling genitoriale.

Criteri di dimissione

Dopo i 5 anni di età è necessario utilizzare la categoria diagnostica appropriata e il percorso riabilitativo correlato.

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO CON ALTRA SPECIFICAZIONE O RITARDO GLOBALE DELLO SVILUPPO O FUNZIONAMENTO INTELLETTIVO LIMITE (FIL)

ICD9-CM 315.8; ICD10 F88.1

Descrizione

In tale campo si rileva anche l'utilizzo di altre etichette diagnostiche come "borderline cognitivo", "funzionamento intellettivo borderline"; inizialmente riservata ad individui al di sotto dei 5 anni quando il livello di gravità clinica del profilo di sviluppo intellettivo non può essere valutato in maniera precisa. Questa categoria è diagnosticata quando un individuo non raggiunge le tappe dello sviluppo in molte aree del funzionamento intellettivo e si applica ai soggetti per i quali non è possibile fare una valutazione sistematica del funzionamento intellettivo, incluso i bambini che sono troppo piccoli per essere sottoposti a test standardizzati. Questa categoria richiede rivalutazioni dopo un periodo di tempo. Attualmente, nella pratica clinica, viene utilizzata anche nelle età successive per definire un Funzionamento Intellettivo Limite (QI tra 85 e 71), altrimenti non definito in nessuna categoria diagnostica. Si ritiene opportuno l'utilizzo di tale codice solo per il primo inquadramento diagnostico e successivo primo invio ai centri territoriali, con necessità di successiva identificazione del profilo di funzionamento. In tale ambito necessaria è la rivalutazione del profilo in termini anche di valutazione del peso ambientale e socio-ambientale (svantaggio sociale, multi-etnia). Tuttavia, una volta effettuato l'inquadramento diagnostico e laddove la diagnosi principale risulti obiettivamente influenzata dal funzionamento intellettivo, tale codice potrà essere utilizzato come diagnosi secondaria anche dopo i 5 anni di età.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L'intervento abilitativo/riabilitativo deve essere precoce e globale in presenza di: a) discrepanza significativa (almeno 4- 6 mesi) tra età di sviluppo ed età cronologica del bambino e/o la presenza di atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie, comunicativo-linguistiche ed adattive; b) elevato grado di pervasività delle manifestazioni cliniche.

Appaiono indispensabili anche interventi centrati sull'attivazione delle prime abilità adattive e sociali e sull'interazione madre/padre/bambino, equiparabili al counseling genitoriale.

Criteri di dimissione

Dopo i 5 anni di età, essendo questa una diagnosi di "attesa", deve essere utilizzata la diagnosi appropriata e il percorso riabilitativo sarà quello del disturbo diagnosticato.

DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO (DSM-5)⁶**Autismo Infantile:** ICD9-CM 299.0; ICD10 F84.0; F84.1; F84.2**Descrizione**

Il **Disturbo dello Spettro dell'Autismo (ASD)** (secondo DSM-5) così come l'**Autismo Infantile** (secondo ICD9-CM e ICD 10) caratterizza una condizione complessa e di elevata frequenza le cui caratteristiche essenziali riguardano la compromissione persistente della comunicazione reciproca e dell'interazione sociale e la presenza di pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi associato a marcata iper-reattività sensoriale prevalentemente verso gli stimoli sonori, visivi e tattili.

La **definizione** "Disturbo dello Spettro dell'Autismo" è stata proposta nel 2013 dal DSM-5 e rispetto a quella di Autismo Infantile:

- definisce meglio con il termine "spettro" il continuum di deficit più o meno gravi e quindi la variabilità dell'espressività fenotipica del disturbo,
- chiarisce il momento di insorgenza per cui i sintomi devono essere presenti dalla prima infanzia ma potrebbero non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate o possono essere mascherati da strategie apprese nelle età successive,
- sottolinea la persistenza e cronicità dei deficit e presuppone bisogni diversi nelle diverse fasi della vita,
- ribadisce la necessità di approfondire il funzionamento cognitivo e il funzionamento linguistico per interpretare correttamente le caratteristiche cliniche e evolutive,
- collega il concetto di gravità alla necessità di supporto dettagliando lo specifico livello di compromissione della comunicazione sociale e dei pattern di comportamento ristretti e ripetitivi.

Criteri diagnostici

Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo include un'ampia varietà di disturbi che si caratterizzano per la contemporanea presenza di deficit persistenti della comunicazione e dell'interazione sociale (criterio A) e un *pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi* (criterio B).

Per entrambi i criteri viene definito un livello di gravità (da 1 a 3):

Criterio A: *Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti come manifestato da tutti i seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:*

1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione ad una ridotta condivisione di interessi, emozioni e sentimenti, all'incapacità di dare inizio o di rispondere ad interazioni sociali.
2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti ad una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

Livelli di gravità per il Criterio A:

Livello 3 – "È necessario un supporto molto significativo". Gravi deficit della abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale causano gravi compromissioni del funzionamento, avvio molto limitato delle interazioni sociali e reazioni minime alle aperture sociali da parte di altri. Per esempio, una persona con un eloquio caratterizzato da poche parole comprensibili, che raramente avvia interazioni sociali e, quando lo fa, mette in atto approcci insoliti solo per soddisfare esigenze e risponde solo ad approcci sociali molto diretti.

⁶ American Psychiatric Association, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, 5^a revisione

Livello 2 – “È necessario un supporto significativo” Deficit marcati delle abilità di comunicazione sociale verbale e non verbale; compromissioni sociali visibili anche in presenza di supporto; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte o anomale alle aperture sociali da parte di altri. Per esempio, una persona che parla usando frasi semplici, la cui interazione è limitata a interessi ristretti e particolari e che presenta una comunicazione verbale decisamente strana.

Livello 1 – “È necessario un supporto”. In assenza di supporto, i deficit della comunicazione sociale causano notevoli compromissioni. Difficoltà ad avviare le interazioni sociali, e chiari esempi di risposte atipiche o infruttuose alle aperture sociali da parte di altri. L’individuo può mostrare un interesse ridotto per le interazioni sociali. Per esempio, una persona che è in grado di formulare frasi complete e si impegna nella comunicazione, ma fallisce nella conversazione bidirezionale con gli altri, e i cui tentativi di fare amicizia sono strani e in genere senza successo.

Criterio B. *Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:*

1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es. stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche).
2. Insistenza nelle *sameness* (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es. estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
3. Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità (per es. forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
4. Iper o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell’ambiente (per es. apparente indifferenza a dolore/ temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinato da luci o movimenti).

Livelli di gravità per il criterio B⁷:

Livello 3 – “È necessario un supporto molto significativo”. Inflexibilità di comportamento, estrema difficoltà nell’affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi interferiscono in modo marcato con tutte le aree di funzionamento. Grande disagio/difficoltà nel modificare l’oggetto dell’attenzione o l’azione.

Livello 2 – “È necessario un supporto significativo” Inflexibilità di comportamento, difficoltà nell’affrontare il cambiamento, o altri comportamenti ristretti/ripetitivi sono sufficienti da essere evidenti ad un osservatore casuale e interferiscono con il funzionamento in diversi contesti. Disagio/difficoltà nel modificare l’oggetto dell’attenzione o l’azione.

Livello 1 – “È necessario un supporto”. L’inflexibilità di comportamento causa interferenze significative con il funzionamento in uno o più contesti. Difficoltà nel passare da un’attività all’altra: I problemi nell’organizzazione e nella pianificazione ostacolano l’indipendenza.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il Disturbo dello spettro dell’autismo condiziona l’esistenza del soggetto che ne è affetto e della sua famiglia per tutto il corso della vita. Ha un’ampia espressività fenotipica e lascia tuttora aperti numerosi interrogativi sul piano delle cause, del decorso e della terapia.

Non se ne conosce una cura, ma dagli studi clinici emerge chiaramente che l’evoluzione e la prognosi di tale disturbo possono essere significativamente migliori se la diagnosi viene effettuata precocemente e se gli interventi terapeutici sono tempestivi, mirati e intensivi e riguardano tutti gli ambienti di vita del bambino, ragazzo, adulto con Disturbo dello Spettro dell’Autismo

⁷ Si rimanda al DSM 5 “Caratteristiche associate al supporto della diagnosi”

Da quanto detto, emerge come strategia centrale per l'ASD la necessità di programmare interventi terapeutici precoci e individualizzati in rapporto al fenotipo del disturbo e alla fase di vita.

Fino ai 36 mesi si potrà mantenere la diagnosi di disturbo del Neurosviluppo a rischio per ASD.

Dai 36 mesi si dovrà confermare o meno la diagnosi di ASD, specificando il funzionamento cognitivo, linguistico, adattivo, socio-affettivo e comportamentale ed il livello di gravità attuale per i due Criteri.

Il progetto di vita è un processo complesso teso a promuovere nel bambino/ragazzo/persona con ASD, e nella sua famiglia, la migliore qualità di vita possibile. L'intervento si realizza con azioni dirette e indirette, riguarda l'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo ambiente familiare, sociale e ambientale (carattere ecologico) con partecipazione attiva della scuola e dei servizi sociali comunali, in integrazione. Esso si rende concreto con la formulazione del progetto di vita e dei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti della *riabilitazione*, dell'*assistenza* e dell'*educazione*.

La riabilitazione è competenza del SSR ed è effettuata dal personale sanitario abilitato ed ha per obiettivo lo sviluppo e il miglioramento delle funzioni cognitive ed adattive e rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo; l'assistenza e l'educazione, di competenza rispettivamente del sistema sociale e del sistema scolastico, accompagnano, senza soluzione di continuità, l'individuo e la sua famiglia.

Il processo terapeutico riabilitativo deve:

- svolgersi in modo peculiare riguardo alla fase evolutiva e al profilo funzionale del paziente (progetto "olistico");
- essere altamente individualizzato in relazione al profilo funzionale del bambino/ ragazzo.

Nelle diverse fasi evolutive si intersecano quattro ambiti di intervento, con gerarchie di priorità diverse in rapporto al profilo individuale e alla fase evolutiva:

- ✓ ambito neurocognitivo, neurolinguistico e neuropsicomotorio
- ✓ ambito socio affettivo
- ✓ ambito dei comportamenti problema
- ✓ ambito adattivo e delle autonomie personali e sociali

Il percorso riabilitativo deve essere modulato in base a:

- ✓ fascia di età
- ✓ funzionamento cognitivo
- ✓ presenza o assenza di disomogeneità all'interno del profilo di sviluppo
- ✓ funzionamento adattivo
- ✓ funzionamento socio-affettivo
- ✓ presenza di problematiche comportamentali disfunzionali

Priorità di accesso

Costituiscono criterio di priorità i seguenti fattori:

Età

- Appartenere alla fascia di età 0-5 anni

Gravità

- Appartenere al livello di gravità 2 o 3 per almeno uno dei criteri di gravità dell'ASD sotto i 5 anni;
- Presenza di comportamenti problema disfunzionali.

Diagnosi tardiva

- Pazienti dai 5 ai 12 anni che hanno ricevuto diagnosi tardiva o che non hanno mai effettuato interventi. Il progetto dovrà essere modulato in rapporto al quadro clinico, al profilo cognitivo e comunicativo, ai comportamenti disfunzionali e alle comorbidità psicopatologiche;
- dai 13 anni l'avvio *ex novo* di un intervento riabilitativo di tipo non residenziale ambulatoriale dovrà essere attentamente ponderato e concordato con i Servizi territoriali.

Tipologia dell'intervento

Nella fascia di età 0-18 anni l'intervento elettivo è ambulatoriale.

L'intervento semiresidenziale è indicato nei casi in cui il profilo di funzionamento è caratterizzato da un basso funzionamento cognitivo e una significativa disomogeneità nei processi correlati con le funzioni prosociali e presenza di comportamenti disadattivi di grado medio grave.

In età prescolare e in età di scuola primaria, è utile programmare, laddove necessario, un intervento di supporto alla scuola per integrare e potenziare la rete degli interventi.

Counseling genitoriale.

In età 0-36 mesi si parla ancora di Rischio per il Disturbo dello Spettro dell'Autismo. È la fascia di età in cui un intervento con la partecipazione attiva dei genitori si dimostra più efficace e permette di valutare la stabilità della diagnosi.

Intervento individuale neuropsicomotorio in assenza di intenzionalità comunicativa e si associa intervento neurolinguistico/logopedico quando emerge l'intenzionalità comunicativa, nonché l'intervento educativo a supporto delle funzioni psicoeducative e sociali.

Per le età successive è necessario considerare due percorsi diversi in rapporto al funzionamento cognitivo

Alto funzionamento cognitivo [ASD – AF (QI > 70)]

Per tutti i bambini con ASD-AF si ritiene indicato un intervento abilitativo/riabilitativo il più precoce possibile centrato sull'espansione delle abilità neurocognitive e adattive evitando l'accentuazione per quanto possibile di disomogeneità del profilo di sviluppo, prediligendo il trattamento in regime ambulatoriale o semiresidenziale di gruppo o misto.

In età 18 mesi-6 anni:

- necessaria terapia riabilitativa integrata individuale,
- necessaria rete con gli operatori scolastici,
- utile terapia multimodale di gruppo intensiva a cicli,
- *counseling genitoriale.*

Dai 6 ai 12 anni: riduzione progressiva della terapia individuale a favore della terapia di gruppo centrata sulle competenze socio affettive.

Dai 12 fino ai 18 anni: interventi e/o gruppi di supporto alle competenze socio-affettive e adattive.

Basso funzionamento cognitivo [ASD-BF (QI < 70)]

Per tutti i bambini con ASD-BF in età prescolare, a prescindere dalla gravità del quadro clinico relativo al ritardo di sviluppo e alle competenze adattive, si ritiene indicato un intervento abilitativo/riabilitativo il più precoce possibile centrato sull'espansione delle abilità neurocognitive e adattive, *lo sviluppo di un soddisfacente adattamento emozionale* e la risoluzione dei comportamenti disadattivi, prediligendo il trattamento in regime ambulatoriale o semiresidenziale.

Dai 18 mesi ai 6 anni:

- terapia riabilitativa neuropsicomotoria individuale, di gruppo o mista plurisettimanale, associando terapia neurolinguistica soltanto quando emerge l'intenzionalità comunicativa,
- terapia cognitivo-comportamentale in presenza di comportamenti problema disfunzionali,
- *counseling genitoriale,*
- rete con gli operatori scolastici.

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto). Di solito in questa fascia d'età si privilegia l'intervento individuale. La scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Si devono, quindi, prevedere, in accordo con i servizi TSMREE di residenza, interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente extrafamiliare del bambino.

In questa fascia di età, negli ASD con Disabilità Intellettiva Grave e Profonda, è da privilegiare un intervento di tipo individuale; l'intervento di gruppo va mirato rispetto a obiettivi molto specifici e per tempi di trattamento contenuti, con un'intensità settimanale massima di 6/8 ore di trattamento per preservare la frequenza scolastica.

Dai 6 ai 12 anni:

- terapia individuale integrata plurisettimanale con progressiva introduzione di terapia occupazionale centrata sulle autonomie personali,
- possibile terapia cognitiva-neuropsicologica (anche di tipo cognitivo-comportamentale) in rapporto ad eventuali comorbidità psicopatologiche.

Per i bambini affetti da ASD-BF, già dagli 8 anni, in presenza di un apprendimento scolastico compatibile con il funzionamento cognitivo, è importante privilegiare interventi riabilitativi e psicoeducativi con finalità adattive, privilegiando soprattutto l'inserimento sociale attraverso attività in accordo con i servizi TSMREE. Fondamentale, per il paziente, è il lavoro intensivo di tipo psicoeducativo e psicosociale extrascolastico ed il sostegno alla coppia genitoriale. Partendo da tali considerazioni, valutando il profilo individuale e le caratteristiche del contesto familiare e sociale si può prendere in considerazione la possibilità di attivare eventuali ulteriori interventi riabilitativi ciclici. Per quanto riguarda i pazienti affetti da ASD-BF con Disabilità Intellettiva Grave e Profonda, gli obiettivi principali del piano di trattamento devono essere riferiti al miglioramento delle competenze di tipo adattivo-sociale.

Dai 12 ai 18 anni:

- incremento, per brevi periodi e per obiettivi specifici, della terapia occupazionale a supporto delle autonomie personali e sociali finalizzato al mantenimento e uso autonomo delle competenze acquisite attraverso interventi settoriali e al miglioramento delle competenze adattivo-sociali (interventi psicoeducativi in ambienti significativi per più ore al giorno, con personale educativo adeguatamente formato) anche riguardo alle attività di affiancamento riabilitativo del soggetto autistico negli ambienti di vita quotidiani al di là di quello strettamente familiare;
- terapia cognitiva-neuropsicologica, anche di tipo cognitivo-comportamentale, a supporto di eventuali comorbidità psicopatologiche.

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta fra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tener conto delle caratteristiche d'individualità del singolo paziente e del contesto socio-ambientale (con verifiche semestrali).

Nell'adulto con ASD-BF l'intervento abilitativo/riabilitativo sarà finalizzato a favorire l'inserimento sociale, supportare le autonomie, ridurre i comportamenti problema, sostenere la coppia genitoriale (interventi psicoeducativi in ambienti significativi per più ore il giorno, con personale adeguatamente formato - inserimento graduale in strutture diurne).

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta fra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tener conto del profilo funzionale (caratteristiche psicopatologiche e di funzionamento adattivo) del paziente e di eventuale necessità d'inserimento in attività lavorative protette. Negli adolescenti e giovani adulti con ASD-BF (Disabilità Intellettiva Grave e Profonda) l'intervento è prevalentemente svolto in regime semiresidenziale o residenziale e mira a:

- conservare le competenze acquisite, e il loro uso il più autonomo possibile;
- favorire la stabilizzazione e l'uso delle competenze adattive;
- contrastare i fenomeni di aggravamento clinico, in particolare per ciò che concerne gli aspetti psicopatologici;
- l'intervento riabilitativo deve prevedere l'integrazione con attività socio-assistenziali a valenza psico-educativa
- e socio-integrative. Il rapporto tra queste due tipologie di trattamento varia in funzione del livello di gravità, dell'età del paziente e di conseguenza delle possibilità di recupero terapeutico (prevalentemente in età adolescenziale).

Criteri di dimissione

Stabilizzazione del profilo cognitivo neuro-psicologico per almeno 24 mesi con possibilità di passaggio in altri regimi assistenziali di riabilitazione territoriale ovvero in altri setting assistenziali.

Strumenti di valutazione

Per la valutazione è possibile utilizzare gli stessi strumenti in uso in caso di Disabilità Intellettiva, integrati dai test specifici per il disturbo dello spettro dell'autismo quali ad esempio:

ADOS-2 - Autism Diagnostic Observation Shedule-2nd Edition

ADI-R - Autism Diagnostic Interview-Revised

PEP- 3 Psychoeducational Profile - Third Edition

Scala Early Start Denver Model

GARS Scala di valutazione diagnostica per il disturbo dello spettro autistico

KSADS-PL DSM5

DISABILITÀ INTELLETTIVA

Ritardo Mentale: ICD9-CM 317-319; Codici ICD10 F70-F79

La Disabilità Intellettiva rappresenta una condizione di particolare complessità per cui nel presente documento essa viene trattata in maniera più articolata e dettagliata rispetto alle altre patologie prese in esame.

Descrizione

Nell'International Classification of Disease il Ritardo Mentale è definito come: "una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata da una compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali" e che origina prima dei 18 anni. Si può stimare un'incidenza di D.I. pari a 1,4% (AAIDD), con una prevalenza che oscilla tra l'1 e il 3% della popolazione totale.

Negli ultimi anni il termine Disabilità Intellettiva (D.I.) ha sostituito quello di Ritardo Mentale (R.M.) presente sia nella 9^a revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD9-CM) che nella 10^a (ICD10) sottolineando come essa sia caratterizzata da significative limitazioni sia del funzionamento intellettivo sia del comportamento adattivo, che si esprimono sul piano concettuale, sociale e delle capacità pratiche adattive.

Tale definizione:

- si allinea meglio con la corrente pratica professionale, in quanto si focalizza su un piano funzionale e su fattori contestuali;
- fornisce basi più logiche per supporti individuali, inseriti in un contesto socio-ecologico;
- risulta meno socialmente discriminante come termine riferito a persone con disabilità;
- si inserisce meglio nella terminologia internazionale.

Criteri diagnostici

Per definizione la diagnosi di Disabilità Intellettiva può essere formulata in presenza di una caduta al di sotto della seconda deviazione standard a test intellettivi standardizzati.

Non si può formulare diagnosi di D.I. solo sulla base del punteggio ottenuto ai test di intelligenza, ma si deve tenere sempre conto del comportamento adattivo. Nel caso di un bambino che presenta un punteggio al QI inferiore a 2 DS, ma con un comportamento adattivo valutato come adeguato, si considera il costrutto di comportamento adattivo come determinante per consolidare la "normalità". Questo costrutto si mostra particolarmente utile per correggere le diagnosi di falsi positivi e da abusi dell'uso del solo QI. Il costrutto conferma, inoltre, la distinzione di uno sviluppo, potenzialmente separato, tra aree del comportamento (area pratica, scolastica, sociale, lavorativa) e funzionamento intellettivo.

Dal bilancio tra livello cognitivo e capacità di adattamento è possibile effettuare la diagnosi di disabilità intellettiva e definire il suo livello di gravità.

Gradi della disabilità

Il livello di gravità non è un attributo immutabile [almeno per la Disabilità Intellettiva di grado Moderato (DIM) e Lieve (DIL)] dell'individuo, ma il risultato dell'interazione tra potenzialità ed intervento ambientale.

È importante sottolineare che, generalmente, le persone con D.I. giungono all'osservazione più per le compromissioni del funzionamento adattivo, tranne nei casi più gravi in cui è evidente un rallentamento abbastanza precoce dell'acquisizione delle tappe di sviluppo. L'epoca della diagnosi (o del sospetto diagnostico) di D.I., infatti, varia a seconda della fascia di gravità:

- i bambini con DI Grave (DIG) e Profonda (DIP) (indipendentemente dalla causa) vengono in genere segnalati entro il secondo anno di vita, a causa dell'evidente rallentamento delle acquisizioni motorie, comunicativo-sociali e linguistiche;
- i bambini con DIM e DIL (con l'eccezione della forma ad etiologia organica in cui la DI si accompagna ad altri segni e sintomi) vengono in genere segnalati a partire dal terzo anno di vita (e normalmente fino all'ingresso nella scuola primaria).

Il funzionamento adattivo fa riferimento all'efficacia con cui i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita quotidiana e al grado di adeguamento agli standard di autonomie personali previsti per la loro fascia d'età, retroterra socioculturale e contesto ambientale. Il funzionamento adattivo può essere influenzato da vari fattori che includono l'istruzione, la motivazione, le caratteristiche personali, le prospettive sociali e professionali, i disturbi mentali e le condizioni mediche generali. Poiché i problemi di adattamento sono più suscettibili di miglioramento attraverso la riabilitazione di quanto non siano le capacità cognitive, che tendono a rimanere stabili nel tempo, è facile intuire l'utilità di una valutazione accurata e rigorosa del comportamento adattivo.

Data la stretta relazione tra raggiungimento delle tappe dello sviluppo cognitivo (dei diversi livelli di maturazione delle competenze cognitive) e livello di autonomia personale e sociale, per l'età evolutiva la distinzione tra i due costrutti (cognitivo ed adattivo) risulta piuttosto artificiosa. In questo senso anche le competenze cognitive risultano suscettibili di "variazione" e costituiscono quindi uno degli obiettivi della riabilitazione.

Tutti i sistemi di classificazione concordano, inoltre, sulla necessità di individuare diversi tipi di D.I. in base alla gravità dell'espressione clinica del disturbo.

Disabilità Intellettiva di grado lieve (DIL)

(ICD9-CM: Ritardo mentale lieve 317) - (ICD10: Ritardo mentale lieve F 70)

La DIL rappresenta la percentuale più alta (83%) della popolazione con patologia cognitiva; comprende soggetti che raggiungono al termine dell'iter evolutivo (14-16 aa) un'età mentale fra gli 8 e gli 11 anni ed un QI compreso tra 50 e 69. Questi soggetti padroneggiano un linguaggio necessario per le esigenze della vita quotidiana ed hanno una discreta indipendenza nella cura di sé. Le maggiori difficoltà le incontrano in ambito scolastico anche se, attraverso sistemi educativi progettati per sviluppare le loro abilità, riescono a compensare in parte le loro difficoltà. Si impadroniscono della lettura e della scrittura nel loro aspetto esecutivo, ma hanno difficoltà ad usare tali acquisizioni in modo autonomo, espressivo e critico.

Disabilità Intellettiva di grado moderato (DIM)

(ICD9-CM: Ritardo Mentale di media gravità 318.0)

(ICD10: Ritardo mentale di media gravità F 71)

La DIM rappresenta circa il 14% della popolazione affetta da DI e comprende soggetti che raggiungono un'organizzazione cognitiva fra i 4 e i 7 anni di età mentale alla fine dello sviluppo ed un QI tra 35 e 49 (ICD 10). Nella maggior parte delle DIM si può risalire ad una eziologia organica. Il linguaggio è piuttosto semplice: in alcuni casi non si arriva all'acquisizione della frase completa, in altri casi è presente un vocabolario più ampio con strutturazione della frase. Possono riuscire a fare un racconto orale in forma elementare e per lo più riferito ad avvenimenti di vita quotidiana. Spesso sono necessarie domande stimolo per poter comprendere ciò che vogliono narrare. Raramente questi soggetti hanno grandi deficit motori, per cui lo sviluppo psicomotorio, seppur rallentato, può raggiungere livelli soddisfacenti. È presente una certa goffaggine motoria ed una caduta nella rapidità e nella coordinazione dei movimenti.

L'acquisizione della cura di sé è ritardata e necessitano di una supervisione per tutta la vita. Solo pochi riescono a progredire nel controllo della lettura e della scrittura che è, comunque, parziale e spesso limitato al riconoscimento di singole parole e a compilate il proprio nome. Mostrano una discreta maturità sociale per stabilire contatti e comunicare.

Disabilità Intellettiva grave (DIG)

(ICD9-CM: Ritardo Mentale grave 318.1)

(ICD10: Ritardo mentale grave F72)

La DIG interessa una modesta percentuale (3%) della popolazione con disabilità intellettiva, ad eziologia prevalentemente organica, e comprende soggetti che al termine dello sviluppo raggiungono un'età mentale compresa fra i 2 e i 4 anni di età ed un QI tra 20 e 34.

Questi soggetti sono in grado di imitare semplici attività di vita quotidiana. Non sono in grado di interiorizzare un ruolo o una regola convenzionale. Possono comprendere richieste verbali situazionali, concrete. Formulano, se stimolati, qualche frase costituita di 1 o 2 parole e gesto indicativo. Non possiedono il concetto di spazio e tempo. Non sono in grado di accedere all'apprendimento scolastico in quanto sono

assenti i prerequisiti necessari per l'apprendimento. Con tecniche di condizionamento questi soggetti possono essere capaci di acquisire alcune autonomie di base nella gestione dell'igiene personale.

Disabilità Intellettiva profonda (DIP)

(ICD9-CM: Ritardo Mentale profondo 318.2)

(ICD10: Ritardo mentale profondo F73)

In questa fascia di gravità il QI è inferiore a 20-25 (ICD10). Costituisce una piccola percentuale dei quadri clinici di D.I. e nella maggioranza dei casi è dimostrabile un'etiologia organica. Si rileva, inoltre, un'alta correlazione con deficit neuromotori, epilessia, etc. Queste persone hanno una minima organizzazione sensomotoria, avvertono gli stimoli ma non possono analizzarli, si rileva assenza di linguaggio verbale con estrema difficoltà a sviluppare altre forme di comunicazione, non raggiungono le autonomie personali di base.

In sintesi:

- la diagnosi di D.I. e della sua gravità deve tenere conto sia del profilo cognitivo e neuropsicologico che delle abilità adattive ed emotive della persona;
- appaiono di particolare rilevanza da un lato le dissociazioni all'interno del profilo cognitivo e neuropsicologico, dall'altro i rapporti in senso positivo e/o negativo che tali dissociazioni possono avere sulle funzioni di adattamento personale e sociale e sul mondo affettivo del bambino.

Sarà quindi necessario modulare il percorso riabilitativo in base a:

- fascia d'età;
- gravità della D.I.;
- presenza e/o assenza di dissociazioni all'interno del profilo cognitivo;
- funzioni adattive;
- profilo affettivo-relazionale.

Il percorso riabilitativo può consentire di ottenere un discreto miglioramento prevalentemente nell'area delle competenze adattive. Più precoce sarà l'intervento ed articolato con coinvolgimento della famiglia e della scuola, maggiori saranno le possibilità di miglioramento, minore sarà il rischio di dissociazione delle varie competenze tra di loro.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Per definizione la D.I. è una patologia che necessita di supporto e sostegno ai processi di crescita con interventi riabilitativi mirati.

Si sottolineano due aree di intervento:

- livello neuro cognitivo
- livello adattivo e affettivo

L'intervento *neurocognitivo* deve essere centrato su:

- attivazione di strategie cognitive efficaci e generalizzabili;
- riduzione delle dissociazioni interne al profilo;
- espansione delle funzioni neuropsicologiche e loro uso integrato nell'area dell'apprendimento scolastico;
- ampliamento delle abilità di ragionamento nell'area dell'intelligenza pratica.

L'intervento sulle abilità adattive ed affettive deve essere centrato all'espansione di tali abilità supportando sia il bambino sia il contesto in cui vive (*counseling* famiglia e scuola). Inoltre, deve essere presente un intervento di sostegno alla famiglia, variando di tipologia (*parent training*, interventi psicologici individuali per il genitore, sostegno psicologico alla coppia genitoriale, interventi psicologici di gruppo, ecc), in momenti diversi, in funzione dei cambiamenti e delle necessità della famiglia stessa.

Nella fascia di età compresa tra 0 e 12-14 anni l'intervento elettivo è ambulatoriale, fatta eccezione che per quei quadri di DIG e DIP, per i quali, come verrà ulteriormente specificato, può essere indicato un intervento in regime domiciliare o semiresidenziale con progetti integrati con la scuola, a salvaguardia dell'obbligo scolastico.

Nell'avviare un *percorso riabilitativo in età adolescenziale ed in età adulta* occorre:

- valutare le competenze cognitive, affettive, relazionali e comportamentali, anche in riferimento all'ambiente;
- valorizzare gli aspetti di buon funzionamento come pre-requisiti per il miglioramento;
- valutare l'assetto psicologico e psicopatologico;
- contestualizzare rispetto alla patologia sottostante e al momento del ciclo di vita (adolescenza, prima età adulta, perdita del sostegno parentale, ecc.);
- quantificare il margine di progresso acquisibile, o il rischio regressivo da contrastare, rispetto a specifiche abilità (competenze "adattive").

Per diverse ragioni, nell'adolescenza si riscontra una particolare "plasticità", e si definiscono alcune caratteristiche di grande importanza per la "struttura" cognitiva, affettiva e relazionale della persona con disabilità: alcune situazioni cliniche esigono interventi riabilitativi assolutamente temporizzati nella fase adolescenziale, soprattutto di tipo non residenziale e semiresidenziale.

La *riabilitazione non residenziale o semiresidenziale* valorizza la partecipazione della persona al proprio gruppo di vita naturale e al proprio habitat sociale.

La *riabilitazione residenziale* implica necessariamente l'allontanamento dal contesto di vita originario, ed è di elezione solo per alcune situazioni specifiche (dinamiche iperprotettive o forti problematiche del contesto familiare). A volte, la soluzione riabilitativa residenziale rappresenta, di fatto, un sostegno per la mancanza di un valido habitat familiare: valutare in questo caso se è più proprio un intervento riabilitativo non residenziale o semiresidenziale, con una contemporanea sistemazione in "alloggio protetto".

Bambini di età inferiore a 3 anni

Non esistono criteri diagnostici per D.I. al di sotto dei 3 anni, anche se le attuali conoscenze nell'ambito dell'eziopatogenesi organica di tali disturbi permettono una maggiore possibilità di individuazione precoce di tali disabilità e/o dell'elevato rischio delle stesse. Si deve sempre tenere conto del criterio "evolutività" del disturbo e della sua recuperabilità a livello di *outcome*. In presenza di bambini al di sotto dei 3 anni deve, comunque, essere effettuata una diagnosi differenziale con i disturbi multisistemici dello sviluppo. Nei bambini con ritardo significativo (tra i 3 ed i 6 mesi di età di sviluppo) e/o atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie e comunicativo-linguistiche è necessario l'intervento riabilitativo precoce e globale per tutti i casi.

La maggiore pervasività del disturbo deve costituire criterio di accesso preferenziale.

Si ricorda e raccomanda l'intervento anche su ecologia della relazione madre/bambino e padre/bambino, nonché il lavoro finalizzato all'attivazione delle prime abilità adattive in contesti socializzanti e/o a domicilio (es.: seguire l'inserimento al nido, sostenere la genitorialità nel contesto di vita del bambino).

Quadro riassuntivo (Bambini 0-3 anni)

Note Generali	<p>Non si può formulare diagnosi di D.I., ma solo diagnosi di rischio evolutivo Fondamentale la diagnosi differenziale con i Disturbi Multisistemici dello Sviluppo Maggiore è la invasività del disturbo, più tempestivo precoce e globale deve essere l'intervento riabilitativo</p> <p>FONDAMENTALE -intervento su ecologia della relazione madre/bambino -attivazione prime abilità adattive sociali – intervento psicoeducativo</p>
----------------------	--

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto). Di solito in questa fascia d'età si privilegia l'intervento individuale. La scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Si devono quindi prevedere interventi di supporto al nucleo familiare, e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente extrafamiliare del bambino integrati con un intervento psicoeducativo.

Bambini di età compresa tra 3 e 6 anni

La fascia di gravità della disabilità deve essere definita secondo i criteri dell'ICD 10.

La diagnosi di Ritardo non specificato dello Sviluppo o di Ritardo Psicomotorio non deve essere più utilizzata se non nei casi dubbi e sfumati (per lo più nelle forme di DIL ed in quelle a minore compromissione di DIM) in cui appare complesso definire un livello di gravità stabile proprio per possibilità di *outcome* positivo.

Sono indicati interventi di neuropsicomotricità e/o di logopedia o di psicomotricità, a seconda del profilo di sviluppo del bambino.

Quadro riassuntivo (Bambini 3-6 anni)

	DIL	DIM	DIG/DIP
Obiettivi del trattamento	<ul style="list-style-type: none"> - Implementazione e flessibilità d'uso di abilità comunicative e interattive congrue - Attivazione di modalità di esplorazione dell'altro, ambiente, oggetto - Espansione della comprensione verbale - Espansione della produzione verbale - Attivazione di strategie cognitive di apprendimento flessibili e generalizzabili (ridurre uso abilità mnemoniche e dell'imitazione) - Riduzione rischio di dissociazioni all'interno del profilo cognitivo, psico-affettivo e sociale - Attivazione di interventi globali - Supporto alla famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> - Espansione competenze comunicative e adattive - Supporto all'uso delle competenze di autonomia personale e sociale - Prevenzione delle dissociazioni di sviluppo e dei conseguenti disturbi psicopatologici - Supporto alla famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> - Attivazione uso sociale della comunicazione funzionale intenzionale - Implementazione abilità motorio-prassiche - Attivazione autonomie di base - Supporto alla famiglia

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Nella DIG/DIP è da privilegiare un intervento di tipo individuale; l'intervento di gruppo va mirato rispetto ad obiettivi altamente specifici e per tempi di trattamento contenuti.

Sono indicati interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente scolastico (GLH, counseling scolastico) e sociale del bambino integrati con un intervento psicoeducativo.

Bambini di età compresa tra 6 e 14 anni

Nella DIL e nella DIM, l'intervento è prevalentemente abilitativo/riabilitativo, soprattutto per quanto riguarda l'area dell'apprendimento scolastico e del ragionamento pratico; tale intervento necessita di essere

integrato con trattamenti di tipo psicosociale e psicoeducativo sul territorio per poter ottenere la generalizzazione e la stabilizzazione delle abilità e delle conoscenze acquisite.

Gli interventi riabilitativi, soprattutto dopo i 10 anni, sono indicati prevalentemente in presenza di profili disomogenei che necessitano di interventi mirati e devono essere subordinati allo spostamento sempre maggiore degli obiettivi del piano di trattamento dall'area dell'intelligenza concettuale e pratica a quella sociale ed emotiva (interventi psicoeducativi e psicosociali).

Per i bambini affetti da DIM con maggiore compromissione, se i profili appaiono omogenei già dagli 8 anni con apprendimento scolastico compatibile con profilo cognitivo, si ritiene necessario attivare cicli di terapia solo per prevenire l'impoverimento. Si deve privilegiare soprattutto l'inserimento sociale attraverso attività da svolgere nel territorio di residenza.

Per quanto riguarda la DIG e la DIP gli obiettivi principali del piano di trattamento devono focalizzarsi sul miglioramento delle competenze di tipo adattivo-sociale. Questi bambini si avvantaggiano di interventi psicoeducativi e psicosociali con personale specializzato (psicologi, pedagogisti, educatori, operatori sociali, ecc.) in contesti socialmente significativi, per più ore al giorno.

Quadro riassuntivo (*Bambini 6-14 anni*)

	DIL/DIM	DIM	DIG/DIP
Obiettivi del trattamento	- Generalizzare la stabilizzazione delle abilità e delle conoscenze acquisite - Supporto alla famiglia	- Privilegiare l'inserimento sociale - Dagli otto anni prevenire l'impoverimento attraverso terapia a cicli - Supporto alla famiglia	- Migliorare le competenze adattivo-sociali - Supporto alla famiglia

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Sono indicati interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente scolastico (GLH, counseling scolastico) e sociale del bambino.

Età adolescenziale e giovane adulto

In età adolescenziale si riconoscono diversi tipi di intervento riabilitativo (riabilitazione psicopedagogica, riabilitazione meta cognitiva, terapia occupazionale, sostegno psicologico diretto ed indiretto al contesto di vita) da realizzarsi prevalentemente in regime semiresidenziale nelle fasce **DIM**, **DIG** e **DIP**, salvaguardando comunque l'obbligo scolastico.

Nell'adulto con **DIL** e **DIM** ci si può avvalere di un intervento articolato in brevi cicli prevalentemente in regime semiresidenziale finalizzati al potenziamento del funzionamento adattivo ed a favorire eventuali inserimenti lavorativi e/o al sostegno psicologico.

Nell'adulto con **DIG** e **DIP** l'intervento viene prevalentemente svolto in regime semiresidenziale o residenziale e mira non solo a conservare le competenze acquisite, ed il loro uso il più autonomo possibile, a favorire la stabilizzazione e l'uso delle competenze adattive ma a stabilire nuovi obiettivi in termini di autonomia personale, abitativa e sociale ed a contrastare i fenomeni di aggravamento clinico, in particolare per ciò che concerne gli aspetti psicopatologici. L'intervento riabilitativo deve comunque prevedere l'integrazione con attività socio-assistenziali a valenza psico-educativa e socio-integrative.

Criteri di accesso

Tutti i bambini con D.I. necessitano di un intervento riabilitativo continuativo nei primi sei anni di vita; tra i 6 e i 10-12 anni le necessità di intervento riabilitativo in termini di intensità e di durata variano in relazione alla gravità del quadro clinico, profilo cognitivo e disomogeneità dello stesso, dissociazioni tra profilo

cognitivo ed affettivo-relazionale, comorbidità; dai 12-14 anni in poi le necessità riabilitative variano in relazione alla opportunità di avviare e potenziare maggiormente interventi di tipo psico-educativo o psico-sociale. Ad un'età superiore ai 12 anni l'avvio ex-novo di un intervento riabilitativo di tipo non residenziale ambulatoriale deve essere attentamente ponderato e concordato con i Servizi Territoriali.

L'intervento riabilitativo ha lo scopo di portare la persona con D.I. "a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle scelte operative"⁸ ed ha tra i suoi obiettivi la promozione dello sviluppo di una competenza non comparsa, rallentata o atipica e la possibilità di reperire formule facilitanti e/o alternative. Questo concetto si traduce nella necessità di accompagnare il bambino con DI in tutte le fasi di acquisizione di nuove competenze, riducendo al minimo il rischio di dissociazioni tra le diverse linee di sviluppo e favorendo il più possibile un uso flessibile ed adattivo delle competenze raggiunte. Con tali premesse le priorità nell'accesso all'intervento riabilitativo devono risultare dall'insieme di alcune variabili relative ai fattori età, gravità e profilo del disturbo.

Priorità di accesso

Età

Appartenere alla fascia di età 0-3 anni costituisce criterio di priorità soprattutto nelle sindromi conosciute e con alta probabilità di D.I., e/o di fronte a rallentamenti di molte linee di sviluppo.

Appartenere alla fascia di età 3-6 anni costituisce in assoluto criterio di priorità.

Gravità della disabilità cognitiva

La gravità della D.I. legata al Quoziente Intellettivo costituisce un criterio di priorità *al di sotto dei 6 anni*.

Profilo di sviluppo

Nelle D.I. con ritardo cognitivo medio e lieve costituisce un criterio di priorità la *presenza di dissociazioni significative* tra le diverse linee di sviluppo.

Si intende per *dissociazione* una disomogeneità del livello di sviluppo raggiunto nelle varie aree (area neuropsicologica ed area affettivo relazionale) o all'interno di una delle aree (per esempio nell'area neuropsicologica: disomogeneità tra competenze visuo-prassiche e competenze linguistiche, tra comprensione verbale e produzione verbale, tra le varie competenze scolastiche, ecc.);

- nella fascia di età 3-6 anni la dissociazione appare significativa se supera i 6-12 mesi;
- nella fascia 6-10 anni si parla di dissociazione significativa se la differenza è di almeno 12 mesi;
- al di sopra dei 10 anni una dissociazione per essere significativa deve superare i 24 mesi.

Funzionamento sociale ed adattivo

Per tutte le fasce di gravità un *funzionamento sociale-comunicativo o adattivo (autonomie) inferiore al livello cognitivo globale* costituisce un criterio di priorità:

- nella fascia di età 3-6 anni la dissociazione appare significativa se supera i 6-12 mesi;
- nella fascia 6-10 anni si parla di dissociazione significativa se la differenza è di almeno 12 mesi;
- al di sopra dei 10 anni una dissociazione per essere significativa deve superare i 24 mesi.

Profilo affettivo-relazionale

La presenza di un disturbo psicopatologico già associato o emergente costituisce *sempre* un criterio di priorità.

La pervasività (numero di aree colpite e loro disomogeneità) costituisce criterio di urgenza.

⁸Provvedimento 7 maggio 1998, Linee Guida del Ministero della Sanità sulle attività di riabilitazione

Criteri di dimissione dal regime non residenziale ambulatoriale

Il progetto terapeutico e la gestione del progetto di vita devono necessariamente coinvolgere tutti gli attori e gli ambienti di vita del bambino (famiglia, scuola, Enti Locali, operatori dei Servizi territoriali e Centri di riabilitazione). L'integrazione degli interventi rappresenta un elemento di cruciale importanza per lavorare nell'ottica di un progetto di vita e per evitare il disorientamento della famiglia nel momento in cui avviene la conclusione del processo riabilitativo non residenziale ambulatoriale. Il raccordo con gli Enti Locali può consentire, attraverso la presenza di operatori specializzati la possibilità di trasferire nel contesto di vita (famiglia, scuola, società) l'abilità appresa nello spazio riabilitativo.

Dopo i 14 anni in relazione alla gravità del profilo di funzionamento cognitivo e/o adattivo la conclusione dal trattamento in regime non residenziale ambulatoriale può avvenire verso altri setting assistenziali. Tuttavia, in momenti di emergenza relativa a fenomeni di riacutizzazione di quadri psicopatologici e disturbi del comportamento, si ritengono necessari anche trattamenti circoscritti nel tempo e limitati alla valutazione clinica dell'evoluzione migliorativa del quadro.

DISTURBI SPECIFICI SETTORIALI DELLO SVILUPPO O RITARDI SPECIFICI DELLO SVILUPPO ICD9-CM 315; ICD10 F80-83

Nel presente paragrafo sono fornite indicazioni per il trattamento riabilitativo ambulatoriale di minori con diagnosi di *Disturbo specifico settoriale dello sviluppo*, che fanno parte dei Disturbi del Neurosviluppo. “Si tratta di disturbi ad insorgenza precoce caratterizzati da un ritardo/deviazione nell’acquisizione delle competenze cognitive maturative (cioè quelle abilità che non possono svilupparsi a meno che la struttura neurale necessaria sia disponibile), che non assumono le caratteristiche di remissività e ricadute caratteristiche della maggior parte degli altri disturbi mentali, ma che tendono a diminuire di entità con l’età e, contemporaneamente, a permanere modificati in età adulta. Questi disturbi sono caratterizzati dalla presenza di deficit cognitivi settoriali o generali e da una tendenza alla sovrapposizione. Sul piano patogenetico, sono più frequenti nei maschi e sono caratterizzati da una forte influenza di componenti genetiche multifattoriali, ma contemporaneamente anche da un importante contributo delle variabili ambientali” (Rutter, 2006). Sono disturbi che tendono ad essere presenti in comorbidità ed a trasformarsi l’uno nell’altro nel corso dell’età evolutiva; sono frequentemente associati a disturbi psicopatologici per i quali costituiscono un fattore di rischio.

Non è eleggibile al trattamento riabilitativo il disturbo da deficit dell’attenzione e iperattività (ADHD F90) qualora si presenti quale diagnosi esclusiva non associata ad altre condizioni cliniche.

Di seguito si definiscono i percorsi clinici, la loro articolazione e i criteri di accesso/dimissione.

Si sottolinea che l’intervento di gruppo risulta particolarmente indicato nella fascia di età compresa tra 3 e 6 anni e può rappresentare una valida opportunità riabilitativa anche per le fasce di età 6/12 e 12/14 anni.

DISTURBI EVOLUTIVI SPECIFICI DELL’ELOQUIO E DEL LINGUAGGIO (ICD9-CM 315.3; ICD10 F80)

Descrizione

Si tratta di disturbi in cui il normale *pattern* di acquisizione del linguaggio è alterato fin dalle prime fasi del suo sviluppo. Il disturbo non è attribuibile ad una alterazione dei meccanismi neurologici o articolatori che sottostanno al linguaggio, a difetti sensoriali, a Disabilità Intellettiva, a Disturbi dello Spettro Autistico o a fattori ambientali. I Disturbi Specifici di Linguaggio sono spesso associati o seguiti da altri problemi ad esempio nella lettura e scrittura, da anomalie nelle relazioni interpersonali e da disturbi emozionali o del comportamento.

Perché si parli di Disturbo Specifico del Linguaggio è necessario rilevare una discrepanza significativa (variabile in relazione agli strumenti utilizzati tra le 1,5 e le 2 ds o tra il 15° ed il 5° centile) tra livello di sviluppo delle diverse componenti del linguaggio ed il livello di sviluppo delle altre funzioni cognitive e/o rispetto all’età cronologica.

La tipologia di DSL può essere definita sulla base del profilo evolutivo individuale, con differenziazione dei tre sottotipi previsti dai sistemi di classificazione ICD10:

- 1) **Disturbo specifico dell’articolazione dell’eloquio**
(ICD9-CM 315.39; ICD10 F80.0)
- 2) **Disturbo del linguaggio espressivo**
(ICD9-CM 315.31; ICD10 F80.1)
- 3) **Disturbo della comprensione del linguaggio**
(ICD9-CM 315.32; ICD10 F80.2)

Priorità di accesso

All’interno di ciascuna delle suddette tipologie di disturbo, costituiscono criterio di priorità per l’indicazione al trattamento, l’età della persona, la presenza di disturbi emozionali o comportamentali associati e l’entità della compromissione del disturbo linguistico, tenendo conto, per quest’ultimo punto di:

- pervasività del disturbo (numero di aree linguistiche colpite: Fonologia, Lessico, Morfologia, Sintassi, Pragmatica, valutate sia in Produzione sia in Comprensione verbale);
- gravità: grado di compromissione delle varie aree linguistiche (“discrepanza” in rapporto al livello appropriato per l’età e al livello cognitivo non-verbale, espressa in numero di Deviazioni Standard, centili, ecc.);
- comorbidità con altri disturbi del neurosviluppo.

DISTURBO SPECIFICO DELL’ARTICOLAZIONE DELL’ELOCQUIO

(ICD9-CM 315.39; ICD10 F80.0) (*Dislalia; Disturbo fonologico evolutivo*)

Descrizione

In tale disturbo l’uso dei suoni verbali è al di sotto del livello appropriato all’età mentale, ma in presenza di un normale livello delle abilità linguistiche.

- La capacità di articolare suoni verbali, valutata con test standardizzato, è 2 DS al di sotto del livello atteso per l’età del bambino.
- L’Espressione (Produzione verbale) e la Comprensione del linguaggio, valutate con test standardizzati, sono adeguate all’età del bambino.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

I dati in letteratura riguardo all’indicazione riabilitativa sono controversi, anche in considerazione dell’ampia variabilità dell’età di acquisizione della capacità di articolare adeguatamente i suoni.

Il trattamento riabilitativo è comunque indicato:

- al di sotto dei 4 anni, quando la caduta nell’abilità di produzione fonologica sia di almeno un anno rispetto l’età di acquisizione media e sia stata valutata la non modificazione spontanea della competenza fonologica in un periodo di almeno sei mesi;
- dai 4 anni, quando la capacità di articolare i suoni verbali, valutata con test standardizzato, sia di almeno 2 DS (o equivalenti in centili, ecc.) al di sotto del livello atteso per l’età e sia stata valutata la non modificazione spontanea della competenza fonologica in un periodo di almeno tre mesi.
- in caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo di sviluppo, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest’ultimo

È sempre indicato un trattamento ciclico.

Priorità di accesso

La compromissione della comprensibilità degli enunciati costituisce un criterio di priorità per il trattamento.

Criteri di dimissione

Al di sopra dei 6 anni, anche in presenza di cadute ai test che valutano lo sviluppo fonologico, non si considera opportuna la prosecuzione dell’intervento riabilitativo; in minori che non abbiano mai effettuato interventi è possibile valutare l’opportunità di un singolo ciclo.

Al di sotto dei 6 anni è indicato un trattamento ciclico di 9 mesi l’anno per un massimo di 2 anni.

DISTURBI ESPRESSIVI DEL LINGUAGGIO

(ICD9-CM 315.31; ICD10 F80.1) (*Disfasia evolutiva, di tipo espressivo*)

Descrizione

Il disturbo espressivo del linguaggio è un disturbo evolutivo specifico, in cui la capacità del bambino di esprimersi tramite il linguaggio è marcatamente al di sotto del livello appropriato alla sua età mentale, ma in cui la comprensione del linguaggio è nei limiti normali. Ci possono essere o meno anomalie nell’articolazione.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Età prescolare

È prevista l'erogazione di un PRI fino a quando i test di valutazione delle competenze linguistiche in produzione evidenzino la presenza di cadute maggiori o uguali a -2 DS.

Durante il percorso di presa in carico:

- la riduzione della compromissione delle cadute in produzione verbale (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);
- è necessario che nella valutazione delle competenze linguistiche dei bambini al di sopra dei 5 anni siano valutate con attenzione le competenze di processamento fonologico; la presenza di una caduta in questa area costituisce indicazione per la prosecuzione del trattamento anche quando le prestazioni nelle altre aree rientrano nella norma.

Nel caso in cui il quadro si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo per tale disturbo.

Criteri di dimissione

Al di sotto dei 6 anni è indicato un trattamento ciclico di 9 mesi l'anno per un massimo di 2 anni.

Oltre i 6 anni, anche in presenza di cadute ai test di linguaggio, non si considera opportuno l'intervento riabilitativo.

DISTURBI MISTI DEL LINGUAGGIO O DISTURBI DELLA COMPrensIONE DEL LINGUAGGIO

(ICD9-CM 315.32; ICD10 F80.2) (*Disfasia ricettiva evolutiva; sordità verbale*)

Descrizione

Il disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio è un disturbo evolutivo specifico, in cui la comprensione del linguaggio da parte del bambino è al di sotto della sua età mentale. Anche l'espressione del linguaggio è marcatamente disturbata con frequenti atipie della produzione verbale (disturbo misto di espressione e comprensione del linguaggio).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Età prescolare

È prevista l'erogazione di un PRI della durata di un anno solare, fino all'inizio della scuola primaria.

Durante il percorso di presa in carico:

- la riduzione della compromissione delle cadute in comprensione verbale, valutate con test specifici (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree della comprensione verbale), comporta l'attivazione, nell'anno, di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);

Età scolare

Nei bambini affetti da Disturbi misti del linguaggio con età superiore ai 6 anni, anche in assenza di un Disturbo Specifico di Apprendimento, si ritiene necessaria la presa in carico riabilitativa attraverso

- ciclo annuale in coincidenza con l'ultimo anno di scuola dell'infanzia, in caso di permanenza e nei casi mai trattati;
- ciclo annuale in caso di inserimento in scuola primaria, solo nelle forme gravi mai trattate e che presentino una o più aree/abilità compromesse con prestazioni ben oltre le -2ds.
- ciclo annuale quadrimestrale o semestrale, nei casi in cui il DSL misto presenti ancora caratteristiche di pervasività, quali:
 - fino agli 8 anni difficoltà diffuse (tra -1,5 e -2 ds) nelle prove nelle prove di comprensione o produzione verbale o sui prerequisiti dell'apprendimento scolastico.

Nel caso in cui il quadro si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo previsto per tale disturbo. In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo di sviluppo, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di dimissione

Al di sopra degli 8 anni (fine del primo ciclo della scuola primaria) anche in presenza di cadute ai test di linguaggio non si considera opportuno l'intervento riabilitativo.

Al di sotto degli 8 anni è indicato un trattamento ciclico di 9 mesi l'anno per un massimo di 4 anni.

DISTURBO SPECIFICO DELLA COORDINAZIONE MOTORIA
(ICD9-CM 315.4; ICD10 F82)

Descrizione

Il Disturbo Evolutivo della Funzione Motoria è un disturbo evolutivo specifico caratterizzato da una grave compromissione della coordinazione motoria (in presenza di una normodotazione intellettiva) che si presenta con ritardo di acquisizione delle tappe di sviluppo motorio, goffaggine nei movimenti dalle prime fasi di sviluppo, con ritardo dell'organizzazione del gioco e del disegno o difficoltà nella scrittura manuale (disgrafia). È a volte accompagnato da difficoltà linguistiche, difficoltà in compiti visuo-spaziali, presenza di segni neurologici sfumati, privi di sicuro significato localizzatorio. Si può rilevare inoltre la presenza di difficoltà scolastiche e di problemi socio-emotivo-comportamentali.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

In età prescolare tutti i bambini che presentano questo disturbo necessitano di un intervento riabilitativo di tipo neuropsicomotorio, con particolare attenzione alle competenze visuoperceptive e visuospaziali, applicate anche ai contesti ecologici (autonomie della vita quotidiana nella scuola e nella famiglia).

In età scolare:

- Tra i 6 e gli 8 anni l'intervento riabilitativo neuropsicomotorio è giustificato in presenza di un disturbo grave (caduta superiore alle 3 DS o ai 3 anni di età di sviluppo), che interferisce significativamente con l'apprendimento scolastico e/o con le attività di vita quotidiana e/o in presenza di una disgrafia.

Priorità di accesso

La presenza di una comorbidità con ADHD costituisce un criterio di urgenza del trattamento.

La presenza di problemi psicopatologici reattivi e/o non del tutto strutturati (Disturbo d'Ansia, Disturbo Distimico, Disturbo Oppositivo-Provocatorio) costituisce un elemento di urgenza e di maggior indicazione all'intervento riabilitativo.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di accesso

Età prescolare

Per i bambini affetti da Disturbi della Coordinazione Motoria che afferiscono alla fascia di età prescolare è prevista la presa in carico della durata di un anno solare, fino a quando i test di valutazione delle competenze motorie evidenzino la presenza di diffuse prestazioni inferiori o uguali a -2 DS o ai 2 anni di età di sviluppo rispetto all'età cronologica.

Durante il percorso di presa in carico la riduzione della compromissione delle cadute (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);

Nel caso in cui il disturbo della coordinazione motoria si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo per tale disturbo.

Età scolare

Nei bambini con età compresa tra 6 e 8 anni affetti da Disturbo della coordinazione motoria grave (caduta superiore alle -3 ds o ai 3 anni di età di sviluppo), si possono prevedere cicli quadrimestrali o semestrali annuali.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di dimissione

Al di sopra degli 8 anni (fine del primo ciclo della scuola primaria) anche in presenza di cadute ai test specifici non si considera opportuno l'intervento riabilitativo.

DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO: Dislessia, Disortografia, Discalculia

(ICD9-CM da 315.0 a 315.2; ICD10 F81.0; F81.1; F81.2; F81.3; F81.8 - Disturbi Evolutivi Specifici delle Abilità Scolastiche)

Descrizione

Si tratta di disturbi in cui la normale acquisizione delle abilità scolastiche di base è alterata fin dalle prime fasi dello sviluppo. Il disturbo non è una semplice conseguenza di una inadeguata istruzione, non è dovuta ad una Disabilità Intellettiva o a traumi o patologie acquisite né a svantaggio socio-culturale o immigrazione.

Sulla base del deficit funzionale vengono comunemente distinte le seguenti condizioni cliniche:

- Dislessia, disturbo della lettura;
- Disortografia, disturbo nella scrittura;
- Discalculia, disturbo nelle abilità di numero e di calcolo.

Una diagnosi di Dislessia può essere posta in presenza di almeno due cadute al di sotto delle 2ds o del 5 centile nella rapidità o correttezza in prove di lettura di parole isolate, non parole isolate o testi; una diagnosi di Disortografia può essere posta in presenza di almeno una caduta al di sotto delle 2ds o del 5 centile in prove di dettato di parole, non parole, frasi o testi; la diagnosi di Discalculia può essere posta in presenza di una caduta significativa (< 2ds, 5° centile) nella conoscenza numerica o nel calcolo.

In Italia sono state recentemente pubblicate le raccomandazioni per la pratica clinica di tre Consensus Conference alle quali si rimanda per maggiori dettagli sulla diagnosi e sull'efficacia degli interventi. (Consensus Conference 3 sui DSA, ISS 06/2011; <http://www.snlg-iss.it>).

La letteratura internazionale è concorde nel sostenere che il DSA è un disturbo che tende a permanere, sia pure in maniera sfumata, nell'età adulta. Obiettivo del trattamento non è quindi la guarigione, ma la riduzione della compromissione degli apprendimenti secondaria al deficit e la prevenzione dei disturbi (cognitivi e psicopatologici) secondari.

Tra i diversi interventi necessari per la gestione di un DSA l'intervento riabilitativo ha come scopo primario l'induzione di modalità o strategie di automatizzazione o di maggior controllo dei processi di lettura, scrittura, calcolo; in subordine la sollecitazione di strategie alternative di accesso ai contenuti veicolati dal testo scritto; in parallelo la riduzione dei deficit neuropsicologici che sottostanno e sostengono il disturbo, considerata la permanenza della condizione.

Criteri di accesso

Prima della fine del II anno di scuola primaria non è possibile porre con certezza una diagnosi di disortografia e prima della fine del III anno di scuola primaria una diagnosi di dislessia e discalculia; le consensus conference italiane indicano che in presenza di gravi rallentamenti, legati alla presenza di gravi disturbi di linguaggio misti pregressi sia opportuno avviare un intervento riabilitativo anche in epoca precedente attraverso un ciclo annuale di nove mesi.

Dalla fine della seconda classe primaria fino alla fine della quarta classe primaria, in presenza di cadute oltre le 2 ds in più di un'area si ritiene necessario una presa in carico annuale. La presenza di una caduta nella comprensione del testo costituisce un'indicazione al trattamento annuale anche in presenza di cadute minori nelle altre competenze; la presenza di un funzionamento intellettivo limite costituisce un'indicazione al trattamento annuale.

La riduzione durante il percorso di presa in carico della compromissione delle cadute (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di un ciclo quadrimestrale o semestrale all'anno.

Per i casi che presentano un disturbo specifico di apprendimento solo settoriale si deve effettuare, al massimo, 1 ciclo quadrimestrale o semestrale all'anno, se previsto dai criteri d'accesso, fino alla quarta classe primaria.

Dai 10-12 anni si potranno effettuare cicli quadrimestrali o semestrali annui, solo nei casi:

- non diagnosticati precedentemente;
- non abituati all'attivazione di strumenti compensativi e dispensativi.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Priorità di accesso

Le variabili riconosciute in letteratura come implicate nella prognosi dei DSA, e quindi nella valutazione della necessità/opportunità di intervento, sono la gravità del disturbo, l'età cronologica, l'organizzazione cognitiva, neuropsicologica, affettiva e comorbidità psicopatologica della persona.

Gravità del disturbo (*indicatori di urgenza in età precoce, indicatori di inutilità in età avanzata*)

- rapidità di lettura e scrittura inferiore a quella che consente un uso del codice scritto compatibile con l'età;
- presenza di errori che, per numero e/o tipologia, compromettono la comprensibilità di quanto viene letto o scritto;
- caduta significativa nella comprensione della lettura;
- caduta contemporanea nella costruzione dei fatti aritmetici, nel controllo degli algoritmi del calcolo, nel conteggio e nella trascodifica;
- associazione di disturbo di lettura, scrittura e calcolo.

Età

- L'efficacia degli interventi è direttamente proporzionale all'età del bambino e quindi maggiore nella fascia compresa tra la fine della seconda e la fine della terza elementare; in questa fascia di scolarità un'espansione delle abilità di base ha una maggiore ripercussione sul funzionamento adattivo e sugli apprendimenti scolastici;
- Nelle età successive è ancora possibile ottenere modificazioni della rapidità e correttezza di lettura, scrittura e calcolo, ma con minore impatto sul funzionamento adattivo e sull'apprendimento scolastico.

Organizzazione cognitiva e neuropsicologica

- la presenza di esclusive difficoltà metafonologiche indica generalmente una prognosi migliore ed una maggior rapidità di modifica del quadro clinico attraverso un intervento mirato;
- la presenza di difficoltà linguistiche più ampie e/o di difficoltà visuo-spaziali o prassiche, nonché di un livello intellettuale inferiore⁹, costituisce un criterio di urgenza, ma fa prevedere una durata maggiore dell'intervento.

Organizzazione affettiva e comorbidità psicopatologica

- la presenza di problemi psicopatologici reattivi e/o non del tutto strutturati (ADHD, Disturbo d'Ansia, Disturbo Distimico, Disturbo Oppositivo-Provocatorio) costituisce un elemento di urgenza e di maggior indicazione all'intervento riabilitativo, queste comorbidità riconoscono un intervento di psicoterapia comportamentale non effettuabile all'interno del PRI.
- la presenza di un disturbo psicopatologico strutturato e "invasivo" (DC, Depressione Maggiore) implica in genere la necessità di un intervento prioritario sul disturbo psichiatrico al di fuori del PRI.

Tenendo conto dell'interazione fra i fattori su esposti, è possibile prevedere diversi percorsi riabilitativi per il DSA, che possono anche alternarsi nel tempo per una stessa persona e che si differenziano secondo parametri di scansione temporale (intervento continuativo, intervento a cicli).

Criteri di dimissione

Al di sotto dei 10 anni è indicato un trattamento ciclico di 9 mesi l'anno per un massimo di 2 anni.

Oltre i 10 anni l'intervento riabilitativo è da considerarsi non più indicato tranne i casi riportati sopra.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Disturbi del Neurosviluppo**Fascia d'età 0-2 anni****COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE**

- Bayley - III - Bayley Scales of Infant and Toddler Development - III edizione (Giunti O.S. 2009)

⁹La presenza di un funzionamento intellettuale limite (con un quoziente intellettuale compreso tra 70 ed 84) costituisce un elemento di priorità per l'intervento.

- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (0-2aa) (Hogrefe 2006)
- Scale Ordinali di Uzigiris e Hunt
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- Primo vocabolario del bambino - Protocollo Gestii e Parole (8-17 mesi) (Caselli, Casadio, 1995)
- Primo vocabolario del bambino - Protocollo Parole e Frasi (18 – 36 mesi) (Caselli, Casadio, 1995)
- Test del primo linguaggio (1-3 aa) (Axia, 1997)
- PinG (19-37 mesi) (Caselli, Bello, Pattenati, Stefanini)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE E SENSORIALI

- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)
- SPM (sensory processing measure) (HOGREFE 2020)

SVILUPPO PSICOLOGICO

- OSSERVAZIONE MADRE-BAMBINO

Fascia d'età 2-4 anni

COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE

- WPPSI - III (2.6-3.11aa) (Giunti O.S. 2008)
- LEITER - R (2-20 aa) (Giunti O.S. 2002)
- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (2-8 aa) (Hogrefe 2006)
- KABC-II - Kaufman Assessment Battery for Children - II edition (3-18,11 aa) (Giunti O.S. 2011)
- CPM - Matrici Progressive di Raven (3-11,6 aa) (Giunti O.S. 2008)
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

SVILUPPO PSICOLOGICO E PSICOPATOLOGICO

- SDQ
- CBCL
- K-SADS-P
- BFQ-C

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- NEPSY - II (da 3 a 16 aa) (Giunti O.S. 2011)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE E SENSORIALI

- Movement ABC - 2 (Giunti O.S. 2013)
- Test Oseretzky (3-16)
- Test di Integrazione Visuomotoria - VMI (3-17.11 aa) (Giunti O.S. 2000);
- APCM 2 -Protocollo per la valutazione delle abilità prassiche e della coordinazione motoria (2-8aa) (Hogrefe, 2015)
- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)
- L'osservazione dei bambini piccoli. Revisione dell'esame psicomotorio (da 2 a 6 aa) (Vayer P., Saint-Pierre C. (2002)
- SPM (sensory processing measure) (HOGREFE 2020)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- PFLI - Prove per la valutazione Fonologica del Linguaggio Infantile (Del Cerro, 2004)
- Test di valutazione dell'articolazione (Fanzago)
- Test di articolazione (Rossi – Schindler)
- Primo vocabolario del bambino - Protocollo «Parole e Frasi» (18-36 MESI) (Franco Angeli 2002)

- TPL - Test del primo linguaggio (1-3 aa) (Giunti O.S. 1995)
- TVL - Test di valutazione del linguaggio (2.6-6 aa) (Erickson 2003)
- PPVT - R. Peabody Test di Vocabolario Recettivo (Omega Edizioni 2000)
- Prove di Valutazione della Comprensione linguistica - PVCL (2007)
- TCGB - Test di Comprensione Grammaticale dei bambini (3.6-8 aa) Del Cerro 2006)
- Test Fonologico Lessicale (3-6 aa); (Erickson 2007)
- TRF Test di Ripetizione di frasi - (da 3.6 a 6.11 aa) (Vender, 1981)
- Una prova di ripetizione di frasi per la valutazione del primo sviluppo grammaticale (2-4 aa) (2001)
- Test Neuropsicologico Lessicale per l'età evolutiva - TNL (3 a 9 aa) (Hogrefe, 2013)
- TOR - Test di Comprensione del testo orale (da 3 a 8 aa) (Giunti O. S. 2007)

Fascia d'età 4-10 anni

COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE

- WPPSI - III (4-7.3aa) (Giunti O.S. 2008)
- WISC-IV (6-16aa) (Giunti O.S. 2012)
- LEITER - R (2-20 aa) (Giunti O.S. 2002)
- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (2-8 aa) (Hogrefe 2006)
- KABC-II - Kaufman Assessment Battery for Children - II edition (3-18,11 aa) (Giunti O.S.2011)
- CPM - Matrici Progressive di Raven (3-11,6 aa) (Giunti O.S. 2008)
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

SVILUPPO PSICOLOGICO E PSICOPATOLOGICO

- SDQ Strength and Difficulties Questionnaire (2010)
- CBCL - Child Behavior Check List (Achenbach,2006)
- K-SADS-P Intervista diagnostica per la valutazione dei disturbi psicopatologici in bambini e adolescenti (Erickson 2004)
- Patte Noir (PN), (Giunti O.S. 1995)
- CAT - Test Appercezione Tematica per bambini (3-10aa) (GIUNTI O.S. 2013)
- TAT - Test Appercezione Tematica (adolescenti ed adulti) (GIUNTI O.S. 1960)
- Rorschach
- Osservazione gioco strutturato e non;
- Osservazione interazione con adulti, pari e contesto familiare
- Colloquio
- Test grafici

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- NEPSY - II (da 3 a 16 aa) (Giunti O.S. 2011)
- BVN 5-11 - Batteria di valutazione neuropsicologica dell'età evolutiva (Erickson 2005).
- TEMA - Memoria e Apprendimento (Erickson 2003)
- PROMEA - Prove di memoria e apprendimento (5-11 aa) Giunti O.S. 2007)
- Test delle Campanelle (4-14 aa) (1997)
- BIA. Batteria Italiana per l'ADHD (5-13,11 aa) (Erickson 2010)
- TOL - Torre di Londra (4-13 aa) (Erickson 2006)
- MCST - Modified Card Sorting Test adattamento delle Wisconsin Card Test (da 4 a 13 aa) (Giunti O.S. 2003)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE E SENSORIALI E

- Movement ABC - 2 (Giunti O.S. 2013)
- Test di Integrazione Visuomotoria - VMI (3-17.11 aa) (Giunti O.S. 2000);
- APCM 2 - Protocollo per la valutazione delle abilità prassiche e della coordinazione motoria (2-

- 8aa) (Hogrefe, 2015)
- TPV Test di Percezione visiva e integrazione visuo-motoria (4-11 aa) (Erickson 2003)
- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)
- L'osservazione dei bambini piccoli. Revisione dell'esame psicomotorio (da 2 a 6 aa) (Vayer P., Saint-Pierre C. (2002)
- BHK. Scala sintetica per la valutazione della scrittura in età evolutiva (Erickson 2011)
- DGM-P. Test di valutazione delle difficoltà grafo-motorie e posturali della scrittura (Erickson. 2012)
- SPM (sensory processing measure) (HOGREFE 2020)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- PFLI - Prove per la valutazione Fonologica del Linguaggio Infantile (Del Cerro, 2004)
- Test di valutazione dell'articolazione (Fanzago)
- Test di articolazione (Rossi – Schindler)
- TVL - Test di valutazione del linguaggio (2.6-6 aa) (Erickson 2003)
- PPVT - R. Peabody Test di Vocabolario Recettivo (Omega Edizioni 2000)
- Prove di Valutazione della Comprensione linguistica – PVCL (2007)
- TCGB - Test di Comprensione Grammaticale dei bambini (3.6-8 aa) Del Cerro 2006)
- Trog-2 (Giunti O.S. 2009)
- Test Fonologico Lessicale (3-6 aa); (Erickson 2007)
- TRF Test di Ripetizione di frasi - (da 3.6 a 6.11 aa) (Vender, 1981)
- Una prova di ripetizione di frasi per la valutazione del primo sviluppo grammaticale (2-4 aa) (2001)
- Test Neuropsicologico Lessicale per l'età evolutiva - TNL (3 a 9 aa) (Hogrefe, 2013)
- TOR - Test di Comprensione del testo orale (da 3 a 8 aa) (Giunti O. S. 2007)

COMPETENZE METAFONOLOGICHE

- CMF - Valutazione delle Competenze Metafonologiche (Marotta, Vicari, 2004)

Fascia d'età 6-10 anni

COMPETENZE DI LETTURA E SCRITTURA

- Protocollo di valutazione del livello di apprendimento della lingua scritta (Martini, 1995)
- Prove di Lettura MT-2 per la Scuola primaria (Giunti O.S. 2011)
- DDE-2 Batteria per la valutazione della dislessia e della disortografia evolutiva – 2 (dalla 2° primaria alla 3° sec I grado) (Giunti O.S. 2007)
- BVSCO-2 Batteria per la valutazione della scrittura e delle competenze ortografiche (Giunti O.S. 2013)
- Test GioMa. Batteria di prove per la valutazione delle abilità e dei disturbi di lettura (Del Cerro 1999)
- ALCE - Assessment di lettura e comprensione per l'età evolutiva (HOGREFE 2016)

COMPETENZE DI NUMERI E CALCOLO

- AC-MT 6-11 (Erickson 2012)
- BDE Batteria per la discalculia evolutiva (3^a elementare-1^a media). (Omega 2003)
- ABCA. Test delle abilità di calcolo aritmetico (Erickson, 2003)
- SPM - Test delle abilità di soluzione dei problemi matematici (dalla 3^a elementare alla 3^a media) (Erickson 2003)

Fascia d'età 10-16 anni

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- BVN 12-18 - Batteria di valutazione neuropsicologica per l'adolescenza (Erickson 2009)

COMPETENZE DI LETTURA, SCRITTURA E CALCOLO

- Nuove Prove di Lettura MT per la Scuola secondaria di I grado (Giunti O.S 2012)
- MT Avanzate - 2 Prove MT avanzate di lettura e matematica per il biennio della scuola secondaria di II Grado (Giunti O.S. 2010)
- MT 16-19 (Erickson 2015)
- AC-MT - 11-14 (Erickson 2004)

La valutazione delle diverse aree e la possibilità di indagarle mediante specifici test, molto spesso strutturati, non è sempre possibile. Infatti, nei casi di bambini molto piccoli o di D.I. grave e profonda non è possibile applicare molti degli strumenti sopra riportati e le uniche informazioni ottenibili derivano dall'osservazione e dalla somministrazione di questionari ai genitori. In particolare, per le fasce di età 0-2 anni e 2-4 anni è opportuno esplorare attraverso l'osservazione (libera, semi-strutturata e strutturata) e la valutazione (ricorrendo a strumenti standardizzati e non) le seguenti aree di sviluppo:

Fascia di età 0-2 anni:**ATTENZIONE**

Reazione di orientamento, mantenimento, tempi di attenzione.

COMPORTEAMENTO

Stato di vigilanza, consolabilità, reattività a stimoli esterni, attenzione all'altro, sorriso sociale, risposta vocale alle sollecitazioni dell'adulto, attività spontanea, interesse conoscitivo e perseverazione, instabilità, affaticabilità, reazioni emotive congrue o incongrue alle situazioni, separazione dalle figure parentali, atteggiamenti verso una persona sconosciuta, modificazione del comportamento nell'arco dell'osservazione.

SVILUPPO SENSOMOTORIO

Funzione ed esplorazione visiva, funzione uditiva e orientamento – localizzazione – riconoscimento dei suoni, condotte posturali e motorie di base, locomozione spontanea, afferramento, prensione e rilasciamento, utilizzazione degli schemi posturo-cinetici e gestuali -prassici.

SVILUPPO PRATTOGNOSICO

Attività di manipolazione dell'oggetto, uso oggetti di vita quotidiana, prassie espressive, problem solving, prassie costruttive e visuocostruttive, prassie transitive.

GIOCO SPONTANEO**GRAFISMO**

Interesse, uso spontaneo

COMPETENZE COMUNICATIVE

Attenzione reciproca, gesto protodichiarativo, gesto protorichiestivo, gesti deittici, indicazione, attenzione congiunta, condivisione dell'oggetto, gesti referenziali.

LINGUAGGIO

Comprensione verbale (consegna oggetti, integrazione-prassico linguistica)

Produzione verbale (lallazione, pseudolinguaggio, linguaggio spontaneo)

Fascia di età 2-4 anni**COMPORTEAMENTO**

Attività spontanea (interesse ed esplorazione, relazione con l'adulto, con i coetanei, con l'oggetto), stato di vigilanza, livello attentivo, interesse conoscitivo e perseverazione, instabilità, affaticabilità, reazioni emotive (congrue o incongrue alle situazioni: pianto, riso, grado e modalità di consolabilità, inibizione, frustrabilità, aggressività, grado di adattabilità), separazione dalle figure parentali (reazioni emotive e comportamentali al distacco, all'incontro, in assenza delle figure parentali, in presenza delle figure parentali)

– solo la mamma, solo il papà, insieme), atteggiamenti verso una persona sconosciuta (accettante, inibito, aggressivo, indifferente, ecc.), modificazioni del comportamento nell'arco dell'osservazione.

SVILUPPO PRATTOGNOSICO

Attività di manipolazione dell'oggetto, uso oggetti di vita quotidiana, schema corporeo, prassie espressive, abilità visuo-percettive, prassie transitive, prassie rappresentative, problem solving, prassie costruttive e visuocostruttive, prassie bimanuali.

GRAFISMO

Interesse, uso spontaneo, omino incompleto, copia di figure geometriche.

Disabilità Intellettiva in età adulta

SCALE NORMATIVE GLOBALI

- LAP - Learning Accomplishment Profile
- BES - Behavior Evaluation Scale
- ABS - Adaptive Behavior Scale
- VABS - Vineland Adaptive Behavior Scale

SCALE FUNZIONALI GLOBALI

- Il profilo funzionale (Pilone)
- MO.VI.DA
- Scheda di valutazione globale delle abilità e dei deficit
- Scala di valutazione globale delle abilità
- Functional Independence Measure (FIM)
- Adaptive Behavior Inventory (ABI)

SCALE DI VALUTAZIONE SPECIFICHE

- VAS-ARM
- Valutazione delle Abilità Sociali per adulti con RM
- Adattamento Italiano della Scala per le Capacità Professionali Work Readiness Profile
- Adattamento Italiano della Scala sull'Autodeterminazione ARC'S Self Determination Scale
- SCIC II

SCALE EMOTIVO-COMPORTAMENTALI

- BAB - Behavior Assessment Battery
- Valutazione Funzionale nel RMA
- LAPMER

BALBUZIE

(ICD 9-CM 307.0; ICD10 F98.5)

Descrizione

La balbuzie è un disturbo della comunicazione, la cui incidenza in età evolutiva appare elevata, sia nella sua manifestazione in forma isolata, che in comorbidità con altri disturbi settoriali dello sviluppo (disturbi specifici del linguaggio, dell'apprendimento e della coordinazione motoria) e con i disturbi della sfera emotiva. Detta comorbidità rende più complesso il quadro sindromico e sintomatologico a carico della persona, sia a livello clinico, sia all'interno del suo contesto di vita personale (famiglia) e sociale (scuola). La balbuzie si ripercuote negativamente sulla velocità dell'eloquio (che può risultare a volte addirittura diminuita a meno di 50 sillabe/minuto) e sulla pragmatica del linguaggio, inducendo una destrutturazione dei normali comportamenti verbali ed interferendo con i normali processi di comunicazione, che rivestono un ruolo fondamentale nell'influenzare le quotidiane interazioni con gli altri, in tutti i contesti di vita, sociale, educativo ed occupazionale (O'Brian et al, 2011). Questi aspetti influenzano in maniera negativa lo sviluppo delle relazioni interpersonali e la qualità di vita dell'individuo, sia a breve che a lungo termine (vedi Craig et al. 2009, Klei&Hood, 2004; Klompas&Ross, 2004).

Inoltre la Balbuzie rappresenta un disturbo che tende a permanere, seppur in maniera attenuata, nell'età adulta. L'obiettivo dell'intervento non è quindi la guarigione bensì ridurre il livello di menomazione che deriva dal disturbo, sia a livello sociale, scolastico ed adattivo e la prevenzione dei disturbi secondari (comorbidità psicopatologica).

Criteri diagnostici

La balbuzie nel suo complesso si caratterizza per la presenza di tre aree principali di compromissione:

- le anomalie della fluenza verbale (i cosiddetti "core behaviors", come proposto da Van Riper, 1982),
- la presenza di comportamenti secondari (es. comportamenti di fuga o di evitamento)
- i sentimenti e l'attitudine alla comunicazione.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La presa in carico della persona che presenta una balbuzie è globale, per le sue caratteristiche e conseguenze.

Il clinico, nel valutare la necessità di iniziare un intervento riabilitativo per la balbuzie, deve tenere conto non solo della presenza di fattori di rischio prognostico negativo, come il sesso, l'età di insorgenza della balbuzie, la familiarità per balbuzie, la storia clinica fino al momento dell'insorgenza del sintomo, ma anche la comorbidità con eventuali altri disturbi, la reazione del bambino e della famiglia rispetto al sintomo e le ripercussioni sul versante sociale della balbuzie.

Dai 3-6 anni: in età prescolare la valutazione dell'opportunità e della modalità di avvio di un trattamento è subordinata alla valutazione globale del profilo di funzionamento del bambino e alle caratteristiche della fluenza verbale, al fine di identificare la presenza di possibili indici di persistenza della balbuzie e definire la presenza di un'attitudine negativa al disturbo.

In particolare, in accordo con la letteratura più recente (Guitar, 2014), gli indici di persistenza del disturbo sono rappresentati da:

- Presenza di familiarità per balbuzie;
- Grado di Severità e frequenza della balbuzie;
- Durata dell'esordio;
- Caratteristiche delle disfluenze prodotte;
- Durata dei prolungamenti e dei blocchi;
- Livello delle competenze articolatorie e fonologiche.

Un ulteriore e fondamentale elemento da rilevare al fine di definire l'opportunità di intervenire in età prescolare è rappresentato dalla presenza di condotte di evitamento verbale e di isolamento nei contesti di socializzazione.

L'intervento in età prescolare, prevede l'attivazione di un ciclo semestrale finalizzato a fornire al bambino gli strumenti necessari ad affrontare la balbuzie nelle diverse situazioni quotidiane, a comprendere i meccanismi di funzionamento dell'apparato fono-articolatorio e di tensione e detensione muscolare, nonché a fornire un supporto alla famiglia.

Dai 6 ai 12 anni: in caso di permanere della balbuzie in questa fascia di età appare opportuno una presa in carico riabilitativa, indipendentemente dal momento dell'insorgenza (\pm 6 mesi) e dalla gravità della sintomatologia disfluente.

In questa fascia di età è fondamentale considerare tra i criteri di accesso, oltre alla sintomatologia disfluente, il grado di compromissione dell'efficacia comunicativa, che rappresenta la somma di innumerevoli fattori che contribuiscono alla trasmissione dell'informazione. L'impatto di un danno a livello delle competenze comunicative verbali influisce sul livello delle interazioni personali, sull'utilizzo delle attività verbali nel tempo libero, sulla qualità di vita, e sulla abilità del paziente di compensare e/o circoscrivere il deficit.

Il trattamento in età scolare prevede l'attivazione di un ciclo annuale, finalizzato all'acquisizione e generalizzazione delle principali tecniche di facilitazione verbale, alla riduzione dell'attitudine negativa verso il parlare e delle eventuali condotte di evitamento verbale.

Dai 12 ai 18 anni: in questa fascia di età si ritiene opportuna la presa in carico riabilitativa attraverso un ciclo semestrale, ovvero un ciclo annuale nelle situazioni di maggiore compromissione delle competenze comunicative, ovvero in presenza di condizioni di rischio in senso psicopatologico (fobia sociale) e/o sociale (esposizione a episodi di bullismo, rischio di abbandono scolastico).

Priorità di accesso

Età - La balbuzie presenta tipicamente un'età di insorgenza nella prima infanzia; nonostante in passato vi fosse, a livello clinico, l'indicazione di attendere prima di iniziare un intervento terapeutico specifico, diversi studi hanno dimostrato come sia importante intervenire precocemente, considerando quanto il sintomo possa essere vissuto in maniera negativa dal bambino e dalla sua famiglia (Langevin et al, 2009).

Gravità - Derivata da: 1) grado di compromissione della fluenza verbale, 2) presenza di condotte di evitamento verbale, 3) attitudine negativa alla balbuzie e alla comunicazione; la gravità rappresenta un criterio di accesso preferenziale alla terapia, indipendentemente dall'età del bambino.

Comorbidità - La presenza di comorbidità con altre patologie del neurosviluppo e/o con disturbi psicopatologici rappresenta un criterio di accesso preferenziale alla terapia.

Criteri di dimissione

Indipendentemente dalla fascia di età considerata, non appare indicato proseguire l'intervento riabilitativo sulla fluenza verbale dopo l'effettuazione di un ciclo annuale, ad eccezione dei casi che presentino condizioni di comorbidità con altre patologie del neurosviluppo e/o disturbi psicopatologici, per le quali appare opportuno focalizzare il trattamento sull'eventuale nucleo di difficoltà associato.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che posso essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Età evolutiva

Valutazione qualitativa e quantitativa della fluenza

- Brano standardizzato per la valutazione della lettura "Bulka" (1998)
- Valutazione della fluenza (Schindler O., 1980)
- Scala per valutare la gravità della balbuzie secondo Sherman (Schindler O., 1980)
- Indice di consistenza e indice di adattamento secondo Johnson W., Knott J.R. (Schindler O., 1980)

Valutazione dell'attitudine alla balbuzie

- Scala Carando dell'attitudine alla balbuzie (Venero I., Gambino M., Stefanin R., Schindler O., 1998)

- Esempi di analisi di situazioni di verbalizzazione secondo Brutten G.J. e Schoemaker D.J. (Schindler O., 1980)
- Tutti gli altri strumenti atti a costruire un profilo oggettivo dell'organizzazione psicologica del bambino

Valutazione delle modalità comunicative

- Esempi di analisi comportamentale secondo Brutten G.J. e Schoemaker (Schindler O. 1980)
- Disfemia: osservazione diretta (Schindler O., 1980)

Adolescenti ed età adulta

Valutazione qualitativa e quantitativa della fluenza

- Brano standardizzato per la valutazione della lettura "il deserto" (Schindler O., 1985)
- Valutazione della fluenza (Schindler O., 1985)
- Scala per valutare la gravità della balbuzie secondo Sherman (Schindler O., 1980)
- Valutazione dell'adattamento del balbuziente e ritmo della lettura orale (Schindler O., 1980)
- Indice di consistenza e indice di adattamento secondo Johnson W., Knott J.R. (Schindler O., 1980)

Valutazione dell'attitudine alla balbuzie

- Attitudini comunicative nei balbuzienti (Vernero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Autovalutazione del balbuziente sulle reazioni alle situazioni di linguaggio (Schindler O., 1980)
- Scala IOWA dell'attitudine alla balbuzie (Ammons R., Johnson W., 1944)
- Esempi di analisi di situazioni di verbalizzazione secondo Brutten G.J. e Schoemaker D.J. (Schindler O., 1980)
- Scheda di osservazione delle paure verbali (Vernero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Scheda di osservazione della personalità riferita alla balbuzie (Vernero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Tutti gli altri strumenti atti a costruire un profilo oggettivo dell'organizzazione psicologica del ragazzo

Valutazione delle modalità comunicative

- Esempi di analisi comportamentale secondo Brutten G.J. e Schoemaker (Schindler, O. 1980)
- Disfemia: osservazione diretta (Schindler O., 1980)

SCOLIOSI IDIOPATICA IN ETÀ EVOLUTIVA

(ICD9-CM 737.30; Scoliosi idiopatica infantile: ICD 10 M41.0; Scoliosi idiopatica giovanile: M41.1)

Descrizione

La Scoliosi Idiopatica è una complessa deformità strutturale della colonna vertebrale che si torce nei tre piani dello spazio. Sul piano frontale si manifesta con un movimento di flessione laterale, sul piano sagittale con una alterazione delle curve, il più spesso provocandone una inversione, sul piano assiale con un movimento di rotazione. Per definizione, la scoliosi non riconosce una causa nota e, probabilmente, nemmeno una causa unica. Da un punto di vista eziopatogenetico, quindi, la deformazione vertebrale provocata dalla scoliosi idiopatica può essere definita come il segno di una sindrome complessa ad eziologia multifattoriale, vero e proprio epifenomeno di una patologia che ha origine lontano dalla colonna. Questa sindrome si manifesta quasi sempre con la deformità ma non si identifica con essa in quanto, con un'indagine più approfondita, è possibile trovare altri segni sub-clinici che appaiono significativi.

La *Scoliosis Research Society* definisce la scoliosi come una curva di più di 10° Cobb sul piano frontale senza considerare il piano laterale, le cui modificazioni incidono significativamente sull'evoluzione della scoliosi e la trattabilità ortesica; con questo valore si definisce quindi il danno anatomico, la comparsa della patologia. In base a questo dato, molti dei lavori pubblicati sull'efficacia del trattamento conservativo della scoliosi (fisioterapia, corsetti gessati, busti) utilizzano, come unico parametro, la modificazione dei gradi Cobb. Peraltro, è determinante identificare anche quando una patologia, di per sé totalmente asintomatica, determina altri danni funzionali al paziente. Dai risultati a lungo termine in età adulta, sappiamo che questi hanno una significativa probabilità di comparire oltre i 30° Cobb e quindi questa seconda soglia rappresenta probabilmente la miglior definizione della patologia.

L'evoluzione di una scoliosi è strettamente legata all'accrescimento della colonna vertebrale la cui conclusione, di norma, congela i gradi raggiunti dalle curve patologiche.

La comparsa di una scoliosi in età infantile è, pertanto, destinata ad una prognosi sfavorevole e, molto probabilmente, alla necessità di un'azione chirurgica. La scoliosi adolescenziale, di gran lunga prevalente nel sesso femminile, invece, è suscettibile di arresto ed in alcuni casi di regressione mediante azioni ortesiche e/o riabilitative. Il trattamento precoce è di assoluta importanza per la limitazione della deformità. L'evoluzione del quadro clinico con incremento dei gradi di curvatura nell'arco temporale costituisce criterio assoluto per la definizione del tipo di intervento riabilitativo. La rapida evoluzione, ad esempio, dai 10 ai 20 gradi Cobb è più preoccupante di una deformità stabile a 30 gradi.

Le scoliosi idiopatiche possono essere classificate differientemente secondo la localizzazione iniziale della deformità (scoliosi toraciche, toracolumbari, lombari, a doppia curva) e secondo l'età di insorgenza (infantili ed adolescenziali).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La scoliosi da **20° a 25° Cobb** deve sempre essere presa in carico se la persona è in trattamento ortesico; nel paziente senza ortesi, va presa in carico solo in presenza di tre su quattro dei seguenti criteri:

- età \leq a 14 anni per le femmine; età \leq a 16 anni per i maschi
- segno di Risser \leq a 4
- gibbo \geq a 5 mm
- angolo di torsione \geq a 15°

Scoliosi **oltre i 25° Cobb**: deve essere sempre presa in carico, con o senza ortesi.

Criteri di esclusione

Nella scoliosi da 10° a 20° Cobb il trattamento è una forma di prevenzione primaria: il paziente, infatti, è solo portatore di un rischio di patologia. Questa fase terapeutica è stata definita come "trattamento libero" e riguarda la cosiddetta scoliosi minore, dove comunque un dimorfismo vero esiste. Questo momento è di pertinenza selettivamente educativa di competenza della specialistica ambulatoriale.

Criteri di dimissione

Il raggiungimento della fine dell'accrescimento osseo, indipendentemente dall'età, documentato da un test di Risser 5 costituisce criterio di dimissione del paziente. La presenza di comorbidità nell'adulto dovuta alla gravità delle curve (ad es. disturbi respiratori, artrosi vertebrale iperalgica) sarà trattata per la specifica patologia.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

- Test di Adams (forward – bending test), è il principale test di valutazione nell'esame clinico del paziente scoliotico. La positività di tale test è patognomonica di scoliosi. Il valore predittivo positivo del forward – bending test è variabile, essendo inversamente proporzionale al grado di curvatura e dipendente dall'esperienza degli esaminatori.
- Inclinometro (scoliometer), strumento estremamente utile nei programmi di screening, misura l'angolo di inclinazione del tronco (ATR) ed è dotato di una ripetibilità inter-esaminatori molto elevata, il che consente di determinare delle soglie al di là delle quali intervenire con una radiografia. La sua sensibilità è stimata intorno al 100% e la sua specificità intorno al 47% se si sceglie un ATR di 5°. Un ATR di 7° ha invece una sensibilità dell'83%, ma una specificità dell'86%.
- Gibbometro (livella), è uno strumento in grado di fornire un ulteriore parametro di valutazione, differente rispetto all'inclinometro, ovvero l'altezza del dislivello tra concavità e convessità della curva.
- Valutazione radiografica, è il riferimento standard per la valutazione della sensibilità e specificità del test di screening, anche se la valutazione estetica non può essere trascurata. L'intervallo di confidenza nella misurazione dell'angolo di Cobb nelle radiografie è ritenuto essere 95% con variabilità intra-esaminatore ed inter-esaminatore di 3-5° e 6-7°.
- Segno di Risser, ulteriore parametro radiografico di valutazione, utile a dare un'indicazione sullo stato di accrescimento del paziente, in quanto desumibile dalla medesima radiografia effettuata per valutare la scoliosi.

Altri parametri essenziali da considerare sono la comparsa del menarca, nella femmina, e lo sviluppo dei segni di Tanner.

INDICAZIONI CLINICHE PER L'ACCESSO PER ALCUNE PARTICOLARI CONDIZIONI PATOLOGICHE DELL'ETÀ ADULTA

Si ricorda che le condizioni patologiche che insorgono in età evolutiva ma che perdurano o determinano sequele in età adulta sono trattate, per completezza, nella parte finale della rispettiva sezione dedicata all'età evolutiva.

In questa sezione gli strumenti di valutazione più frequentemente utilizzati tra quelli al momento disponibili non sono raggruppati in un unico capitolo bensì riproposti alla fine della trattazione di ogni condizione patologica.

MALATTIA DI ALZHEIMER E ALTRE FORME DI DEMENZA

MALATTIA DI ALZHEIMER

(ICD9-CM 331.0; ICD10 G30; F00 Demenza nella Malattia di Alzheimer)

Descrizione

La Malattia di Alzheimer è la forma più diffusa di demenza. Il tasso di prevalenza delle demenze nella popolazione con età superiore ai 65 anni è pari al 6,4%, di cui il 2,5% riferito alla Malattia di Alzheimer (ILSA, 1997). Secondo il Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) dell'Istituto Superiore di Sanità, l'Alzheimer oggi colpisce il 5% delle persone con più di 60 anni.

La Malattia di Alzheimer è caratterizzata da deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (memoria, orientamento, prassie, attenzione, funzioni esecutive, linguaggio) con progressiva perdita delle capacità strumentali e funzionali (DSM-IV, 1994).

Altre forme di demenza:

DEMENZA VASCOLARE (ICD9-CM 290.4; ICD10 F01), caratterizzata dalla presenza di lesioni focali di origine vasculopatica;

DEMENZA FRONTO-TEMPORALE (ICD9-CM 331.1), caratterizzata dalla presenza di precoci disturbi del comportamento;

DEMENZA A CORPI DI LEWY (ICD9-CM 331.82, caratterizzata dalla presenza di parkinsonismo e fluttuazioni dei disturbi cognitivi e della vigilanza.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L'uso del termine "riabilitazione cognitiva" nella demenza sembrerebbe improprio, data la progressiva perdita delle funzioni cognitive e l'irreversibilità della patologia; più corretta appare invece la definizione "attivazione cognitiva", in quanto mediante training specifici è possibile favorire il mantenimento delle funzioni cognitive residue, consentendo un miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi, anche il rallentamento dell'evoluzione dei deficit cognitivi; l'attivazione cognitiva può, inoltre, ritardare la necessità dell'istituzionalizzazione. Infine, i trattamenti "non farmacologici" nelle Demenze sono utili nella prevenzione e/o riduzione dei Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD).

Il trattamento *ambulatoriale*, indicato per pazienti in fase lieve e media di malattia (MMSE=24-16), è centrato, pertanto, su cicli di "stimolazione" delle funzioni cognitive secondo varie tecniche, anche fra loro integrate, per periodi di 40-60 giorni, eventualmente ripetibili, in piccoli gruppi di pazienti omogenei per gravità, allo scopo di favorire l'interazione fra i partecipanti.

Scarse le evidenze circa l'efficacia dei trattamenti *Domiciliari*, per lo più configurantisi come interventi finalizzati a sostenere i caregivers nella relazione e nell'assistenza al paziente con demenza, compreso il supporto per la definizione di eventuali modifiche ambientali (Trattamenti Psicosociali). La reale efficacia di tali trattamenti necessita di conferme basate su protocolli di ricerca metodologicamente corretti, spesso assenti in letteratura.

Tecniche di trattamento ambulatoriale di gruppo

Il trattamento è condotto da personale (Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Psicologi, ecc...) con formazione specifica sulle diverse tecniche:

Memory training: miglioramento della memoria in pazienti in fase iniziale di malattia, tramite stimolazione della memoria procedurale (Baldelli, 1991; Hirono, 1997);

Terapia di Rimotivazione: stimolazione alla relazione in gruppo suggerendo temi di attualità (Janssen JA, 1988);

Terapia Occupazionale: stimolazione delle attività quotidiane basilari e allestimento di attività di laboratorio in piccoli gruppi (Terapie Ricreative) (Bach, 1995);

Attività Fisica: raccomandata dall'OMS; contrasta l'ipomobilità e favorisce la socializzazione (sedute quotidiane di 30 minuti in piccoli gruppi). Le evidenze di beneficio sui sintomi di demenza, in particolare Disturbi Cognitivi, ADL e Depressione, risultano essere significativi (Forbes D et al. Cochrane Group, 2013).

Risultano praticate anche altre tecniche, per le quali però non sono disponibili, ad oggi, in letteratura significative evidenze scientifiche; di seguito se ne riportano alcune, con l'indicazione dei rispettivi limiti:

ROT (Reality Orientation Therapy): cicli di sedute giornaliere di gruppo, con ripetizione di informazioni sull'orientamento nel tempo, nello spazio, sullo schema corporeo, sulle sensorialità. **Limiti:** spesso frustrante (Dietch JT, 1989), i benefici scompaiono appena termina il ciclo; non c'è evidenza di miglioramento nelle Attività di Vita Quotidiana (Folsom, 1986; Zanetti O, 1995).

Terapia di Reminiscenza: stimolazione, tramite vari materiali (foto, film, canzoni), a ricordare eventi passati, in piccoli gruppi (Butler RM, 1963). **Limiti:** mancano dati scientifici attendibili (Woods B et al, Cochrane Group, 2015).

Validation Therapy: stimolazione a partecipare in gruppo i vissuti ed i conflitti passati; tende a ridurre i disturbi comportamentali e migliorare l'autostima (Feil NW., 1967). **Limiti:** scarse evidenze scientifiche (Neal M, Cochrane Group, 2009).

Musicoterapia: ascolto brani, canto, danza; possibili benefici anche con pazienti in fase avanzata (Larkin M., 2001). **Limiti:** mancanza di robusta evidenza scientifica, Annemiek C, Cochrane Group, 2010).

Trattamenti Psicosociali: indicazioni ai caregiver sulla gestione dei pazienti al fine di ridurre l'impatto dei disturbi cognitivi e soprattutto comportamentali (Richter T et al. Cochrane Group, 2012; Siobhan R et al. Cochrane Group, 2015).

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che posso essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Mini Mental State Examination (MMSE), per la valutazione dello stato cognitivo

Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la misurazione dell'autosufficienza e dell'autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e l'andatura

Neuropsychiatric Inventory (NPI), per la valutazione di eventuali disturbi del comportamento

ESITI DI ICTUS CEREBRI, ISCHEMICO ED EMORRAGICO**POSTUMI DELLE MALATTIE CEREBROVASCOLARI**

(ICD9-CM 438; ICD10 I69)

EMIPLEGIA E EMIPARESI

(ICD9-CM 342; ICD10 G81)

Descrizione

La causa più frequente di emiplegia, emiparesi, emi-ipostenia (espressioni qualitativamente differenti di un deficit emisomatico della motricità, associato ad alterazione del tono muscolare, a turbe della sensibilità e a complessi disturbi neuropsicologici, in relazione alla sede e all'estensione del danno emisferico) è riferibile alla malattia cerebrovascolare di tipo ischemico o emorragico e, secondariamente può avere una causa traumatica, infiammatoria, degenerativa e neoplastica.

In particolare, l'ictus rappresenta la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie (10%-12% di tutti i decessi per anno) e rappresenta la principale causa d'invalidità.

Il tasso di prevalenza di ictus nella popolazione anziana italiana (età 65-84 anni) è del 6,5%; esso è più alto negli uomini (7,4%) rispetto alle donne (5,9%) (SPREAD, 2012).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo successivo ad un ictus ischemico o emorragico è da iniziare in fase precoce; la fase iniziale del percorso riabilitativo coinvolge l'ambito ospedaliero (ricovero ordinario/diurno), quella successiva l'ambito territoriale (residenzialità, semiresidenzialità, ambulatorio e domicilio). In tutte le fasi sono definiti obiettivi clinicamente rilevanti, e comunque raggiungibili, secondo una definita sequenza temporale.

Nei soggetti con esiti di ictus e disabilità residua, quando si deve intervenire sulla compromissione di più funzioni e il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa, il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale.

Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso all'ambulatorio e quando si rende necessaria un'attività di addestramento, rivolta al paziente e al caregiver, per esercizi e mobilizzazioni autogestiti, per l'utilizzo di ausili e protesi o per il recupero dell'autonomia nella vita quotidiana.

Nella fase della *cronicità*, ovvero a distanza dall'evento ictale, l'intervento riabilitativo è mirato a prevenire il deterioramento dello stato funzionale e la riduzione del livello di autonomia. L'intervento riabilitativo va orientato su obiettivi specifici e significativi (esempio locomozione) e per mantenere e migliorare le abilità acquisite, purché sia assicurata la *compliance* del paziente all'esercizio autogestito senza supervisione e siano addestrati i familiari alle tecniche di mobilizzazione. Possono essere previsti interventi ciclici, specie nei casi di incipiente spasticità.

Inoltre, come evidenziato dalla raccomandazione Spread VII edizione, n. 1421, grado B, "entro un anno dall'ictus è indicata una valutazione dei pazienti che sono rientrati a casa da parte di un team multidisciplinare per l'eventuale riprogrammazione di un piano di trattamento riabilitativo".

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che posso essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Indice di Barthel, Rankin Scale, Functional Independence Measure (FIM), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane

Trunk Control Test, per la valutazione della mobilità del tronco

Beck Depression Inventory, per la valutazione dei sintomi e degli atteggiamenti caratteristici della depressione

Scala di Ashworth, per la valutazione della spasticità

SCLEROSI MULTIPLA E MALATTIE DEMIELINIZZANTI**SCLEROSI MULTIPLA** (ICD9-CM 340; ICD10 G35)**ALTRE MALATTIE DEMIELINIZZANTI DEL SNC** (ICD9-CM 341; ICD10 G37)**Descrizione**

Le malattie demielinizzanti o mielinoclastiche costituiscono un gruppo di patologie caratterizzate da un primitivo danno alla mielina del sistema nervoso centrale, mediato da una noxa patogena acquisita che colpisce la mielina normalmente costituita.

La Sclerosi Multipla (SM) è caratterizzata da molteplici quadri di esordio e un decorso variabile caratterizzato da fasi di aggravamento, remissioni, stazionarietà. È una malattia della prima età adulta, che si manifesta per lo più tra i 20 e i 40 anni, anche se in assoluto può comparire tra i 10 e i 59 anni; si manifesta tra le donne in un rapporto di 2 a 1 (WHO, 2013). La SM è prevalentemente caratterizzata da disturbi motori, delle funzioni sensoriali, cognitive e neurovegetative, che possono comportare elevati livelli di compromissione funzionale. Pertanto, considerata l'età della popolazione, le caratteristiche della disabilità e il fatto che le terapie farmacologiche consentono di contrastare solo in parte tali processi patologici, il trattamento riabilitativo assume particolare rilievo nella prevenzione dei danni da immobilità e nel mantenimento dei livelli di autonomia.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo, data la variabilità dei quadri clinici, può comprendere programmi volti alla correzione dello stato di fatica patologico, delle alterazioni posturali, della disfagia, dello stato nutrizionale, delle disfunzioni sfinteriali, dell'insufficienza respiratoria, delle problematiche neropsicologiche.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello *Ambulatoriale*, quando il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia.

Il trattamento riabilitativo *Domiciliare* è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso all'ambulatorio. Il trattamento riabilitativo domiciliare prevede anche l'addestramento del caregiver (tecniche di posizionamento e di trasferimento, tecniche di allineamento posturale, prevenzione dei danni da immobilità, mantenimento delle abilità residue, addestramento all'uso degli ausili) ed eventuale fisioterapia respiratoria nei casi di accumulo di secrezioni, volta alla rimozione delle stesse.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Expanded Disability Status Scale (EDSS), per la valutazione del grado di disabilità

Fatigue Severity Scale (FSS), per la valutazione della *fatigue*

Scala Analogica Visiva (VAS), per la valutazione del dolore

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di LDP (lesioni da pressione)

Functional Independence Measure (FIM), per la valutazione delle capacità funzionali di base

Activities of Daily Living (ADL), *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e l'andatura

Neuropsychiatric Inventory (NPI), per la valutazione di eventuali disturbi del comportamento

Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) che indaga diversi ambiti (mano, arto inferiore, attenzione) ricomponendo i risultati di test specifici [9-Hole Peg Test (9HPT), Timed 25 Foot Walk, Paced Auditory Serial Attention Task (PASAT3)]

MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI**MALATTIA DI PARKINSON** [(ICD9-CM 332; ICD10 G20; F02 (Demenza in malattia di Parkinson)]**Descrizione**

Parkinsonismo è un termine con il quale si intendono le sindromi extrapiramidali da cause note (esempio iatrogene).

La Malattia di Parkinson (MP) è la malattia neurodegenerativa più diffusa dopo la malattia di Alzheimer. La prevalenza della MP è di circa 0,3% nella popolazione generale e circa l'1% nei soggetti di età superiore ai 60 anni; essa aumenta con l'età, di solito con un picco nell'ottava decade e una lieve discesa nelle decadi successive (Dorsey et al, 2007). Il tasso di prevalenza è maggiore nel sesso maschile (con un rapporto fra maschi e femmine pari a 1,2-1,5 a 1).

La MP è caratterizzata clinicamente da disturbi motori (ipo-acinesia, rigidità, tremore a riposo) cui si associano disturbi non motori, neuropsichiatrici, del sonno, gastrointestinali, sensoriali, urologici. La MP è lentamente evolutiva e invalidante.

Oltre la valutazione neurologica e il trattamento farmacologico è raccomandata la valutazione neuropsicologica, urologia e foniatria.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La severità della MP è definita con la classificazione di Hohen e Yahr che prevede le fasi:

- precoce (I-II),
- intermedia (III-IV),
- avanzata (V).

La presa in carico riabilitativa è prevista sia nella fase precoce che intermedia.

Sono previsti programmi non intensivi ma protratti nel tempo di prevenzione delle cadute, controllo dell'equilibrio e della postura, prevenzione dei danni secondari e terziari, fisioterapia respiratoria per la rimozione delle secrezioni e tosse assistita, eventuale fisioterapia rivolta alla parete toracica, logopedia quando è presente disfagia o quando il disturbo fonatorio diventa invalidante.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello *Ambulatoriale*, anche di gruppo, quando il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia.

Con il peggioramento della malattia, il luogo di elezione è il *Domicilio*, ove non indicato il trattamento in altri *setting* assistenziali (ricovero). Il trattamento riabilitativo domiciliare è opportuno, infatti, nella fase avanzata (stadio V di Hohen e Yahr) quando la persona è in condizioni cliniche di grave disabilità e non è più in grado di accedere all'ambulatorio. Esso è volto al raggiungimento di specifici obiettivi riabilitativi. È indicato anche l'addestramento del caregiver, nonché l'addestramento del paziente (e del caregiver) all'uso di ausili indispensabili per lo svolgimento delle attività di vita quotidiana.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Indice di Barthel, per la valutazione delle capacità funzionali di base

Mini Mental State Examination (MMSE), Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ), per la valutazione cognitiva

Scala di Hohen e Yahr, per la valutazione della fase di malattia

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), per la valutazione della gravità dei sintomi

Hamilton Anxiety Scale, Hamilton Depression Rating Scale, per la valutazione dell'ansia e della depressione

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e dell'andatura

Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane

MALATTIE NEUROMUSCOLARI

(ICD9-CM 335.0-335.2; 356.0-9; 357.0; 358; 359.0-359.8).

Descrizione

Per Malattie Neuromuscolari si intendono condizioni cliniche dovute a disturbi dell'Unità Motoria, dei neuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici e periferici, delle giunzioni muscolari e dei muscoli. Sono ad andamento cronico, progressivo ed evolutivo con interessamento di più ambiti funzionali (sensori-motori, sfinteriali, cognitivi, psicologici e delle funzioni vitali).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La complessità e variabilità dei quadri clinici richiede un intervento specializzato, precoce e globale con un'alta integrazione degli interventi assistenziali, riabilitativi, educativi e coordinamento tra diversi servizi. L'intervento riabilitativo è vincolato alla storia naturale della malattia, che può avere decorso lentamente o rapidamente progressivo; l'obiettivo del trattamento è quello di preservare il più a lungo possibile l'autonomia e contrastare l'aggravamento, prevenendo le complicanze. È necessario il collegamento con i Centri di Riferimento Regionali per una corretta e coordinata gestione del paziente nelle varie fasi di malattia.

Nel definire obiettivi, programmi e tempi di realizzazione del trattamento riabilitativo, occorre tener conto dell'età della persona e delle aree funzionali compromesse: motoria, cognitiva, comunicativa, comportamentale, della deglutizione e delle funzioni vitali, cardiocircolatoria e respiratoria. Spesso è interessata l'età evolutiva, nella quale, a causa del carattere progressivo della malattia, è prioritaria l'assistenza per le problematiche cardio-respiratorie e nutrizionali, con l'integrazione coordinata degli interventi clinico-assistenziali-riabilitativi ed educativi.

Il trattamento *ambulatoriale* è indicato finché il paziente è ancora deambulante e può raggiungere agevolmente la sede; con il peggioramento della malattia, il luogo di elezione è il *domicilio*, ove non indicato il trattamento in altri *setting* assistenziali (ricovero).

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che posso essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Indice di Barthel, Functional Independence Measure (FIM), per la valutazione delle capacità funzionali di base;

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-r), per la valutazione dello stato funzionale e la progressione di malattia nella sclerosi laterale amiotrofica

Modified Fatigue Impact Scale (M-FIS), per la valutazione dell'impatto della *fatigue* a livello fisico, psicosociale e cognitivo

Scala di Ashwort, per la valutazione della spasticità

Scala Medical Research Council (MCR), per la valutazione della forza muscolare

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione

Scala di Borg CR10, per la valutazione della fatica percepita

Scala Analogica Visiva (VAS), per la valutazione del dolore

Range of Motion, per la valutazione articolare

Tinetti Balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e dell'andatura

Mini Mental State Examination (MMSE), *Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ)*, per la valutazione dello stato cognitivo

Valutazione della funzione respiratoria, Valutazione della dispnea, Valutazione della deglutizione,

Valutazione della tosse

SF-36 o SF 12, per la valutazione della qualità di vita

ESITI DI TRAUMI CRANIO ENCEFALICI E GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE**Descrizione**

Il termine Grave Cerebrolazione Acquisita (GCA) comprende una varietà di lesioni cerebrali acute a eziologia traumatica e non, caratterizzate da uno stato di coma più o meno prolungato, e/o dalla contemporanea presenza di menomazioni motorie, sensoriali, cognitive e/o comportamentali.

I codici dell'ICD9-CM che fanno riferimento ad esiti di GCA sono:

344.0 (Quadriplegia e Tetraparesi);

800.05, 800.15, 800.25, 800.35, 800.45, 800.55, 800.65, 800.75, 800.85, 800.95; 801.05, 801.15, 801.25, 801.35, 801.45, 801.55, 801.65, 801.75, 801.85, 801.95; 803.05, 803.15, 803.25, 803.35, 803.45,

803.55, 803.65, 803.75, 803.85, 803.95; 804.05, 804.15, 804.25, 804.35, 804.45, 804.55, 804.65, 804.75, 804.85, 804.95 (Fratture della volta cranica);

850 (Concussione);

851.05, 851.15, 851.25, 851.35, 851.45, 851.55, 851.65, 851.75, 851.85, 851.95; 852.05, 852.15, 852.25, 852.35, 852.45, 852.55; 853.05, 853.15, 854.05, 854.15 (Traumatismi intracranici, esclusi quelli associati con frattura della volta cranica);

780.01 (Coma); 780.03 (Stato vegetativo persistente).

Le GCA non traumatiche originano da gravi sindromi emorragiche cerebrali, ischemie cerebrali, infezioni (encefaliti), encefalopatie tossico-metaboliche, tumori cerebrali, anossia cerebrale, esiti di interventi neurochirurgici e cause più rare, come la malattia demielinizzante.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il *continuum* riabilitativo dei pazienti con gravi cerebrolazioni acquisite (in particolare nei post-comatosi) richiede tempi lunghi, non esauribili nel ricovero ordinario e diurno. La complessità e diversità dei quadri clinici richiede un'alta integrazione degli interventi assistenziali, riabilitativi ed educativi è opportuno, pertanto, che la prosecuzione del trattamento sia stabilita dallo specialista inviante alla dimissione dalla post-acuzie riabilitativa (Ricovero Ordinario o Day Hospital) che indicherà sia il percorso più adatto che le scale funzionali utilizzate con il loro valore alla dimissione.

La durata del trattamento riabilitativo ambulatoriale è calibrata sul paziente, e comunque il trattamento può protrarsi fino a quando è possibile registrare modificabilità del quadro clinico-cognitivo.

È possibile attivare ulteriori progetti riabilitativi nella fase di stabilizzazione con valutazione degli esiti, esplicitazione dei programmi, degli obiettivi e dei tempi necessari al loro raggiungimento.

Il trattamento riabilitativo domiciliare può considerarsi di elezione laddove le condizioni cliniche e/o in caso di problematiche tali da impedire il trasporto presso l'ambulatorio. Spesso il prolungamento dei disturbi della coscienza (Stato vegetativo, Stato di minima coscienza) e la presenza di cannula tracheostomica, di sondino naso-gastrico o gastrostomia endoscopica percutanea rendono necessario il trattamento per tempi lunghi.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Glasgow Outcome Scale (GOS), per la valutazione degli esiti del coma

Disability Rating Scale (DRS), per la valutazione della disabilità

Levels of Cognitive Functioning (LCF), per la valutazione del recupero della coscienza e della comunicazione

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione

Valutazione della deglutizione, Valutazione della funzione respiratoria, Valutazione della tosse,

Valutazione neuropsicologica, Valutazione ortottica

MALATTIE APPARATO CARDIO-VASCOLARE

Descrizione

Le malattie dell'apparato cardio-vascolare sono caratterizzate da alterazioni della parete vasale, che possono presentarsi con sintomi focali o sistemici; possono essere causa di disabilità motorie, cognitive, sensitive, neuropsicologiche o funzionali relativamente all'organo interessato dalla lesione vascolare.

Nel capitolo ci si riferisce ad interventi riabilitativi per:

Esiti di infarto miocardico (ICD9-CM 412), Cardiopatia ischemica (ICD9-CM 411; 413; 414), Esiti di intervento chirurgico per *by pass* aorto-coronarico (ICD9-CM V45.81), Esiti di trapianto cardiaco ICD9-CM V42.1/V43.2), Esiti di recente intervento di rivascolarizzazione (ICD9-CM V45.82), Esiti di intervento chirurgico di sostituzioni valvolari cardiache (ICD9-CM V450; V533; V433), Insufficienza cardiaca (ICD9-CM 428), Arteriopatia ostruttiva arti inferiori (ICD9-CM 440.21, 440.22, 440.24).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Nella fase successiva alle dimissioni dai reparti di cardiologia riabilitativa (fase 2) il *trattamento riabilitativo cardiologico* è di elezione, ambulatoriale individuale o di gruppo, e deve includere:

(a) l'intervento informativo, educazionale e comportamentale finalizzato ad una corretta conoscenza della malattia cardiovascolare, dei fattori di rischio cardio-vascolare (fumo, diabete, dislipidemie, sovrappeso/obesità, ipertensione arteriosa, familiarità, sedentarietà) e delle strategie opportune per modificare errate abitudini di vita. Tale intervento deve prevedere, in particolare, un'azione incisiva di counseling (di gruppo e/o individuale) riguardante soprattutto la dieta, l'esercizio fisico, la cessazione del fumo e l'adesione alla terapia medica somministrata;

(b) l'impostazione di un programma strutturato di attività fisica comprendente attività aerobica ed esercizi finalizzati a migliorare la forza e l'elasticità articolare. Ciò al fine di migliorare la capacità funzionale facilitando il ritorno alle normali attività quotidiane (lavorativa e non) e ripristinando l'autonomia, particolarmente nei soggetti anziani;

(c) il supporto di un'équipe multidisciplinare che includa cardiologo, psicologo, fisioterapista e dietologo. Per la progettazione di un adeguato intervento riabilitativo cardiologico, il paziente deve essere in possesso dei seguenti esami: ECG, ECG da sforzo, Ecocardiogramma color Doppler, Esami ematochimici di routine¹⁰, effettuati nei due mesi precedenti l'accettazione presso la struttura.

È necessario prima, durante e dopo le sedute di allenamento, valutare i seguenti parametri: pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, saturazione O₂, dispnea, valutazione dello sforzo. Durante le sedute di training fisico l'elettrocardiogramma dei pazienti deve essere continuamente monitorato attraverso un adeguato sistema di telemetria.

La relazione di dimissione consegnata al paziente alla fine del trattamento riabilitativo deve evidenziare, oltre alla diagnosi e al profilo di rischio cardio-vascolare, comprensivo di target da raggiungere¹¹, la descrizione del programma di training eseguito, con misurazione dei miglioramenti ottenuti (Mets, 6MWT, modificazione valori di rischio metabolici, antropometrici e emodinamici) dall'inizio del programma riabilitativo, le indicazioni personalizzate relative alla dieta e all'esercizio fisico in base ai risultati conseguiti con il PRI, il tutto finalizzate soprattutto a rinforzare le modifiche dello stile di vita per il concreto abbattimento dei fattori di rischio.

Il *trattamento domiciliare* è da considerarsi eccezionale, e fattibile solo in presenza di concomitanti condizioni cliniche che controindicano o limitano l'accesso all'ambulatorio.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Scala di Borg CR10, per la valutazione dello sforzo percepito, in associazione con il *Six Minute Walk Test* (6MWT) eseguito secondo le linee guida dell'ATS

Cumulative Illness Rating Scale, per la valutazione delle comorbidità

¹⁰ Emocromo, azotemia, creatinine mia, elettroliti, uricemia, colesterolemia (TOT, HDL, LDL), trigliceridemia, glicemia, protidogramma, esame urine.

¹¹ Istituto Superiore di Sanità, *Linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari*, 2005

MALATTIE DEL SISTEMA LINFATICO

Descrizione

“Il linfedema post-mastectomia” e gli “altri linfedemi”, indicati nell’ICD 9-CM con i rispettivi codici 457.0 e 457.1, sono patologie del sistema linfatico e non, come vengono inquadrare attualmente, patologie in ambito dermatologico. Si tratta di edemi ad elevata concentrazione proteica da stasi linfatica.

Il linfedema, sia nelle forme primarie che secondarie, rappresenta una patologia disabilitante cronica.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo ambulatoriale individuale è indicato nelle condizioni linfedematose dei pazienti autonomi con edema classificabile nel II, III e IV stadio CEAP-L. Il trattamento riabilitativo decongestivo del linfedema deve essere combinato, ovvero comprendere:

- drenaggio linfatico manuale
- pressoterapia sequenziale
- mobilizzazioni articolari
- chinesiterapia
- bendaggio multistrato (ove necessario)
- ultrasuoni su fibrosi (ove necessario)

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Rilevazione della circonferenza degli arti, a livelli predefiniti, in comparativa ad inizio e fine ciclo di trattamento

Classificazione NRS del dolore

Scala di Constant

Medical Outcome Study Short Form 36

MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO

Descrizione

Le principali condizioni patologiche, respiratorie e non, necessitanti di interventi riabilitativi volti ad eliminare gli ingombri da accumulo di secrezioni, migliorare la dispnea e aumentare la tolleranza allo sforzo sono:

Bronchite cronica ostruttiva, senza esacerbazione (ICD9-CM 491.20) e con esacerbazione acuta (ICD9-CM 491.21), Bronchite cronica mucopurulenta (ICD9-CM 491.1), Espettorazione abnorme (ICD9-CM 786.4), Enfisema (ICD9-CM 492), Bronchiectasie con riacutizzazione (ICD-9-CM 494.1), Fibrosi cistica (ICD-9-CM 277.00), Empiema senza menzione di fistola (ICD-9-CM 510.9), Pleurite con versamento e menzione di una causa batterica, esclusa la tubercolosi (ICD-9-CM 511.1), Insufficienza polmonare successiva a trauma o a intervento chirurgico (ICD-9-CM 518.5), Insufficienza respiratoria cronica (ICD9-CM 518.83), Postumi della tubercolosi dell'apparato respiratorio o non specificata (ICD-9-CM 137.0).

Il concetto di "riabilitazione respiratoria" nel tempo si è andato evolvendo. Esistono numerose definizioni comunque concordanti nel ritenere che i programmi di cura debbano essere multidimensionali con un *team* dedicato e multidisciplinare, teso a recuperare e mantenere il più alto grado possibile di indipendenza ed attività. Le componenti del programma riabilitativo prevedono: aspetti educazionali, nutrizionali, supporto psicosociale e specifici interventi di fisioterapia respiratoria.

La comunità scientifica internazionale concorda nel ritenere che la fisioterapia respiratoria comporti un miglioramento della qualità di vita nei soggetti con patologie dell'apparato respiratorio.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il *setting* preferenziale per pazienti affetti da esiti di malattie dell'apparato respiratorio, nella fase successiva alla stabilizzazione, è quello ambulatoriale.

Le componenti del programma di fisioterapia respiratoria prevedono (secondo le necessità del paziente): allenamento allo sforzo, rimozione delle secrezioni (ovvero drenaggio delle secrezioni o disostruzione bronchiale) tramite metodiche manuali o con ausili, fisioterapia rivolta alla parete toracica ed esercizi per il rinforzo muscolare (anche degli arti superiori). È raccomandato l'inizio del trattamento entro un periodo breve dall'esacerbazione.

Per la strutturazione di un intervento riabilitativo appropriato sono necessari i seguenti esami e valutazioni: prove di funzionalità respiratoria, EGA e 6MWT recenti; inoltre per l'allenamento allo sforzo: ECG, test cardiopolmonare (con l'indicazione del carico massimale) effettuati entro il mese precedente l'inizio del trattamento.

Il trattamento domiciliare è proponibile solo in presenza di grave deficit della mobilità ed esacerbazione della patologia che impedisce l'accesso del paziente all'ambulatorio. La priorità per il trattamento domiciliare è rappresentata dal grave ingombro da secrezioni.

È necessario prima e dopo le sedute (siano esse svolte ambulatorialmente o a domicilio) valutare i seguenti parametri: pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria saturazione, dispnea, valutazione dello sforzo. Per l'allenamento allo sforzo tali parametri devono essere rilevati anche durante l'attività e nel caso di concomitanti patologie cardiologiche è necessaria la monitorizzazione del tracciato.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Scala di Borg CR10 per la valutazione dello sforzo percepito, in associazione con il *Six Minute Walk Test* (6MWT) eseguito secondo le linee guida dell'ATS

Visual Analogic Scale (VAS) o/e *BORG Modificata* per la valutazione della dispnea

Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (MMRC), per la valutazione dell'impatto sulle ADL della dispnea

Nei casi di tosse inefficace: valutazione della *Mep* (eventuale MIP)

Pulsossimetria dinamica delle 24 ore

Body Mass Index (BMI)

SF36 o *SF12*, per la valutazione della qualità di vita

MALATTIE ORTOPEDICHE E REUMATOLOGICHE

Il trattamento riabilitativo ambulatoriale nelle malattie reumatologiche e negli esiti di patologie ortopediche invalidanti si considera appropriato nelle persone con disabilità complessa fisica, psichica, sensoriale o mista, in condizioni cliniche stabili e che non necessitano di tutela medica o infermieristica continuativa. Il trattamento domiciliare è indicato nelle disabilità complesse e/o nei casi complessi gravati da significative comorbidità o complicanze cliniche tali da interferire con i programmi riabilitativi o che richiedano un intervento multiprofessionale. È necessario documentare la disabilità e la non autosufficienza con strumenti di valutazione standardizzati; vanno esplicitate e descritte le motivazioni del trattamento domiciliare che va, comunque, riservato alle persone in situazioni cliniche di grave disabilità e/o in caso di problematiche che ostacolano l'accesso all'ambulatorio.

Non sono ammesse, pertanto, disabilità segmentarie eccetto le seguenti, esclusivamente se indicato alla Valutazione Multidimensionale:

AMPUTAZIONI – ESITI (ICD9-CM 822;823;824;825;827; V49.7; 81.5)

POSTUMI DI INTERVENTI CHIRURGICI DI PROTESIZZAZIONE DI ANCA (ICD9-CM V43.64)

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

In caso di pazienti ultrasessantacinquenni con esiti di patologie recenti, entro il primo anno dall'evento acuto, degli arti inferiori (fratture, sostituzioni protesiche, interventi chirurgici, amputazioni), l'azione di prima scelta, qualora non indicata la permanenza in ambiente ospedaliero o in altro *setting* assistenziale (Day Hospital, Semiresidenziale, Ambulatoriale) è il *trattamento riabilitativo domiciliare*; questo favorisce il precoce ripristino delle abitudini di vita quotidiana e contrasta il fenomeno dell'allettamento, considerando che tali condizioni morbose sono riferite prevalentemente a persone in età avanzata (Documento di indirizzo: Percorso assistenziale per la gestione della frattura prossimale del femore in pazienti ultrasessantacinquenni, Laziosanità-Agenzia di sanità pubblica, Gennaio 2013). Gli obiettivi riabilitativi sono orientati al raggiungimento delle autonomie di base, ai passaggi posturali, alla deambulazione. È necessaria la collaborazione del paziente.

Strumenti di valutazione

Di seguito vengono suggeriti alcuni strumenti che possono essere utilizzati per misurare le varie dimensioni:

Indice di Barthel, per la valutazione delle capacità funzionali di base;

Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la valutazione dell'indice di dipendenza delle attività di vita quotidiana

Acute Physiology and Chronic Evaluation (Apache II), per la valutazione delle condizioni generali

Cumulative Illness Rating Scale (CIRS), per la valutazione delle comorbidità

Mini Mental State Questionnaire (MMSE), *Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)*, per la valutazione cognitiva

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione