Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

EDK | CDIP | CDPE | CDEP |
Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza svizzera dei direttori cantonali della pubblica educazione
Conferenza svizra dals directurs chantunals da l'educaziun publica

GDK CDS
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

SODK
Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren
CDAS
Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDOS
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali delle opere sociali

Intervento precoce intensivo (IPI) per i bambini affetti da autismo infantile

Progetto IPI, fase 1

Rapporto del gruppo di lavoro sugli obiettivi di risultato e sui processi standard

all'attenzione di

Dipartimento federale dell'interno DFI, Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS
Conferenza svizzera dei direttori cantonali della pubblica educazione CDPE
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali delle opere sociali CDOS

presentato dai membri del gruppo di lavoro della fase 1

CDPE Andrea Häuptli
Romain Lanners
Pierre Perritaz
CDS Christian Ambord
Barbara Baumann
CDOS Thomas Schuler
UFAS Stefan Honegger
Sylvie Bailat
Maryka Laâmir
Nikos Stamoulis

Consultazione:
CDS Silvia Marti

Capoprogetto fase 1: Prof. Dr. Christian Liesen, Istituto di gestione sociale dell'Università di scienze applicate di Zurigo (ZHAW)
in collaborazione con Beate Krieger, MScOT, cand. PhD Maastricht, Istituto di ergoterapia della ZHAW

Il capoprogetto è responsabile del presente rapporto.

Berna, 8 novembre 2019

Indice

Riassunto **1**

1. Contesto del progetto **3**

1.1 Panoramica del progetto 3

1.2 Lavori preliminari e rapporto del Consiglio federale sull'autismo, dell'ottobre 2018 3

1.3 Progetto IPI sulla questione del finanziamento (2019–2022) — Progetto pilota 2 per lo sviluppo di un modello di programma, un modello di risultato e un modello di finanziamento.... 5

2. Mandato del gruppo di lavoro e procedura **6**

3. Risultati **7**

3.1 Gruppo target 7

3.2 Obiettivi di risultato 7

3.3 Standard: requisiti di armonizzazione dell'IPI 10

4. Valutazione globale **14**

Ringraziamenti **15**

Allegati **16**

A1. Domande poste frequentemente al gruppo di lavoro **16**

A2. Informazioni di base sul gruppo target dell'IPI **20**

A2.1 Cosa sono i disturbi dello spettro autistico? 20

A2.2 A quali bambini con un disturbo dello spettro autistico è destinato l'IPI? 21

A2.3 Cos'è l'IPI? 21

A3. Elenco dei partecipanti ai workshop e ai contatti bilaterali **23**

A3.1 Partecipanti ai workshop 23

A3.2 Contatti bilaterali di prossimità 25

Riassunto

Il 17 ottobre 2018 il Consiglio federale ha adottato un rapporto sui disturbi dello spettro autistico, nel quale raccomandava tra l'altro di inserire l'intervento precoce tra le misure prioritarie destinate alle persone affette da un disturbo dello spettro autistico.

L'acronimo «IPI» sta per intervento precoce intensivo per i bambini con autismo infantile. Si tratta di programmi d'intervento che associano elementi di pedagogia (speciale) e di medicina. Il loro obiettivo è di modificare la direzione di sviluppo del bambino mediante un impulso intensivo (invece che con un accompagnamento di lunga durata).

L'attuazione dell'IPI è specialistica e molto impegnativa in termini di adeguamento alla situazione familiare e di coordinamento con altre prestazioni (principalmente di educazione pedagogico-curativa precoce, logopedia ed ergoterapia). L'approccio dei Cantoni con i bambini affetti da autismo infantile è molto eterogeneo: alcuni dispongono di centri che propongono l'IPI, seppur con un'impostazione variabile degli interventi. Il finanziamento dell'IPI è complesso, poiché l'assunzione dei costi degli elementi medici incombe all'assicurazione invalidità (AI), mentre i Cantoni sono competenti per le componenti di pedagogia (speciale) dell'intervento.

Dal 2014 l'AI assume, nel quadro di progetti pilota, una parte dei costi per l'IPI svolto in centri riconosciuti, nella misura di 45 000 franchi per bambino. Il secondo progetto pilota si concluderà alla fine del 2022.

UFAS, CDS, CDPE e CDOS stanno cercando il modo per rendere accessibile l'IPI ai bambini con autismo infantile e alle loro famiglie su tutto il territorio nazionale e garantirne una solida base di finanziamento. Nel gennaio del 2019 hanno convenuto una procedura congiunta. Nell'arco di quattro anni, andranno quindi elaborati gli standard per i programmi IPI, un modello per misurarne l'efficacia e un modello di finanziamento congiunto. L'obiettivo di questi lavori è di capire se si vogliano introdurre tali interventi e, in caso affermativo, come finanziarli.

Sono previste quattro fasi progettuali, al termine di ciascuna delle quali è prevista la redazione di un rapporto specifico.

Nella fase 1, conclusa con questo rapporto, il gruppo di lavoro congiunto si prefiggeva di definire standard e obiettivi di risultato per l'IPI. Le attività a tal fine si sono svolte dal maggio all'ottobre del 2019, con il coinvolgimento tra l'altro di circa 80 persone provenienti da 16 Cantoni mediante workshop e contatti bilaterali.

I risultati principali di questa fase sono esposti di seguito.

- Il gruppo di lavoro ha definito obiettivi di risultato (outcome). L'IPI è svolto in tenera età, ma i suoi effetti devono essere considerati anche in età scolastica e nella prospettiva dell'intero arco della vita. Sono stati formulati obiettivi di risultato generali, che rendono l'idea di come occorre riflettere sull'efficacia dell'IPI. Per contro, non è stato possibile definire obiettivi di risultato e indicatori fondati su basi scientifiche specifiche. A tal fine è necessario affrontare il tema dal punto di vista scientifico.

  Per poter osservare gli effetti su un lungo periodo di tempo, il gruppo di lavoro raccomanda di valutare l'opportunità di istituire un registro longitudinale.

- Il gruppo di lavoro ha elaborato una serie di processi standard per l'IPI. Raccomanda criteri diagnostici per l'accesso all'IPI, un'impostazione programmatica dell'intervento, un volume minimo di 15 ore alla settimana di lavoro diretto con il bambino e una notevole riduzione dell'intensità della presa a carico una volta concluso l'IPI. Consiglia inoltre di

indicare l'attivazione e il rafforzamento dei genitori quale parte integrante del programma e di prestare fondamentalmente attenzione alla qualità di vita nel contesto familiare.

Un'ulteriore raccomandazione consiste nel definire il quadro generale in modo che l'IPI sia realizzabile in diverse forme organizzative e attuative, integrato in altre strutture del settore della prima infanzia con fasi di transizione impostate con attenzione e un coordinamento dei casi funzionale. Propone infine di subordinare l'IPI a un ente di diritto pubblico e provvedere a una gestione strutturata del progetto e dei dati.

Considerati la situazione di bisogno dall'urgenza immutata, i risultati ottenuti nonché le esperienze derivate dall'intesa con i Cantoni, il gruppo di lavoro ritiene giusto proseguire il progetto.

Chiede quindi che venga avviata la fase 2 del progetto e che sia pubblicato questo rapporto.

1. Contesto del progetto

1.1 Panoramica del progetto

La figura 1 mostra la genesi del progetto IPI e la sua situazione attuale, con le quattro fasi.

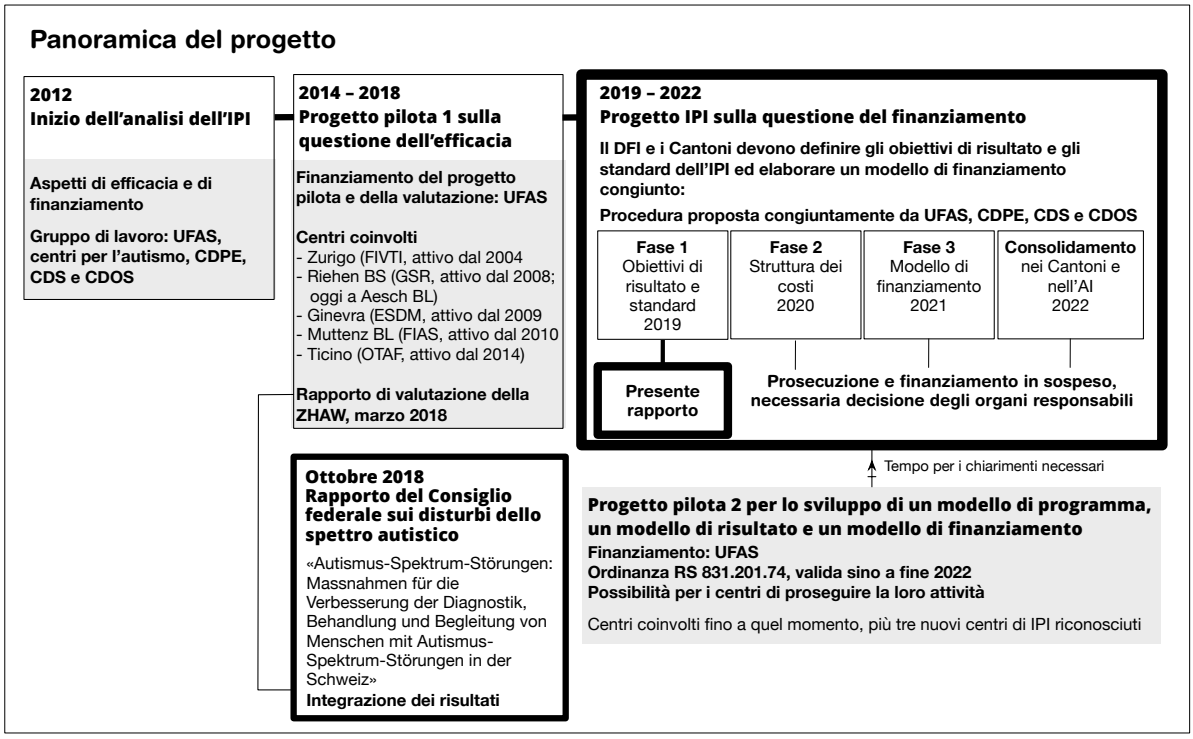

Figura 1 – Panoramica del progetto

1.2 Lavori preliminari e rapporto del Consiglio federale sull'autismo, dell'ottobre 2018

Nell'ottobre del 2018 è stato pubblicato il rapporto del Consiglio federale sull'autismo *Autismus-Spektrum-Störungen: Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*[1].

Il rapporto individua tre ambiti d'intervento prioritari: riconoscimento precoce e diagnosi, consulenza e coordinamento nonché intervento precoce.

L'obiettivo menzionato per l'intervento precoce è quello di rendere accessibile un intervento precoce intensivo ai bambini affetti da autismo infantile a partire dai 2 anni (pag. 25 del rapporto).

UFAS, CDPE, CDS e CDOS si sono coordinati per esaminare l'obiettivo del Consiglio federale e hanno convenuto una procedura congiunta[2].

---

[1] Disponibile, in tedesco e in francese, all'indirizzo https://www.newsd.admin.ch/newsd/message/attachments/54035.pdf (consultato il 7.11.2019).

[2] Disponibile all'indirizzo https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/assicurazioni-sociali/iv/grundlagen-gesetze/le-prestazioni-dellassicurazione-invalidita/pilotversuche-eingliederung.html > Progetti in corso > Progetto pilota «Intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile» (consultato il 7.11.2019).

A tal fine, si sono basati sui loro lavori preliminari, descritti di seguito.

2012: inizio dell'analisi dell'IPI

L'analisi dell'IPI è iniziata quasi dieci anni fa all'UFAS, con i primi contatti con genitori di bambini autistici e centri che proponevano trattamenti d'intervento precoce intensivo. Ben presto è emerso che la situazione di bisogno dei bambini in questione era grave e valeva la pena di prendere in considerazione l'intervento intensivo. Rimanevano però ancora molte domande in sospeso, in particolare circa l'efficacia dell'intervento e la competenza per il finanziamento.

2014–2018: progetto pilota 1 sulla questione dell'efficacia

È stato istituito un gruppo di lavoro composto da rappresentanti dei centri per l'autismo, dell'UFAS e delle conferenze intercantonali (CDPE, CDS e CDOS). Il progetto pilota 1, di durata quinquennale (2014–2018) è stato avviato per acquisire più esperienza e dati e per chiarire i punti ancora in sospeso. Per questo progetto pilota l'UFAS si è impegnato a sostenere ogni trattamento di IPI svolto con un importo forfettario di 45 000 franchi.

L'UFAS ha commissionato una valutazione del progetto pilota. Redatto dalla ZHAW, il rapporto di valutazione[3] giunge alle conclusioni seguenti: numerosi studi scientifici confermano l'efficacia dei metodi dell'IPI. Vi è consenso in merito. Al momento nessun altro intervento consente di raggiungere risultati migliori in caso di autismo infantile.

Dal rapporto di valutazione è emerso che il ricorso tempestivo all'IPI permette di migliorare lo sviluppo dei bambini piccoli e può incidere in misura preventiva sui ritardi dello sviluppo e sulle perdite funzionali negli anni a venire. Questi interventi producono effetti positivi sui disturbi funzionali centrali dell'autismo infantile (ovvero funzioni cognitive, comunicazione e funzioni di adattamento) e sulla capacità del bambino di partecipare alla vita quotidiana (famiglia, gruppi di gioco, scuola dell'infanzia ecc.). In merito all'efficacia a lungo termine dell'IPI si sa ancora poco.

Per il progetto IPI è particolarmente rilevante la constatazione del fatto che gli interventi con le maggiori probabilità di successo combinano approcci di terapia comportamentale con approcci di trattamento orientati allo sviluppo. Oltre ai provvedimenti terapeutici specifici per l'autismo, sono previsti anche il coinvolgimento dei genitori nonché la promozione delle competenze ludiche e comportamentali e delle capacità socio-comunicative dei bambini autistici. In Svizzera tutti i centri coinvolti soddisfano questa condizione. L'intervento consta di una combinazione di elementi di pedagogia (speciale) e di medicina. I principi di trattamento, garantiti empiricamente, possono essere attuati in diverse forme d'intervento.

[3] Il rapporto è disponibile su Internet all'indirizzo https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de (in tedesco con riassunto in italiano; consultato il 7.11.2019).

1.3 Progetto IPI sulla questione del finanziamento (2019–2022) — Progetto pilota 2 per lo sviluppo di un modello di programma, un modello di risultato e un modello di finanziamento

Una volta comprovata l'efficacia di fondo dell'IPI interdisciplinare, il rapporto di valutazione della ZHAW proponeva di sviluppare un modello di programma, un modello di risultato e un modello di finanziamento per l'IPI. Con questi modelli si intende chiarire la questione del finanziamento misto (ossia di una responsabilità congiunta) tra i Cantoni e l'AI e trovare una soluzione comune. Nel suo rapporto, il Consiglio federale ha dato seguito a questa raccomandazione.

In seguito, l'UFAS, la CDPE, la CDOS e la CDS si sono accordate in merito a una procedura, proposta congiuntamente per il 2019–2022. Nell'arco di questi quattro anni, il Dipartimento federale dell'interno (DFI) e i Cantoni devono elaborare insieme, nel quadro di tre gruppi di lavoro, gli standard per i programmi IPI, un modello per misurarne l'efficacia e un modello di finanziamento congiunto (Confederazione e Cantoni ed eventualmente altri attori) degli stessi.

Affinché le parti coinvolte abbiano il tempo per i chiarimenti necessari, l'UFAS ha avviato un secondo progetto pilota in virtù di un nuovo atto legislativo (RS *831.201.74*)[4]: durante questa seconda fase pilota, incentrata sul modello di programma, sul modello di risultato e sul modello di finanziamento, l'AI continuerà a sostenere i trattamenti dei bambini coinvolti con un importo forfettario di 45 000 franchi ciascuno.

[4] Disponibile all'indirizzo https://www.admin.ch/opc/it/official-compilation/2018/3885.pdf [consultato il 7.11.2019].

2. Mandato del gruppo di lavoro e procedura

La procedura proposta congiuntamente da UFAS, CDPE, CDS e CDOS prevede gruppi di lavoro incaricati di trattare le questioni preliminari.

Nell'ambito del progetto, questo compito è ripartito su quattro fasi (v. figura 1, pag. **Fehler! Textmarke nicht definiert.**, riquadro in alto a destra).

Per la fase 1 è stato costituito un gruppo di lavoro, il cui mandato consiste, conformemente alla procedura proposta, nei due sottoprogetti seguenti.

- **Definizione degli obiettivi di risultato:** quali obiettivi si vogliono raggiungere con l'intervento? Quali sono gli indicatori di successo? Come vanno misurati e documentati gli effetti a lungo termine dell'IPI?
- **Elaborazione di processi standard:** al fine di ottimizzare l'efficacia dell'IPI, occorre individuare gli elementi imprescindibili per lo stesso. Quali prestazioni dovrebbero/potrebbero essere fornite dai centri per l'autismo e quali invece da altre strutture esistenti (p. es. educazione pedagogico-curativa precoce) e/o nuove (p. es. centri per l'autismo con funzioni speciali)? Quali standard minimi/parametri occorre fissare per l'IPI?

Per rispondere alle domande poste, all'inizio della sua attività, il gruppo di lavoro ha deciso di svolgere sei workshop regionali e di instaurare diversi contatti bilaterali con vari organi cantonali, al fine di capire meglio le esperienze e le difficoltà sul campo e di ricevere indicazioni utili sui requisiti del processo nell'ottica dei Cantoni.

Ciò ha permesso di raccogliere e considerare nel presente rapporto i punti di vista di oltre 80 persone, dalle svariate funzioni e provenienti da 16 Cantoni.

Con la presentazione di questo rapporto, il gruppo di lavoro considera conclusa la fase 1.

3. Risultati

3.1 Gruppo target

In primo luogo, il gruppo di lavoro si è chiesto come definire il gruppo target dell'IPI in modo esatto e duraturo.

Il gruppo target principale dell'IPI è costituito dai bambini affetti da un disturbo dello spettro autistico diagnosticato precocemente (autismo infantile)[5, 6], che può essere descritto in base alle caratteristiche seguenti:

- diagnosi del disturbo tra i 18 mesi e i 4 anni (ovvero quando il bambino è tra il secondo e il quinto anno di vita);
- sviluppo del linguaggio completamente assente o fortemente compromesso a livello qualitativo;
- livello d'intelligenza da basso a normale (se è possibile una diagnosi dell'intelligenza).

I bambini in questione mostrano comportamenti fortemente limitati e ripetitivi, spesso estremi e rigidi; presentano una mancanza d'interesse per esperienze nuove e di carattere sociale e non riescono a cogliere i contenuti proposti. Contrariamente ad altre forme di disturbo dello spettro autistico, nel segmento di questa forma grave non si registra un aumento del numero di casi noti. La quota colpita si situa tra lo 0,2 e lo 0,3 per cento dei bambini nati in un determinato anno, il che in Svizzera corrisponde a 170–255 bambini all'anno. Data la durata di due anni, l'IPI coinvolge ogni anno teoricamente fino al doppio di bambini.

Per i bambini che hanno superato il quinto anno di vita, l'IPI non è adeguato, poiché la fase di sviluppo si è già conclusa e questo genere d'intervento non ha più la stessa efficacia. Vanno dunque adottati altri metodi di trattamento.

3.2 Obiettivi di risultato

In secondo luogo, conformemente alla procedura proposta il gruppo di lavoro ha trattato la questione degli obiettivi di risultato (outcome).

Quali obiettivi si vogliono raggiungere con l'intervento?

La figura 2 mostra in che modo occorre riflettere sull'efficacia dell'IPI. Questa prospettiva è stata in linea di massima confermata in occasione dei sei workshop cantonali.

---

[5] Per maggiori informazioni, v. allegato A2.

[6] «Autismo infantile» (F84.0) è il termine utilizzato nell'ICD-10, cui fa riferimento l'ordinanza dell'AI. Nel 2022 l'ICD-10 sarà sostituita dall'ICD-11, con una nuova classificazione e il termine «Disturbo dello spettro autistico» (6A02; v. ICD-11 nella versione dell'aprile del 2019, disponibile (in inglese) all'indirizzo https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f437815624%2fmms%2fother [consultato il 7.11.2019]). La descrizione del gruppo target fornita nel progetto IPI è già conforme all'ICD-11.

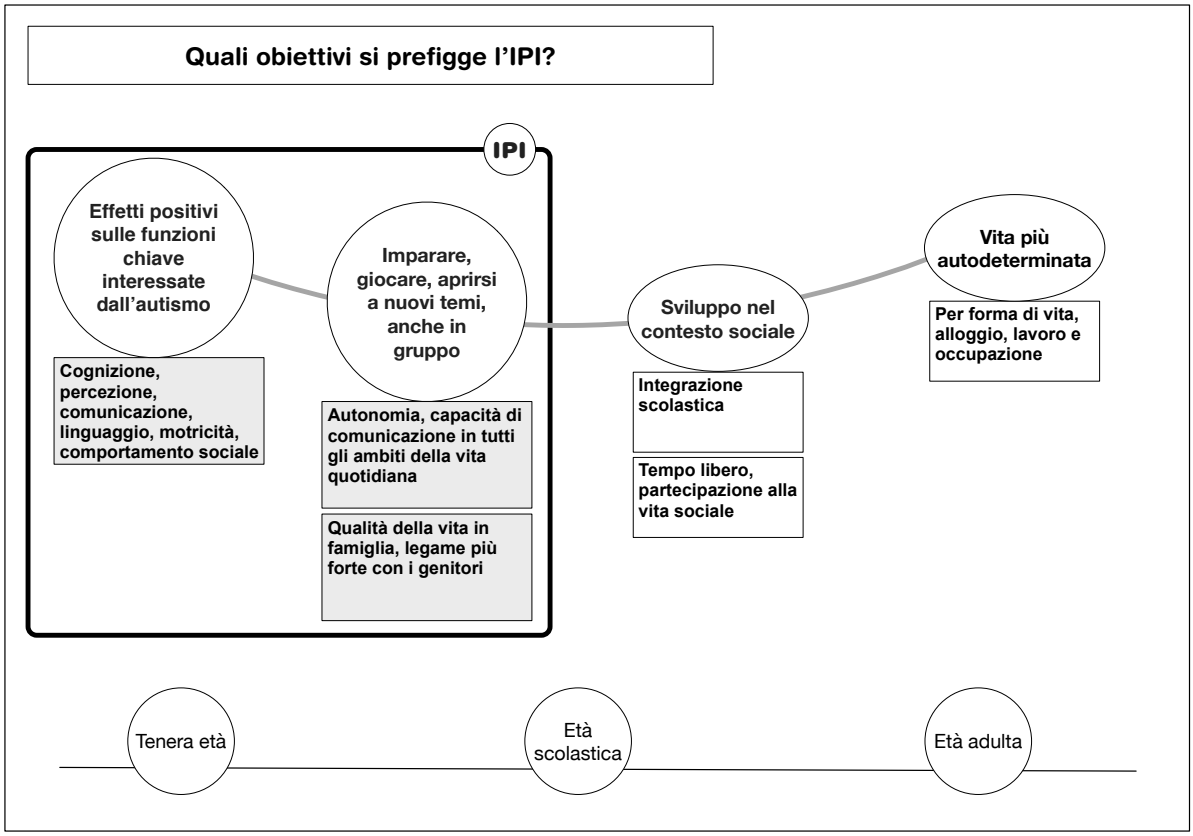

Figura 2 – Obiettivi dell'IPI. Parte sinistra, nel riquadro: obiettivi di risultato definibili direttamente (cerchi) e possibili indicatori (rettangoli). Parte destra, senza riquadro: obiettivi di risultato in prospettiva (ellissi) e possibili indicatori (rettangoli). Parte inferiore: prospettiva dell'intero arco della vita/asse temporale.

L'IPI va considerato nella **prospettiva dell'intero arco della vita**.

In **tenera età** va raggiunto l'obiettivo prioritario di incidere positivamente sulle funzioni chiave interessate dall'autismo. Se non si procede tempestivamente con l'IPI e la finestra di sviluppo si chiude, i bambini in questione perdono capacità. L'IPI dà un impulso intensivo limitato nel tempo per cambiare la direzione di sviluppo del bambino. Gli obiettivi sono imparare, giocare, aprirsi a nuovi temi e partecipare, anche in piccoli gruppi. Lo scopo generale è il raggiungimento del grado più elevato possibile di autonomia e competenze comunicative in tutti gli ambiti della vita, insieme con una promozione della qualità della vita in famiglia.

In **età scolastica** l'accento è posto, oltre che sulla famiglia, anche sulle tappe evolutive nel contesto sociale, ovvero a scuola e nel tempo libero. Se senza l'IPI anche solo l'integrazione nella scuola speciale può creare grossi problemi, con l'IPI si mira addirittura a un'integrazione nella scuola regolare. L'integrazione scolastica deve avvenire prendendo in considerazione non solo il bambino, ma anche il suo contesto sociale, la famiglia e le possibilità della scuola. Va data importanza in misura significativa alla migliore organizzazione della vita e allo sgravio dei genitori. La possibilità di integrare il bambino una volta concluso l'IPI e la necessità di sostegno a tal fine dipendono dal contesto.

L'**obiettivo generale** dell'IPI è di contribuire, con un impulso intensivo precoce, a che un maggior numero di persone interessate sia in grado di condurre una vita più autodeterminata ai sensi della

Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, in termini di forme abitative, lavorative e occupazionali.

Poiché nella fase 1 il gruppo di lavoro non ha affrontato la questione dei costi dell'IPI, non sono stati formulati obiettivi di risultato in materia. Nella figura 2 non sono pertanto menzionati obiettivi di risultato socio-economici, quali ad esempio la riduzione delle perdite di produttività dei genitori.

Quali sono gli indicatori di successo?

Il rapporto di valutazione della ZHAW sul progetto pilota 1 indica la mancanza di un modello di obiettivi di risultato per l'IPI riconosciuto a livello internazionale (pagg. 75–77). Per contro, si ricorre a una moltitudine di parametri e valutazioni di questi obiettivi in funzione della situazione.

Nel pochissimo tempo a sua disposizione, il gruppo di lavoro non ha potuto definire indicatori. I contatti intrattenuti con i centri e gli organi cantonali nonché le discussioni svolte in seno al gruppo di lavoro hanno mostrato che il grado di approfondimento necessario può essere garantito soltanto da un gruppo di ricerca scientifico.

Dal rapporto della ZHAW emerge però anche che le esigenze cambiano: ad esempio si sta dando sempre più attenzione a quei parametri degli obiettivi di risultato che sono sensibili a cambiamenti dell'intervento e orientati alle realtà dei bambini coinvolti e che comprendono aspetti significativi per i gruppi interessati. Un esempio è costituito dagli strumenti che permettono di rappresentare la qualità di vita in famiglia con riferimento specifico all'autismo[7,8], un parametro molto importante anche per il gruppo di lavoro. Le basi di ricerca sono dunque disponibili, ma il gruppo di lavoro non è in grado di elaborarle a causa delle sue possibilità limitate.

Come vanno misurati e documentati gli effetti a lungo termine dell'IPI?

Il gruppo di lavoro propone di valutare l'opportunità di istituire un registro longitudinale[9].

Nella Svizzera federale, l'IPI verrà attuato localmente in modo molto eterogeneo. Ciononostante, è comunque necessario descrivere la fornitura di prestazioni con dati adeguati: si può infatti gestire soltanto quello che si vede.

Un registro longitudinale permetterebbe di raggiungere questo obiettivo, non armonizzando le prestazioni ma creando la possibilità di descrivere e discutere le conseguenze delle svariate modalità di fornirle. A tal fine si potrebbe ricorrere ad esempio, oltre che a un chiarimento scientifico degli indicatori (v. sopra) da considerare nell'allestimento del registro longitudinale, ai

---

[7] K. Leadbitter, C. Aldred, H. McConachie, A. Le Couteur, D. Kapadia et al., «The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention», in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48 n. 4, pagg. 1052–1062.

[8] H. McConachie, D. Mason, J. R. Parr, D. Garland, C. Wilson, J. Rodgers, «Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People», in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48 n. 5, pagg. 1596–1611.

[9] V. ANQ, FMH, H+, ASSM e Medicina Universitaria Svizzera, *Raccomandazioni per la creazione e la gestione di registri in ambito sanitario*, 2019, disponibile all'indirizzo https://www.anq.ch/wp-content/uploads/2017/12/Register_Empfehlungen.pdf (consultato il 7.11.2019).

core set per l'autismo dell'ICF, che consentono di descrivere la situazione di un bambino in modo globale e interdisciplinare[10].

Ci si prefiggerà, come minimo, di documentare lo sviluppo delle capacità funzionali del bambino, delle sue competenze sociali e della qualità della vita in famiglia, in relazione con le indicazioni sulla fornitura delle prestazioni.

L'istituzione di un tale registro richiede diversi anni e va affidata a un gruppo di lavoro specifico. Se l'idea suscitasse interesse, andrebbe innanzitutto elaborata una proposta di procedura da seguire.

3.3 Standard: requisiti di armonizzazione dell'IPI

Il terzo compito del gruppo di lavoro consisteva nel definire «standard» per l'IPI, ovvero requisiti da porre all'intervento in vista di un'armonizzazione.

Nella fase di definizione, il gruppo di lavoro si è trovato di fronte alla sfida principale: l'IPI deve poter essere svolto in diverse forme organizzative e attuative su tutto il territorio nazionale, in Cantoni grandi e piccoli, rurali, urbani e misti, popolosi o meno, indipendentemente dalla loro capacità finanziaria ecc. Nonostante questa grande eterogeneità, va comunque garantita l'integrità del programma di IPI.

Occorre dunque che il quadro in cui realizzare l'armonizzazione non tralasci i vari sviluppi già avviati nei Cantoni e, al contempo, soddisfi i bisogni di controllo in materia.

In questa ottica, il gruppo di lavoro raccomanda gli standard per l'IPI esposti di seguito. Le proposte sono state discusse in parte nell'ambito dei workshop e in parte nel quadro di colloqui cantonali bilaterali. Molte obiezioni e indicazioni importanti sono già state considerate nella presente versione.

Quali standard minimi/parametri occorre fissare per l'IPI?

Gli standard vogliono essere una base interlocutoria, frutto di riflessione e ampie discussioni preliminari, che funga da riferimento per le prossime fasi del progetto.

1. **Il presupposto per poter accedere all'IPI è una diagnosi di autismo emessa con validi strumenti in linea con le direttive internazionali in materia di diagnostica (S3, NICE), esclusivamente da parte di esperti ben formati.** La qualificazione di queste persone deve essere stabilita in modo vincolante, così da agevolare sia la qualità della diagnosi che la rapidità dell'accertamento.

   Motivazione: occorre garantire che al programma possano accedere i bambini che necessitano di un intervento così intensivo.

2. **L'IPI segue una struttura programmatica. La pianificazione, la gestione strategica e la gestione del programma sono affidate a persone con una formazione e**

[10] S. Bölte, S. Mahdi, P. J. de Vries, M. Granlund, J. E. Robison, C. Shulman et al., «The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets», in *Autism,* 2019, vol. 23 n. 2, pagg. 449–467.

un'esperienza specifiche in materia di autismo. Le prestazioni specialistiche sono fornite sotto la loro sorveglianza e direzione da parte di vari gruppi professionali. Sotto la loro sorveglianza e direzione, persone senza qualificazione specialistica possono fornire prestazioni nell'ambito dell'IPI, se questo è necessario per garantire relazioni, stabilità, continuità, accettazione da parte dei genitori, adeguamento culturale e personale presso il domicilio dei genitori.

Motivazione: nel corso di un intervento di IPI vanno continuamente prese decisioni complesse e personalizzate. La sicurezza e la specificità del processo decisionale sono garantite dalla qualificazione dei responsabili del programma.

3. **L'IPI viene svolto con un volume di almeno 15 ore alla settimana di lavoro diretto con il bambino.** In caso di dubbio, va privilegiata un'intensità più elevata rispetto a una durata più lunga[11]. Secondo lo studio della ZHAW, la durata consueta è perlopiù compresa tra otto mesi e due anni, un periodo che il gruppo di lavoro considera adeguato.

   Motivazione: tenuto conto dell'eterogeneità delle procedure a livello nazionale e delle differenze tra i vari programmi d'intervento, il gruppo di lavoro ritiene che 15 ore alla settimana di lavoro diretto con il bambino costituiscano un minimo assoluto. Con un'intensità ancora più bassa (la proposta corrisponde a 3 ore al giorno) sarebbe difficile parlare ancora di attuazione di un impulso molto intensivo nel settore della prima infanzia. A livello internazionale è riconosciuto un minimo di 20 ore alla settimana[12].

4. **A conclusione di un IPI, l'intensità dell'assistenza si riduce notevolmente.** Occorre garantire l'assistenza successiva e la continuità sul lungo periodo. Va imperativamente comunicato ai genitori che successivamente l'intensità non sarà più così elevata.

   Motivazione: l'IPI è un impulso di durata limitata, che non può essere proseguito indefinitamente con la stessa intensità. Questo impulso pone le basi per poter mantenere e sostenere ulteriormente con l'onere abituale il grado di sviluppo raggiunto.

5. **L'IPI è coordinato a livello interdisciplinare e svolto da un'équipe multidisciplinare sotto la responsabilità di un'istituzione di diritto pubblico cui il fornitore di prestazioni fa capo. In questo contesto l'IPI può essere realizzato in diverse forme organizzative e varianti attuative.**

   Esistono le possibilità seguenti:

   a. un centro gestisce l'IPI a livello centralizzato e le prestazioni vengono fornite presso di esso;
   b. un centro gestisce l'IPI a livello centralizzato e le prestazioni vengono fornite al di fuori di esso;
   c. le prestazioni vengono dapprima fornite nel centro e poi al di fuori di esso oppure in fasi alternate (combinazione delle prime due possibilità);
   d. l'IPI è proposto attraverso servizi regionali decentralizzati già esistenti, quali servizi

[11] Rapporto di valutazione della ZHAW sul progetto pilota 1, pag. 19 seg.

[12] ZHAW, *op. cit.*, pag. 12 seg. e 78 seg.

di educazione precoce e servizi di psichiatria infantile e giovanile (reti specialistiche) che vanno ampliati o rafforzati;

e. l'IPI è proposto con il coinvolgimento di altri centri esistenti e dei Cantoni per un centro di assistenza sovraordinato/intercantonale (corresponsabilità e cofinanziamento);
f. altre forme.

Con gli standard interni ai programmi si garantiscono obiettivi e strategie comuni, una pianificazione coordinata e regole organizzative congiunte. È inoltre chiarito per quanto tempo e in quale ruolo è coinvolta ogni professione, medicina inclusa.

Motivazione: il coordinamento dell'IPI – quale organo gestisce i casi, chi coordina le prestazioni – è un tema fondamentale e molto impegnativo. Il coordinamento, la continuità, la sorveglianza e un soggetto giuridico stabile sono requisiti per il finanziamento.

6. **Durante l'IPI tutte le prestazioni fornite al bambino vanno considerate come parte integrante del programma di IPI e coordinate tra loro. Le transizioni successive all'IPI, compreso il passaggio alla scuola dell'obbligo, vanno espressamente e accuratamente impostate.** L'IPI va coordinato con le diverse strutture del settore della prima infanzia e con l'inizio della scuola dell'obbligo nel Cantone. Occorre quindi migliorare ulteriormente anche le altre prestazioni legate all'autismo nell'ambito del sostegno alla prima infanzia, in particolare nel settore dell'educazione pedagogico-curativa precoce. Vanno inoltre incluse alternative per il caso in cui l'IPI non sia particolarmente utile per un bambino (compresi i passi necessari da fare con i genitori).

   Motivazione: l'IPI deve essere una prestazione coordinata con le strutture del settore degli aiuti alla prima infanzia. Questo è possibile soltanto integrando e correlando tra loro le relative prestazioni con consapevolezza. La correlazione stessa diventa così parte dei requisiti di armonizzazione.

7. **L'attivazione dei genitori è una componente del programma.** L'IPI si prefigge di esaminare e rafforzare le competenze personali dei genitori. Il modo in cui il ruolo dei genitori è considerato nel programma non è predefinito, ma è necessario che i genitori capiscano il proprio figlio e non rimangano semplicemente da parte. Se il bambino ha fratelli o sorelle, anche questi vanno coinvolti nell'IPI: si tratta infatti di importanti compagni di gioco e devono profittare positivamente dell'*empowerment* della famiglia. L'IPI deve essere accessibile a prescindere dalle competenze linguistiche dei genitori, dallo svolgimento di un'attività professionale, dalla situazione familiare e dalla capacità di cooperazione dei genitori. Se la lingua dei genitori ostacola la partecipazione all'IPI, occorre trovare una soluzione (altri servizi, traduttori, forma di intervento più flessibile per la famiglia).

   Motivazione: in linea con gli obiettivi di risultato, l'IPI deve incidere sugli ambiti della vita quotidiana del bambino e contribuire allo sviluppo nel contesto sociale, in particolare in termini di qualità della vita in famiglia e di rafforzamento del legame con i genitori. L'adeguamento nel mandato di base dei sistemi educativo, sanitario e sociale è garantito

solo se fattori quali la lingua dei genitori non precludono la possibilità di beneficiare di prestazioni e tutti i genitori hanno accesso all'IPI in una forma adeguata per loro.

8. **L'IPI è legato a una gestione strutturata del progetto e dei dati.** Si pensa all'istituzione di un registro longitudinale. Il gruppo di lavoro suggerisce di utilizzare quale base i *core set* per l'autismo dell'ICF.

   Motivazione: se Confederazione e Cantoni si accordano su un finanziamento congiunto di questo intervento così costoso, occorrono un controllo e una gestione strategica. Gli approcci adottati finora dai centri in materia di documentazione sono insoddisfacenti. Un registro longitudinale, per esempio sul modello del Registro svizzero della paralisi cerebrale (Swiss-CP-Reg) è un approccio nuovo che, grazie alla sua elevata sistematicità interna e a competenze decisionali ben identificabili, potrebbe consentire di ottenere il processo di documentazione auspicato.

Quali prestazioni dovrebbero/potrebbero essere fornite dai centri per l'autismo e quali invece da altre strutture esistenti (p. es. educazione pedagogico-curativa precoce) e/o nuove (p. es. centri per l'autismo con funzioni speciali)?

Dalle discussioni svolte in seno al gruppo di lavoro e in occasione dei workshop è emerso che la concretizzazione delle prestazioni è strettamente legata alla responsabilità del finanziamento: le prestazioni e la loro ripartizione (chi può/deve fare cosa) non possono essere discusse esulando dalla questione dei costi. Il gruppo di lavoro ha pertanto deciso di rinunciare nella fase 1 a trattare la questione in via definitiva.

A conclusione della fase 1, il gruppo di lavoro pone come unica condizione, per quanto concerne le prestazioni, un'intensità minima di 15 ore alla settimana di lavoro diretto con il bambino. Raccomanda di concretizzare i punti summenzionati nel processo di definizione della struttura dei costi, nel corso della fase 2.

4. Valutazione globale

La fase 1 si conclude con il presente rapporto. Il gruppo di lavoro è convinto che sono state poste le basi per entrare nella fase 2 e determinare i costi.

Come emerso dai capitoli precedenti, nel breve tempo a sua disposizione esso non ha potuto trattare tutte le questioni previste nella procedura proposta congiuntamente:

- la definizione di indicatori per la misurazione dell'efficacia può essere garantita soltanto da un gruppo di ricerca. L'istituzione di un registro longitudinale, che richiederebbe anch'esso un lavoro di allestimento pluriennale, fornirebbe un contributo importante per tutelare gli interessi degli enti finanziatori in termini di controllo e gestione strategica.
- La definizione delle prestazioni dipende direttamente dalle ripercussioni in termini di costi, ragion per cui il gruppo di lavoro raccomanda di trattare la questione nel corso della fase 2.

Malgrado le lacune emerse, il gruppo di lavoro ritiene giusto proseguire il progetto conformemente alla procedura proposta.

- Per le lacune residue della fase 1 vi sono motivi chiari.
- Le questioni rimaste in sospeso nella fase 1 saranno trattate nella fase 2, quando si potrà discutere di standard e prestazioni insieme con la struttura dei costi. Occuparsi ancora una volta soltanto degli standard non sarebbe in linea con gli obiettivi.
- I notevoli problemi e le impellenti necessità delle famiglie con bambini affetti da autismo infantile sono confermati, così come la necessità di trovare una soluzione adeguata a livello cantonale. Laddove i bambini non possono essere curati, gli oneri a carico del sistema sono enormi. Da più parti vi è dunque interesse ad approfondire ulteriormente il tema dell'IPI e, ove possibile, contribuire a trovare una soluzione con impulsi esemplari a un ulteriore sviluppo generalizzato nel settore del sostegno alla prima infanzia.

Il gruppo di lavoro considera pertanto assodata la sostenibilità per le prossime tappe del progetto.

Ringraziamenti

Sono state molte le persone che nella fase 1 hanno dedicato il loro tempo al progetto IPI e che hanno contribuito ad affinare, completare e talvolta mettere in discussione le riflessioni del gruppo di lavoro nel quadro di workshop, colloqui bilaterali e teleconferenze. Un elenco di queste persone figura nell'allegato A3. Il gruppo di lavoro ci tiene a ringraziarle tutte sentitamente per i numerosi e preziosi spunti, confluiti direttamente in questo rapporto.

Il rapporto riflette esclusivamente il punto di vista del gruppo di lavoro.

Un ringraziamento speciale va a Silvia Marti, della segreteria generale della CDS, che si è sempre mostrata disponibile per domande e valutazioni, nonché a Gaby Szöllösy e Jonas Schmid, della CDOS, che hanno provvisoriamente rappresentato Thomas Schuler nel gruppo di lavoro.

Il gruppo di lavoro ringrazia inoltre per il sostegno in occasione dei workshop Felix Helg, Helg Consulting (Winterthur); Adrian Kohler, Farner Consulting (Zurigo); Luca Melis, Poliste Consulenza (Sardegna).

Allegati

A1. Domande poste frequentemente al gruppo di lavoro

Di seguito si riportano le risposte ad alcune domande poste frequentemente al gruppo di lavoro.

L'IPI è un intervento di carattere medico, pedagogico o psicologico?

L'IPI associa diversi approcci d'intervento. Questa combinazione è indispensabile per garantirne l'efficacia. Gli approcci d'intervento vengono combinati in un programma specifico per l'autismo, sulla cui base l'intervento viene svolto in funzione del bisogno del bambino.

Dal punto di vista storico, l'IPI affonda le sue radici nella psicologia comportamentale ed è grazie a studiosi di diverse discipline che l'IPI ha raggiunto il moderno standard attuale, con programmi svolti da équipe multidisciplinari e a livello interdisciplinare.

Progetti quali l'IPI possono far sorgere divergenze circa le categorie professionali che hanno la preparazione specialistica necessaria per l'IPI o che sono in generale competenti sul tema dell'autismo. Il gruppo di lavoro ritiene inopportune tali controversie, in quanto la collaborazione interdisciplinare è un requisito strutturale dell'IPI. Dalle varie categorie professionali ci si attende la capacità di partecipare alla ricerca di soluzioni specifiche per l'autismo a livello interdisciplinare e con un approccio multidisciplinare, andando oltre la propria ottica specialistica.

L'IPI non rientra semplicemente tra le prestazioni che devono essere prese a carico dall'AI?

No. Conformemente all'articolo 13 LAI, in linea di massima l'AI può rimborsare unicamente provvedimenti sanitari (agendo in questo contesto come un'assicurazione malattie). Per provvedimenti sanitari s'intendono la cura eseguita dal medico (o, su sua prescrizione, dal personale sanitario ausiliario) nonché i medicamenti prescritti dal medico. Si tratta in particolare di ergoterapia, psicoterapia, fisioterapia e ogni altra forma di trattamento medico a carattere terapeutico. Tra i provvedimenti sanitari non rientrano invece i provvedimenti pedagogico-terapeutici (v. art. 19 cpv. 2 lett. c vLAI), che sono considerati provvedimenti di natura pedagogico-curativa. Dall'entrata in vigore della Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (NPC), la logopedia e la psicomotricità sono esplicitamente escluse dall'articolo 14 capoverso 1 lettera a. Tuttavia, l'IPI è una combinazione di provvedimenti medico-terapeutici e pedagogico-terapeutici.

Una modifica delle basi legali dell'AI sarebbe in contraddizione con la NPC e comporterebbe un trasferimento di costi all'AI in molti altri settori, che ritarderebbe notevolmente l'estinzione del debito richiesta da Parlamento e Consiglio federale.

Perché sostenere proprio le persone affette da autismo? Anche altri gruppi target beneficerebbero dell'IPI.

L'obiettivo è di impiegare le risorse stanziate in modo tale da ottenere il più ampio effetto possibile. L'IPI fa una grande differenza.

Due potenziali gruppi target di tale intervento, regolarmente menzionati, sono i bambini

piccoli con una paralisi cerebrale e quelli affetti da trisomia 21. Per la trisomia 21 non esiste alcun programma intensivo collaudato e gli obiettivi prioritari consistono nell'apprendimento sociale e nell'integrazione. Per contro, per la paresi cerebrale sono previste terapie intensive (provvedimenti di riabilitazione) incentrate sulle funzioni corporee compromesse, i cui costi sono assunti dall'assicurazione malattie. Attualmente i bisogni di questi due gruppi sono dunque già presi in considerazione nel quadro dell'offerta esistente, mentre non è lo stesso nel caso dell'autismo infantile: il comportamento dei bambini è estremo, la mancanza di prospettive notevole e lo stato di necessità grave. L'IPI è teso non a creare disparità, bensì a colmare lacune.

L'IPI non è semplicemente una moda, una prestazione per privilegiati?

No. Può essere vero che il tema dell'autismo gode attualmente di grande popolarità. Questo non ha però niente a che fare con il gruppo target dell'IPI, ovvero bambini che hanno gravi problemi di sviluppo. Se è vero che alcuni genitori dei bambini in questione hanno investito moltissimo affinché i loro figli possano beneficiare di possibilità di trattamento efficaci, va anche detto che lo scopo dell'IPI è di rendere accessibili i provvedimenti in tutta la Svizzera, e quindi proprio di evitare che siano privilegio di pochi.

L'IPI è previsto soltanto per bambini con gravi problemi. Nel caso di bambini colpiti così duramente, esiste realisticamente una possibilità di successo dell'integrazione?

Sì. In Ticino tra il 60 e il 70 per cento dei bambini ha potuto seguire la scuola regolare una volta concluso l'IPI. All'inizio questi bambini necessitano di un accompagnamento di circa dieci ore alla settimana, che poi si riduce a circa cinque. Queste cifre riguardano soltanto l'integrazione nella scuola elementare. Ad oggi non è ancora possibile valutare quanti bambini riusciranno poi a frequentare anche la scuola media. Prima dell'introduzione dell'IPI quasi tutti i bambini con autismo infantile frequentavano la scuola speciale.

A Ginevra si constata una situazione analoga: il 73 per cento dei bambini che hanno concluso l'IPI è stato integrato nella scuola regolare. Circa un terzo di questi non ha bisogno di alcun sostegno, un terzo continua a doverne beneficiare e un quinto ne ha bisogno solo all'inizio; per il resto di questi bambini non vi sono indicazioni. Per contro, l'80 per cento dei bambini cui è stato diagnosticata una grave forma di autismo e non ha beneficiato dell'IPI si trova nella scuola speciale già a 3 anni.

In generale, va rilevato che oggi è necessario attuare soluzioni individuali per non pochi bambini. Per questi piccoli colpiti così duramente frequentare una scuola speciale è già un successo. Tutti i bambini che hanno partecipato al progetto pilota 1 sono riusciti a frequentare una scuola una volta concluso l'IPI.

Qual è il rapporto tra l'IPI e il mandato formativo?

Conformemente al mandato di base del settore formativo, occorre una visione globale dei bisogni, senza privilegiare alcun gruppo target. Le diagnosi non comportano automaticamente un intervento; laddove sono necessari provvedimenti particolari, questi devono essere adottati in modo equo e in funzione del bisogno. Per quanto riguarda l'IPI, questo implica la necessità di una gestione strategica: se in futuro l'IPI diventerà la norma, i centri dovranno presumibilmente conformarsi a determinate prescrizioni al momento non previste. L'IPI dovrebbe progressivamente perdere il suo carattere di provvedimento

isolato e proposto da alcuni centri pionieristici, per diventare parte integrante dell'offerta ordinaria. Una delle difficoltà maggiori consiste nel coordinamento con l'educazione pedagogico-curativa precoce.

Qual è il rapporto tra l'IPI e il settore sanitario?

È incontestato che l'AI assume i costi della componente medica dell'IPI. Occorre dunque definire la componente medica dell'intervento e le modalità del relativo finanziamento. L'assistenza sanitaria incombe invece ai Cantoni, che sono quindi responsabili per la pianificazione, la gestione strategica e, nel settore della LAMal, il cofinanziamento delle prestazioni di ospedali, cliniche e istituzioni di lungodegenza. È dunque importante che anche i dipartimenti cantonali della sanità, o la CDS, siano coinvolti nel progetto IPI.

Qual è il rapporto tra l'IPI e il settore degli affari sociali?

I dipartimenti della socialità sostengono diverse famiglie e adulti, per esempio mediante l'aiuto sociale finanziario. Per quanto riguarda l'IPI, si aspettano che crei possibilità per una maggiore autodeterminazione e una minore necessità di assistenza delle persone in questione. Sperano che questo vada di pari passo con una riduzione dei costi (che Cantoni e Confederazione stimano nell'ordine di milioni di franchi per persona affetta da disturbi dello spettro autistico che non avrà più bisogno di prestazioni di sostegno).

Perché il gruppo di lavoro lascia in sospeso così tante domande relative agli standard minimi? Per esempio, vi è poco di concreto circa la qualificazione delle figure professionali coinvolte, il metodo da seguire e il valore limite in ambito diagnostico per beneficiare dell'IPI.

Il motivo principale sta nel fatto che il gruppo di lavoro vorrebbe evitare di fissare regole prematuramente, preferendo definire il contesto per un processo di concertazione adeguato, il che è difficile nel momento in cui si definiscono regole quantificabili.

Tra gli altri motivi figura il fatto che il gruppo di lavoro ha preferito impiegare il poco tempo a disposizione per il progetto per chiarire la situazione piuttosto che fissare regole; inoltre non ha ancora potuto individuare tutte le competenze specialistiche necessarie per rispondere alle questioni in oggetto e trattarle. Va poi tenuto presente che il gruppo di lavoro non ha competenze decisionali. Il suo obiettivo principale era capire se valga la pena di proseguire il progetto IPI.

Il finanziamento congiunto è realistico?

Sì. Il gruppo di lavoro non ha incontrato opposizioni sostanziali in merito al progetto, ma, come ci si poteva attendere, sono sorte questioni difficili da risolvere. Raccomanda di entrare nella fase 2 e di trattare la questione della struttura dei costi, come previsto. In quel contesto andranno discusse tutte le questioni in sospeso.

Quali sono i prossimi passi previsti?

Gli organi responsabili del progetto, ovvero il Dipartimento federale dell'interno e i comitati direttivi di CDPE, CDS e CDOS, tratteranno il presente rapporto sino alla fine di gennaio del 2020. Decideranno quindi se approvare la richiesta di avviare la fase 2.

Se il progetto IPI sarà portato avanti, nel 2020 si entrerà nella fase 2 e si lavorerà per

giungere a una soluzione concreta. Gli organi responsabili continueranno a seguire la procedura proposta congiuntamente, se del caso completandola o modificandola per tenere conto dei risultati esposti nel presente rapporto o di altre esigenze sorte nel frattempo.

Cosa succederebbe se il progetto IPI non dovesse passare alla fase 2?

Se il progetto non verrà portato avanti, il progetto pilota 2 sarà interrotto e si manterranno i risultati ottenuti fino a quel momento. L'AI potrà allora continuare a finanziare soltanto i provvedimenti sanitari eseguiti da personale medico, ma non saranno più autorizzati gli importi forfettari. Di conseguenza, i bambini potranno essere trattati con l'IPI soltanto se sono disponibili altre fonti di finanziamento. Non si deciderà in merito a obiettivi di risultato e standard comuni; la qualità dell'offerta disponibile continuerà a dipendere dal luogo di domicilio.

A2. Informazioni di base sul gruppo target dell'IPI

A2.1 Cosa sono i disturbi dello spettro autistico?

I disturbi dello spettro autistico rientrano tra i gravi disturbi dello sviluppo. Sono definiti «gravi» in quanto compromettono non solo singoli ambiti dell'apprendimento e dello sviluppo del bambino, ma lo sviluppo di quest'ultimo nel suo complesso. I disturbi dello spettro autistico comportano un danno funzionale praticamente in tutti gli ambiti della vita e in particolare rendono più difficile l'integrazione sociale.

Concretamente, i disturbi dello spettro autistico si caratterizzano per la compromissione permanente dell'interazione sociale e della comunicazione nonché per una rigida serie di interessi e comportamenti restrittivi e ripetitivi. Nello specifico, le capacità linguistiche e intellettuali sono diverse a seconda dei bambini: in alcuni il linguaggio è totalmente assente o il suo sviluppo è notevolmente ritardato, mentre in altri non è quasi o affatto compromesso. Il livello d'intelligenza è spesso basso, ma può essere anche normale o addirittura superiore alla media.

I disturbi dello spettro autistico non possono essere constatati prima della nascita mediante i controlli medici di routine; tuttavia, poiché si può ormai presumere che tali disturbi interessino il 20 per cento dei fratelli o delle sorelle di bambini già toccati, può essere opportuno effettuare analisi genetiche[13]. Altrimenti, i genitori attenti riconoscono generalmente i primi segnali di disturbi piuttosto gravi del figlio quando quest'ultimo ha tra i 12 e i 18 mesi[14].

Specialisti con esperienza sono oggi in grado di diagnosticare con certezza i disturbi dello spettro autistico a partire dal 18° mese di vita[15]. È comprovato che le diagnosi emesse quando il bambino è ancora piccolo sono più stabili nel tempo di quelle emesse successivamente[16]. Oltre all'età in cui un disturbo dello spettro autistico viene riconosciuto, per determinarne la gravità è molto importante il grado di sostegno necessario: più cure e assistenza occorrono al bambino, maggiore sarà la gravità del disturbo[17].

---

[13]R. Grzadzinski, M. Huerta, C. Lord, «DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes», in *Molecular Autism*, 2013, vol. 4, n. 12.

[14]L. Zwaigenbaum, S. Bryson, N. Garon, «Early identification of autism spectrum disorders», in *Behavioural brain research*, 2013, vol. 251, pagg. 133–146.

R. L. Young, N. Brewer, C. Pattison, «Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder», in *Autism*, 2003, vol. 7, n. 2, pagg. 125–143.

[15] DGKJP, *S3 Leitlinien zu Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik*, 2016, pag. 136; http://www.awmf.org/leitlinien/, AWMF-Registriernummer 028-018.

[16]DGKJP, *op. cit.*

[17]Per i criteri diagnostici v. il manuale DSM-5 (codice 299.00 – Autism Spectrum Disorder) e la classificazione dei disturbi dello spettro autistico nell'ICD-10 (codice F84) e nella versione della prossima revisione (ICD-11, versione provvisoria, in inglese).

A2.2 A quali bambini con un disturbo dello spettro autistico è destinato l'IPI?

Il gruppo target dell'IPI è costituito da bambini piccoli affetti da autismo infantile, vale a dire cui è stato diagnosticato un disturbo dello spettro autistico che può essere descritto in base alle caratteristiche seguenti:

- diagnosi tra i 18 mesi e i 4 anni (ovvero quando il bambino è tra il secondo e il quinto anno di vita);
- sviluppo del linguaggio completamente assente o fortemente compromesso a livello qualitativo;
- livello d'intelligenza da basso a normale (se è possibile una diagnosi dell'intelligenza).

Il bambino ha un bisogno di sostegno molto significativo. Le strutture di sostegno devono soddisfare requisiti elevati o molto elevati per quanto concerne i bambini, i genitori e il contesto.

Affinché l'IPI possa andare a beneficio dei suoi veri destinatari, la formulazione della diagnosi deve soddisfare determinati criteri. Quale standard qualitativo (*gold standard*) si considera l'impiego combinato degli strumenti diagnostici ADOS-2 e ADI-R[18]. Per i bambini molto piccoli (dai 12 mesi) può essere usato l'ADOS-T, che permette di emettere una diagnosi per i bambini tra i 21 e i 30 mesi con capacità verbali e inoltre contiene un algoritmo per i più piccoli[19].

A2.3 Cos'è l'IPI?

Per la cura dell'autismo infantile, negli Stati Uniti e in altri Paesi sono stati sviluppati metodi d'intervento precoce intensivo. Si tratta di interventi molto intensi, con un'impostazione fortemente interdisciplinare: elementi di terapia comportamentale e orientati allo sviluppo sono combinati tra loro in base a principi medici e pedagogici. L'approccio terapeutico comprende tra 20 e 40 ore a settimana ed è dunque più intensivo rispetto alle sequenze separate di provvedimenti di psicoterapia, ergoterapia o pedagogia curativa e per la prima infanzia, che sono comunemente applicate in caso di disturbi dello spettro autistico. L'intero programma è manualizzato, vale a dire che è prevista una gestione strategica strettamente controllata e personalizzata, e per la gestione dei casi si procede con strumenti specifici. Intervento e impulsi sono molto mirati e generalmente impostati in base al livello funzionale dell'autismo infantile. Tali programmi d'intervento coinvolgono i genitori, sostengono lo sviluppo delle competenze ludiche e comportamentali del bambino e promuovono le sue capacità sociocomunicative e attività della vita quotidiana.

È fondamentale che la diagnosi sia emessa il più presto possibile e che l'IPI inizi quanto prima dopo la sua formulazione.

---

[18]DGKJP, *op. cit.*, pag. 145 (ADI-R), pagg. 156–163 (ADOS).

T. Falkmer, K. Anderson, M. Falkmer, C. Horlin, «Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: A systematic literature review», in *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2013, vol. 22, n. 6, pagg. 329–340.

H. McConachie et al., «Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder», in *Health Technology Assessment*, 2015, vol. 19, n. 41, pagg. 1–506.

[19]H. McConachie et al., *op. cit.*

Numerosi studi scientifici hanno confermato l'efficacia dei metodi d'intervento precoce intensivo[20]. Al momento nessun altro trattamento consente di raggiungere risultati migliori in caso di autismo infantile. Dalle prove scientifiche emerge inoltre che un'elevata intensità è più importante di una lunga durata. Non è consigliabile fornire prestazioni non coordinate d'intensità analoga.

In Svizzera già da alcuni anni esistono centri che propongono diversi programmi di IPI. Attualmente questi sono svolti in sei centri, situati a Aesch (BL), Ginevra, Losanna, Muttenz (BL), Sorengo (TI) e Zurigo. Richieste per il riconoscimento di nuovi centri sono pendenti presso l'UFAS o in preparazione. In Svizzera approcci intensivi del genere si adottano anche in altri contesti, con un grado inferiore di istituzionalizzazione: reti o, in alcuni casi, singole persone.

Dallo studio sul progetto pilota dell'AI è emerso che per quasi il 60 per cento degli 86 bambini che hanno seguito un IPI è stato possibile un inserimento integrativo in una scuola regolare al termine dell'intervento[21].

[20]C. Liesen, B. Krieger, H. Becker, «Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus», in *Beiträge zur sozialen Sicherheit*, Berna: rapporto di ricerca n. 9/18, pagg. 3–22 (analisi della letteratura scientifica; in tedesco con riassunto in italiano).
[21]C. Liesen et al., *op. cit.*, pag. 26. Le ripercussioni in termini di costi sono notevoli (*ibidem*, pag. 70 seg.).

A3. Elenco dei partecipanti ai workshop e ai contatti bilaterali

A3.1 Partecipanti ai workshop

Workshop di Basilea:

Elke Bernhardt, Pädagogisch-therapeutisches Zentrum (BL)
Regula Buder, Geschäftsführung Kinderspitex Nordwestschweiz
Hans Anton Eggel, Leitung Integrative Schulung HPZ (BL)
Evelyn Herbrecht, Leiterin FIAS-Zentrum Muttenz
Ruth Hürlimann, Leiterin Zentrum für Frühförderung (BS)
Esther Kievit, Therapeutische Leiterin FIAS-Zentrum
André Perret, Geschäftsführer Stiftung GSR
René Spiegel, Stiftungsratspräsident FIAS
Bettina Tillmann, Leiterin Autismuszentrum der Stiftung GSR
Peter Weber, Leiter der Neuropädiatrie des UKBB, Stiftungsrat GSR Autismuszentrum
Mark Wyss, Leiter KJD (BS)
Rachel Zürcher, Fachverantwortung HFE im AKJB (BL)

Per il gruppo di lavoro: Romain Lanners, direttore del CSPS

Workshop di Berna (in tedesco):

Esther Banholzer, KJPD Biel UPD
Manuela Dalle Carbonare, Leiterin Nathalie Stiftung
Daniela Dittli, Abteilungsleitung Schulbetrieb II (LU)
Regula Enderlin, Stiftung Arkadis Solothurn
Silvia Felber, Kantonaler Heilpädagogischer Früherziehungsdienst Luzern
Josette Huber, Chefärztin Kinder- und Jugendpsychiatrie (VS)
Michael Kaess, Ärztliche Leitung Kinderpsychiatrischer Dienst UPD
Manuela Kocher Hirt, Präsidentin Autismus Bern
Esther Koller, Leiterin Früherziehungsdienst (BE)
Carole Nievergelt, Leiterin Abklärungs- u. Beratungsstelle Autismus Nathalie Stiftung
Romaine Schnyder, Direktorin ZET (VS)
Thomas Schüpbach, Gesundheits- und Fürsorgedirektion (BE)
Bernhard Wahlen, Bereichsleiter Sonderpädagogik (SO)
Katharina Wiedmann, Leitende Ärztin Kompetenzzentrum KJP Berner Oberland UPD

Per il gruppo di lavoro: Barbara Baumann, Gesundheits- und Fürsorgedirektion (BE)
Stefan Honegger, UFAS

Workshop di Berna (in francese):

Yasmina Bendjelloul, Responsable du secteur thérapeutique de la Fondation Pérène (JU)
Fabienne Clavien, Cheffe d'office, Office éducatif itinérant (VS)
Laurent Holzer, Médecin Directeur du Secteur de psychiatrie et de psychothérapie pour enfants et adolescents (FR)
Stéphane Noël, Chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (FR)
Annina Renk, Leitende Ärztin Regionales Kompetenzzentrum KJP Biel/Bienne UPD
Marianne Schmuckli, Directrice, Service éducatif itinérant, Centre de thérapie, Fondation Les Buissonnets (FR)
Philippe Willi, Chef de l'office de l'enseignement spécialisé du canton de Neuchâtel
Astrid Wüthrich, Vorsteherin Alters- und Behindertenamt GEF Bern

Per il gruppo di lavoro: Pierre Perritaz, Adjoint au chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (FR)

Sylvie Bailat, UFAS

Workshop di Ginevra:

Nadia Chabane, Cheffe de service, Centre Cantonal Autisme (VD)
Marlen Curchod, Coordinatrice SESAF, CHUV (VD)
Stephan Eliez, Médecin directeur général DIP (GE)
Martina Franchini, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme (GE)
Marielle Lacroix, Hôpitaux Universitaires Genève, Unité de guidance infantile
Sabine Manificat, Centre Cantonal Autisme (VD)
Eric Métral, Directeur, Service éducatif itinérant (GE)
Maryline Mottet, Directrice de secrétariat à la pédagogie spécialisée, Genève
Marie Schaer, Médecin responsable, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme
Giancarlo Valceschini, Chef de service, SESAF (VD)
Hilary Wood, Psychologue office médico pédagogique, Genève

Per il gruppo di lavoro: Maryka Laâmir, UFAS (in parte)

Workshop del Ticino:

Patrizia Berger, Autismo Svizzera Italiana
Carlo Bernasconi, pediatra
Claudio Cattaneo, Direttore Fondazione ARES
Ursula Dandrea, Ufficio degli invalidi, Servizio d'informazione e coordinamento collocamenti
Christian Grassi, Capo Ufficio degli Invalidi
Gianluca Magnolfi, medico psichiatra caposervizio, OSC SMP
Simona Malacrida, settore minorenni, OTAF
Paolo Manfredi, Medico capoclinica, Unità di sviluppo UNIS
Veronica Mantegazza, Gruppo Arcobaleno, OTAF
Mattia Mengoni, capo della Sezione della pedagogia speciale
Paolo Prolo, medico FMH psichiatria e psicoterapia
Paolo Ramelli, Servizio di Neuropediatria EOC
Roberto Roncoroni, Direttore Fondazione OTAF
Eleonora Rizzi, Servizio di Neuropediatria EOC
Nicola Rudelli, ortopedagogista, Fondazione ARES

Per il gruppo di lavoro: Maryka Laâmir, UFAS

Workshop di Zurigo:

Kurt Albermann, Chefarzt SPZ Winterthur, stv. Direktor DKJ
Cordilia Derungs, Leiterin autismus approach Graubünden
Philippe Dietiker, Volksschulamt, Abteilungsleiter, Amtschefin stv.
Ronnie Gundelfinger, Leitender Arzt KJPD Zürich
Michael Meier, Gesundheitsdirektion, Abteilung Finanzierung
Maja Schneider, Beratungsstelle Kind & Autismus
Nadja Studer, Psychologin im Team Autismus KJPD Zürich

Per il gruppo di lavoro: Andrea Häuptli, AJB, Leiterin Sonderpädagogik Frühbereich

A3.2 Contatti bilaterali di prossimità

Il gruppo di progetto ha intrattenuto contatti di prossimità e svolto colloqui con gli organi seguenti:

Autismus Schweiz	Anita Moosmann, Geschäftsführerin Regula Bühler, Geschäftsleiterin Autismus Deutsche Schweiz
Stiftung Kind und Autismus	Andrea Capol, Gesamtleitung
Procap Schweiz	Martin Boltshauser, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung

e con i rappresentanti dei Cantoni seguenti:

AG	Christine Vögele, Leiterin Gesundheitsförderung Departement Gesundheit und Soziales
BS	Thomas Mächler, Bereichsleiter Jugend, Familie und Sport Erziehungsdepartement
	Christian Wick, stv. Leiter Abteilung Prävention Gesundheitsdepartement
BL	Franziska Gengenbach, Dienststellenleitung Amt für Kind, Jugend und Behindertenangebote
GR	Denise Rudin, Abteilungsleiterin Gesundheitsförderung und Prävention, Gesundheitsamt Graubünden
	Elmar Keller, Leitender Arzt Neuropädiatrie Kantonsspital Graubünden
TG	Susanne Schuppisser, stv. Amtschefin Amt für Gesundheit
	Judith Hübscher, Beauftragte Gesundheitsförderung, Prävention und Sucht
	Renata Siljevic, stv. Kantonsärztin
SZ	Urs Bucher, Vorsteher Amt für Volksschulen und Sport
ZG	Brigitte Eisner–Binkert, Stv. Leiterin HPD Zug

A causa delle tempistiche molto strette, in alcuni Cantoni, al momento della conclusione del presente rapporto, non è stato possibile svolgere colloqui o interpellare tutte le persone interessate nella misura auspicata.