Consiglio regionale della Calabria

DOSSIER

PL n. 90/12
di iniziativa del Consigliere F. AFFLITTO recante:
""Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria e norme in materia di tutela delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e in età evolutiva. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi.""
relatore: M. COMITO;

DATI DELL'ITER	
NUMERO DEL REGISTRO DEI PROVVEDIMENTI	
DATA DI PRESENTAZIONE ALLA SEGRETERIA DELL'ASSEMBLEA	28/07/2022
DATA DI ASSEGNAZIONE ALLA COMMISSIONE	28/07/2022
COMUNICAZIONE IN CONSIGLIO	
SEDE	MERITO
PARERE PREVISTO	II Comm.
NUMERO ARTICOLI	

ultimo aggiornamento: 23/05/2023

Testo del Provvedimento

Proposta di legge n. 90/XII pag. 4

"Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria e norme in materia di tutela delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e in età evolutiva. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi"

Normativa citata

Legge 18 agosto 2015, n. 134 pag. 19

"Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"

Legge 3 marzo 2009, n. 18 pag. 23

"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità."

Deliberazione Giunta regionale n. 571 della seduta del 23 dicembre 2021 pag. 26

"Approvazione delle "Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria" e del riparto tra gli ambiti territoriali sociali della regione."

Legge regionale 18 luglio 2008, n. 24. pag. 47

"Norme in materia di autorizzazione, accreditamento, accordi contrattuali e controlli delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private."

Normativa regionale

DCA n. 256 del 7.12.2018 pag. 61

"Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n.134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante ~'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Provvedimento Conferenza Unificata Rep. atti n. S3/CU del 10 maggio 2018) e approvazione del relativo piano operativo regionale."

Normativa comparata

Deliberazione del 08.08.2017, n. 437 - Abruzzo pag. 85

Recepimento ed approvazione del Documento tecnico: "Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico". Approvazione delle Tabelle Sinottiche "Ambulatori dedicati per l'Autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta". Integrazione ed aggiornamento dei Manuali di cui alla D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii. e del D.C.A. 28 settembre 2016 n. 117. Avvio delle procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo dei Centri Diurni Disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti.

Legge Regionale 23 settembre 2021, n. 40 - Basilicata pag. 141

"NORME IN MATERIA DI TUTELA DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO"

Regolamento regionale 15 Gennaio 2019 n. 1 - Lazio pag. 147

"Regolamento per la disciplina degli interventi a sostegno delle famiglie dei minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico."

Regolamento regionale 8 luglio 2016, n. 9 - Puglia pag. 159

“Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali”.

Regolamento regionale 10 aprile 2020, n. 7 - Puglia pag. 172

“R.R. 8 luglio 2016 n. 9 Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali. Modifiche ed integrazioni.”

Deliberazione della Giunta regionale 21 aprile 2020, n. 566 - Puglia pag. 177

Schema di Regolamento Regionale - R.R. 10 aprile 2020, n. 7 “R.R. 8 luglio 2016 n. 9 «Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali» Modifiche ed integrazioni” - Ulteriori modifiche

Deliberazione della Giunta Regionale 16 maggio 2019, n. 88-8997 Piemonte pag. 184

Approvazione delle "Linee di Indirizzo Operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in eta' adulta in Piemonte" in conformita' alle DD.GG.RR. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 e 50-8203 del 20.12.2018.

Documentazione correlata

Accordo Conferenza Unificata Stato - Regioni del 22 novembre 2012 pag. 206

"Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"."

Consiglio regionale della Calabria

Proposta di legge recante**:**

Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria e norme in materia di tutela delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e in età evolutiva. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi.

di iniziativa del Consigliere

Francesco Afflitto

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

1. La Regione riconosce i disturbi del neurosviluppo e le patologie neuropsichiatriche delle persone in età evolutiva, nonché i disturbi dello spettro autistico, quali patologie altamente invalidanti che determinano un'alterazione precoce e globale delle funzioni essenziali del processo evolutivo.

2. La Regione, nel rispetto dei principi costituzionali, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, in conformità a quanto previsto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con protocollo opzionale, redatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità), della risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo e dalla legge 18 agosto 2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), in osservanza del principio dell'universalità del diritto di accesso e di uguaglianza di trattamento sull'intero territorio regionale e in considerazione della specificità dei bisogni della persona in situazione di disagio e fragilità, promuove il miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette dai disturbi di cui al comma 1, tutela la dignità della persona, il diritto alla salute e garantisce la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali di cui alla legislazione vigente, nonché l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone di cui al comma 1, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

Secondo l'Istituto Superiore di Sanità, i disturbi del neurosviluppo si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo evolutivo e sono caratterizzati da deficit del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. Tale deficit varia da limitazioni molto specifiche dell'apprendimento, fino alla **compromissione globale delle abilità sociali e dell'intelligenza.**

Nei disturbi del neurosviluppo sono stati inseriti: a disabilità intellettiva, i disturbi della comunicazione, il disturbo dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione/iperattività, il disturbo specifico dell'apprendimento ed i disturbi del movimento.

Il disturbo dello spettro autistico è una condizione causata da un disordine dello sviluppo neurologico, che si manifesta nei primi 3 anni di vita con difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale. Più precisamente, quando si parla di Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), bisogna tenere presente che gli stessi variano sensibilmente per tipologia ed intensità e si diagnosticano attraverso la loro manifestazione comportamentale.

La diagnosi si basa sull'osservazione clinica delle caratteristiche comportamentali dell'individuo tramite strumenti di osservazione standardizzati, riconosciuti da studi scientifici internazionali. L'identificazione precoce dell'autismo è fondamentale per permettere di intervenire quando i processi di sviluppo possono ancora essere modificati: agire sullo sviluppo del cervello nel suo periodo di massima plasticità incide significativamente sulle potenzialità del bambino portando progressi, nell'immediato, sul piano cognitivo, emotivo e sociale (migliorando i comportamenti e diminuendo i sintomi del disturbo autistico) e, in prospettiva, sui comportamenti adattivi, da cui dipende la qualità di vita del soggetto e dell'intera famiglia.

Com' è ovvio dedurre, tale complesso di disturbi comporta un elevato carico sanitario, sociale ed economico.

Il crescente aumento delle patologie in età evolutiva e di conseguenza l'aumento di richiesta di trattamento, cura e diagnosi all'interno della Regione Calabria, presuppone l'istituzione di una rete assistenziale al fine di soddisfare i bisogni sanitari e sociosanitari. Le iniziative regionali sono insufficienti, caratterizzate, in genere da progetti e risorse economiche non durature, così come le misure messe in campo al sistema sanitario e sociosanitario regionale, andrebbero potenziate in modo da assicurare una rete di protezione sociale e sanitaria stabile e duratura nel tempo.

Valutato, quindi, il crescente aumento del fabbisogno sanitario e socio-sanitario per le famiglie di bambini affetti da disturbi in età evolutiva, specificati nella classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), si propone di dare attuazione ad una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza, dando la possibilità, *in primis* alle famiglie, di poter disporre diuna rete di servizi specifici accessibili già dai primi anni di vita del bambino.

Gli interventi a sostegno dei soggetti affetti dalla sindrome dell'autismo verranno attuati avvalendosi di specifiche professionalità sottoposte ad attività di formazione ed aggiornamento in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, monitorare nel tempo i casi di dubbia diagnosi e l'evoluzione dei sintomi. Poiché è accertato che proprio sulle famiglie ricade l'onere più alto dell'assistenza sia sul versante emotivo che su quello materiale. La presente legge intende garantire una rete di servizi a sostegno delle persone affette da disturbo dell'autismo, delle famiglie e ai caregiver, attraverso l'erogazione di servizi sanitari e socio-sanitari, di sussidi economici e la copertura delle spese per interventi di ausili dal servizio sanitario.

Viene, in particolare, sottolineata la valenza operativa di raccordo delle strutture sanitarie e sociosanitarie impegnate, prevedendo unità di coordinamento regionale e provinciale, deputata alle azioni di controllo e omogeneizzazione dei servizi.

La Regione si impegna a garantire, attraverso una rete integrata i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati, per la cura delle persone affette da autismo.

Le norme della presente proposta di legge non possono applicarsi o interpretarsi in contrasto con le previsioni del piano di rientro del disavanzo sanitario.

RELAZIONE TECNICO-FINANZIARIA

La legge non genera nuovi oneri a carico del bilancio regionale, poiché gli interventi trovano copertura, attraverso gli atti, previsti dalla normativa vigente, adottati da parte del Commissario ad Acta per il Piano di rientro e del Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, dall'armonizzazione dei fondi annualmente finanziati, quali quelli finalizzati alle Non Autosufficienze, ovvero gli Obiettivi di Piano e che devono confluire per previsione normativa nei budget personali dei Piani di Assistenza Individuali dei singoli destinatari di cui alla presente legge.

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria art. 39 Statuto Regione Calabria)

Titolo della legge**: Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria e norme in materia di tutela delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e in età evolutiva. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi.**

Tab. 1 - Oneri finanziari:

	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere temporale A o P	Importo
Art. 1	Indica l'oggetto e la finalità della proposta. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 2	Beneficiari			0
Art.3	Disciplina il Centro di coordinamento regionale della Rete assistenziale territoriale per i disturbi dello spettro autistico.			0
Art.4	Prevede l'articolazione della Rete di assistenza territoriale per i disturbi dello spettro autistico.			0
Art. 5	Disciplina la rete di assistenza per gli ASD, prevedendo norme generali e di articolazione della stessa.			0
Art. 6	Prevede i requisiti organizzativi dei Centri Territoriali per l'Autismo (CAT)			0
Art. 7	Disciplina il modulo territoriale dedicato terapeutico-riabilitativo intensivo ed estensivo.			0

Art.8	Disciplina il Centro			0
	socio-educativo e riabilitativo diurno dedicato alle persone con disturbi dello spettro autistico)			
Art. 9	Prevede la comunità residenziale socio-educativa-riabilitativa dedicata alle persone con disturbi dello spettro autistico)			0
Art. 10	(Centri di riferimento ad alta specializzazione)			0
Art. 11	Disciplina la determinazione del fabbisogno			0
Art. 12	Prevede iniziative a favore delle famiglie e del caregiver			0
Art. 13	Prevede la norma di salvaguardia, essendo la Regione Calabria sottoposta a Piano di rientro dal disavanzo sanitario.			0
Art. 14	Prevede la clausola di invarianza finanziaria.			0
Art. 15	La clausola valutativa è volta a monitorare lo stato attuativo della legge.			0
Art. 16	Entrata in vigore anticipata della legge rispetto all'ordinario termine di 15 giorni di vacatio legis.			0

Tab. 2 Copertura finanziaria:

Programma / capitolo	Anno 2022	Anno 2023	Anno 2024	Totale
	//	//	//	//
Totale	//	//	//	//

Art. 1

(Oggetto e Finalità)

1. La Regione riconosce i disturbi del neurosviluppo e le patologie neuropsichiatriche delle persone in età evolutiva, nonché i disturbi dello spettro autistico, quali patologie altamente invalidanti che determinano un'alterazione precoce e globale delle funzioni essenziali del processo evolutivo.

2. La Regione Calabria, nel rispetto di quanto previsto dalla legge 18 agosto 2015, n. 134 (Norme in materia di diagnosi, cura ed abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie) e delle linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, nonché di tutte le disposizioni a tutela delle persone con disabilità e d elle linee guida nazionali ed internazionali in materia, in concomitanza delle Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria approvate con deliberazione n. 571 della Giunta regionale nella seduta del 23 dicembre 2021 , promuove:

a) la realizzazione del Centro di coordinamento regionale della Rete di assistenza territoriale per i disturbi dello spettro autistico;
b) l'attivazione della Rete di assistenza territoriale per i disturbi dello spettro autistico;
c) la costituzione di Centri territoriali per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico (CAT) ed altre disabilità con bisogni complessi.
d) la promozione di strutture educative e socio-riabilitative, diurne e residenziali, di mantenimento dell'inclusione sociale e lavorativa per gli ASD;
e) la formazione, basata sulle migliori evidenze scientifiche, degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di psichiatria e degli addetti all'abilitazione funzionale sui percorsi assistenziali;
f) l'incentivazione di progetti destinati alla formazione ed al sostegno dei nuclei familiari con persone autistiche;
g) promozione e realizzazione di strutture semiresidenziali e residenziali pubbliche e/o private accreditate con competenze specifiche dedicate alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD);
h) la promozione di progetti finalizzati all' inserimento scolastico e lavorativo di soggetti adulti ai fini della loro inclusione sociale.

Art. 2

(*Beneficiari*)

1. La presente legge mira a favorire il normale inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, sviluppandone le potenzialità e migliorando la qualità della loro vita e quella dei loro familiari.

2. Sono destinatari della presente legge i minori, gli adolescenti e le persone adulte affette da tale sindrome nonché i familiari.

Art. 3

(*Centro di coordinamento regionale della Rete di assistenza territoriale per i disturbi dello spettro autistico*)

1. Nell'ambito della rete dei servizi già dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), la Giunta Regionale individua il Centro di coordinamento regionale della Rete di assistenza territoriale per i disturbi dello spettro autistico con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio -sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi, formativi e di inserimento lavorativo per le persone con disturbi dello spettro autistico.

2. Sono parte del Centro di coordinamento di cui al comma 1, i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli di psichiatria, le Aziende Sanitarie Provinciali e i soggetti di particolare qualificazione nel settore della neuropsichiatria infantile e dell'autismo che operano in Regione sulla base di appositi provvedimenti.

3. È fatto obbligo alle ASP di istituire servizi dedicati per la presa in carico in ogni età della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), articolati in equipe multidisciplinare per ambiti distrettuali o interdistrettuali.

4. Il Centro elabora i protocolli diagnostico-terapeutici ed assistenziali per i soggetti con disturbi dello spettro autistico (ASD), sentiti i rappresentanti della pediatria e della medicina di famiglia, nonché il coinvolgimento delle altre figure professionali operanti nei servizi dedicati, aggiornando le prescrizioni terapeutiche secondo quanto previsto dalle più recenti Linee Guida dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità).

5. Il Centro definisce ed attua i programmi di formazione ed aggiornamento continuo del personale nonché elabora ed approva i progetti di ricerca.

Art. 4

(Rete di assistenza territoriale per i Disturbi dello spettro autistico)

1. La Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello spettro autistico (DSA), quale rete di assistenza, assicura i livelli assistenziali territoriali specifici per i disturbi dello spettro autistico, e si articola nel modo seguente:

a) Centri Territoriali per l'Autismo delle ASP (CAT): questi si inseriscono nella organizzazione delle unità operative di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza (NPIA), per i minori e del Centro salute mentale (CSM) per gli adulti;
b) Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari terapeutico -riabilitativi

intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;
c) Strutture educative e socio-riabilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell' inclusione sociale e lavorativa per gli ASD;
d) Centri di Ricovero e cura per acuti;
e) Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.

Art. 5

(Norme generali della Rete di assistenza per gli ASD)

1. La Rete di assistenza per gli ASD di cui all'articolo 3 è multidisciplinare e opera in modo flessibile in luoghi e contesti diversi (casa, scuola), garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva ed i servizi per l'autismo adulto.

2. La rete assicura il coinvolgimento degli istituti scolastici nella predisposizione del programma di intervento nonché collabora alla definizione dei progetti di integrazione scolastica dell'alunno disabile.

3. La Rete assicura la prevenzione sociale e una presa in carico coordinata, comprendente la valutazione diagnostica e funzionale, il trattamento individualizzato specifico, in collaborazione con la famiglia, i programmi di intervento terapeutico riabilitativo, farmacologici e non farmacologici, condotti in modo individuale o di gruppo, gli interventi educativi e socio -riabilitativi, anche al fine dell'inserimento lavorativo, eventualmente per l'intero ciclo di vita.

4. Assicura, inoltre, la ricerca, la formazione/aggiornamento, la raccolta dei dati epidemiologici, e la realizzazione di un censimento delle persone affette da ASD di concerto con i pediatri e i medici di famiglia, con la creazione di un archivio dedicato.

5. Nell'ambito della rete le ASP, in collaborazione con il privato sociale e gli organismi di ricerca nazionali e internazionali riconosciuti, promuovono e realizzano programmi e sperimentazione di diagnosi precoce. Esse promuovono inoltre in collaborazione con enti pubblici e privati deputati alla formazione professionale e alla promozione e sostegno dell'occupazione, programmi di intervento per realizzare percorsi di inclusione lavorativa per ragazzi e adulti.

6. Nell'ambito della Rete, le ASP attivano, secondo le previsioni dell'articolo 11, i Centri Territoriali per l'Autismo di cui all'articolo 6 (CAT) e ne determinano il fabbisogno.

7. Per garantire una più puntuale ed efficace realizzazione della presente legge, è istituito presso ogni CAT il "Consiglio dei Servizi per l'Autismo (CSA)" composto dai rappresentanti di tutti gli enti impegnati nel settore e, in particolare, nel modo seguente:
a) associazioni di familiari;
b) presidi pubblici e privati di offerta di prestazioni e servizi sanitari e sociali;
c) erogatori di programmi di intervento educativi e socio -riabilitativi;
d) punti di ascolto.

8. Il CSA si riunisce con periodicità semestrale e verifica la rispondenza dei servizi offerti rispetto ai bisogni espressi dal territorio e formula proposte di programmi di rete che valorizzino le competenze e le potenzialità di ogni attore della Rete di Assistenza Locale per gli ASD.

9. I Centri Territoriali per l'Autismo sono costituiti dalle seguenti due équipe:

a) una équipe dedicata all'età evolutiva, composta da neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali; opera in stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, i presidi ospedalieri di riferimento, nonché con tutto il sistema integrato dei servizi terapeutico-riabilitativi e socio sanitari territoriali;

b) una équipe dedicata all'autismo adulto, composta da psichiatri, neurologi, psicologi, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali; organizza i percorsi assistenziali individualizzati, in integrazione con gli altri servizi sanitari competenti, in particolare con il Dipartimento di Riabilitazione per il supporto alle patologie neurologiche e fisiatriche in comorbidità, e con i Servizi Sociali assistenziali per la realizzazione di interventi educativi e socio -riabilitativi, anche semiresidenziali e residenziali, nonché per l'inclusione socio-lavorativa.

10. Nella Rete di assistenza per gli ASD sono previsti, con apertura programmata, Punti di Ascolto per le attività di informazione, accoglienza, orientamento e sostegno degli utenti, anche attraverso la stipula di appositi protocolli operativi con le Associazioni di familiari/genitori e utenti presenti sul territorio aziendale, preventivamente registrate nell'elenco delle Associazioni di Volontariato della ASP.

11. I programmi di intervento, definiti con la partecipazione delle figure genitoriali, sono ad alta integrazione interistituzionale, prevedendo, in particolare, procedure concordate e protocolli operativi con il mondo della Scuola, con gli Enti locali e con gli altri Servizi sanitari competenti, in particolare con i Distretti socio -sanitari e con i Presidi ospedalieri.

12. Gli Operatori del Centro Autismo possiedono specifica formazione sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e riabilitazione degli ASD, basati sulle evidenze scientifiche nazionali e internazionali, ai fini della definizione dei piani d'intervento e di presa in carico riabilitativa degli utenti, e sugli interventi educativi e socio -riabilitativi di mantenimento delle abilità acquisite e di reinserimento sociale e lavorativo.

13. I programmi d'intervento terapeutico riabilitativi intensivi ed estensivi sono, di norma, di tipo ambulatoriale e domiciliare e sono effettuati in strutture del Sistema Sanitario Regionale pubbliche e private accreditate presenti nel territorio di competenza, secondo le modalità indicate dal successivo Art.7.

14. Gli adolescenti e preadolescenti con ASD e con gravi disturbi del comportamento possono anche essere inseriti, per periodi medio-brevi, nelle strutture terapeutiche, residenziali o semiresidenziali.

15. I programmi d'intervento educativi e socio-riabilitativi di mantenimento possono essere assicurati dalle strutture sociosanitarie semiresidenziali, dotate dei requisiti specifici di cui agli articoli 8 e 9.

Art. 6

(Requisiti organizzativi dei CAT)

1. Il Centro Territoriale per l'Autismo (CAT) afferisce al Dipartimento di Salute Mentale della ASP, è a gestione pubblica e rappresenta il 1° livello della Rete.

2. Il CAT è ubicato in strutture sanitarie aziendali territoriali (Poliambulatori/ Presidi Territoriali Assistenziali/ Ospedali riconvertiti) e, comunque, in strutture aziendali ove

siano presenti altri servizi assistenziali territoriali.

3. L'apertura del CAT è assicurata per almeno 38 ore settimanali e per almeno 5 giorni alla settimana, garantendo l'apertura pomeridiana.

4. L'équipe di cui all'articolo 5, comma 9, è composta dalle seguenti figure professionali:

a) n.2 Medici NPIA, di cui n.1 con funzioni di responsabile;
b) n.1 Medico Psichiatra, a tempo parziale, con accesso programmato;
c) n.2 Psicologi;
d) n.1 Assistente sociale;
e) n.1 Terapista della neuropsicomotricità, a tempo parziale, con accesso programmato;
f) n.1 Logopedista, a tempo parziale, con accesso programmato;
g) n.1 Educatore Professionale, a tempo parziale, con accesso programmato;
h) n 2 Infermieri.

5. L'équipe del Centro Territoriale per l'Autismo garantisce le seguenti attività:

a) accoglienza e informazione;
b) valutazione multi-professionale psicodiagnostica, con applicazione dei protocolli specifici accettati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale;
c) attivazione di consulenze specialistiche di tipo audiologico (con eventuale esame audiometrico e/o potenziali evocati uditivi — ABR) e oculistico, nonché esami di laboratorio (indagini per intolleranze alimentari, indagini genetiche, eventuali indagini metaboliche, elettroencefalogramma in veglia e/o in sonno, eventuale RMN encefalo);
d) elaborazione/rimodulazione del Progetto abilitativo/riabilitativo individuale per i soggetti che necessitano di intervento intensivo/estensivo, modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto, con verifiche almeno ogni sei mesi per i primi due anni di terapia ed almeno una volta l'anno dopo il secondo anno di terapie sull'efficacia dell'intervento, condiviso con la struttura che eroga il trattamento;
e) eventuale prescrizione di ausili (a bassa, media o alta tecnologia);
f) supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale;
g) supporto all'integrazione scolastica;
h) elaborazione del progetto assistenziale socio-riabilitativo individualizzato per l'Età Adulta, di man- tenimento/potenziamento delle abilità acquisite e promozione dell'inclusione sociale, con la definizione, per i soggetti che hanno evoluzione positiva, di interventi di formazione e di inserimento lavorativo.
i) inserimento dei soggetti adulti con ASD grave, non trattabili ambulatorialmente e/o non controllabili in ambiente domestico, nelle strutture sociosanitarie semiresidenziali e residenziali di cui agli articoli 7 e 8.

Art.7

(Moduli Centri terapeutico /riabilitativi intensivi ed estensivi)

1. Il Modulo territoriale terapeutico-riabilitativo intensivo ed estensivo può configurarsi come nucleo aggregato al CAT, o ai presidi territoriali di recupero e riabilitazione funzionale dei minori portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste accreditati o come Centri ambulatoriali privati accreditati dedicati e gestiti da soggetti che abbiano maturato un'esperienza in campo riabilitativo sanitario, oppure gestiti da soggetti impegnati in assistenza socio-riabilitativa agli autistici da almeno tre anni, fino ad un massimo di tre moduli per struttura richiedente.

2. Al fine di ottimizzare gli interventi e modularli in funzione del quadro evolutivo tipico di ciascun soggetto, l'organizzazione dei percorsi terapeutico-riabilitativi di tipo psicoeducativo di livello assistenziale intensivo ed estensivo è articolato in pacchetti di prestazioni ambulatoriali ed è differenziato secondo le seguenti tre fasce d'età o periodi "critici", in cui si esprimono bisogni differenziati, che richiedono peculiari connotazioni di intervento:

a) periodo da 0 a 5 anni o periodo prescolare;
b) periodo dai 6 agli 11 anni o periodo scolare-prepuberale;
c) periodo dai 12 ai 18 anni o Periodo Puberale-Adolescenziale.

(a) Periodo prescolare (0-5 anni): trattamento riabilitativo intensivo di tipo psicoeducativo, comporta-mentale/cognitivo-comportamentale, individualizzato, eventualmente associato, a seconda dei casi, da strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa, condotto da operatori opportunamente formati da integrare con interventi di altre istituzioni che fanno parte del: "Sistema Curante", con lavoro anche nei contesti naturali, quali l'ambiente scolastico, domiciliare ed il parent training individuale.

(b) Periodo scolare-prepuberale (6-11 anni): interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità, a seconda della evoluzione dei singoli bambini. Quindi lavoro psicoeducativo ad impostazione comportamentale/cognitivo - comportamentale sulle autonomie e sulle abilità adattive, ma anche interventi specifici a seconda delle necessità sulle competenze neuropsicologiche, come linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotivo-sociali e comunicative pragmatiche negli ASD ad alto funzionamento. Nei casi più gravi in cui non c'è linguaggio, il lavoro si svolge a supporto della comunicazione, sistemi di Comunicazione Aumentativa Alternativa, con attenzione anche all' incremento delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

(c) Periodo scolare-puberale adolescenziale (12-18 anni): prosecuzione del lavoro precedente, spostando l'attenzione sulla dimensione socio-riabilitativa, in collaborazione con i servizi sociali, con ulteriore lavoro sulle competenze adattive, in previsione del passaggio all'età adulta, con la possibile inclusione sociale e lavorativa.

1. La struttura eroga prestazioni in regime ambulatoriale e domiciliare per 6 giorni alla settimana.
2. Il Progetto abilitativo/riabilitativo individuale, modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto, è definito dal C AT che ha in carico il paziente con l'equipe sanitaria del Centro ambulatoriale che effettua la presa in carico riabilitativa e prevede, anche:
    a) supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale (parent training);
    b) supporto all'integrazione scolastica.
3. Il Progetto si completa con tutte le altre attività eseguite negli ambienti naturali dei soggetti, che sono coerenti con gli interventi eseguiti nei Centri.

Art. 8

(Centro socio-educativo e riabilitativo diurno dedicato alle persone con disturbi dello spettro autistico)

1. La Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre alle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico che fungano da centro diurno di cui al presente articolo, centro semiresidenziale, residenziale e di sollievo di cui all'articolo 9, secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità e di alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano. I centri sono ubicati in modo da assicurare un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.

2. La Regione stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione dei centri indicati al comma 1 autorizzati ai sensi della legge regionale 18 luglio 2008, n. 24 (Norme in materia di autorizzazione, accreditamento, accordi contrattuali e controlli delle strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private), i quali, in particolare, devono:

a) garantire sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico - educative, di socializzazione ed integrazione con il territorio, oltre che attività ricreative e sportive;
b) prevedere una dotazione organica, idonea a garantire i livelli di assistenza, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico;
c) avvalersi della consulenza e supervisione dei CAT in rapporto all'età della persona ospite dei centri medesimi.

3. L'atto indicato al comma 2 determina, inoltre, i criteri e le modalità per l'esercizio dell'attività di controllo sui centri indicati al comma 1.

4. Il Centro eroga principalmente servizi destinati alla presa in carico del disturbo dello spettro autistico, organizzati sia in attività individuali che in piccoli gruppi omogenei, assicurando interventi personalizzati.

5. Il Centro, a seguito di una valutazione funzionale eroga interventi maggiormente strutturati per soggetti con maggiore compromissione, interventi maggiormente inclusivi per soggetti a miglior funzionamento.

6. Gli interventi applicati sono volti a migliorare la qualità di vita del soggetto e della sua famiglia nelle diverse aree di sviluppo.

7. È previsto un intervento psicoeducativo ad impostazione comportamentale/cognitivo-comportamentale volto a promuovere e mantenere l'inclusione sociale, nello specifico:

a) abilità comunicative;
b) abilità di autonomia personale (igiene personale, vestirsi, lavarsi, prendersi cura del proprio corpo);
c) abilità integranti: protezione personale (riconoscimento situazioni pericolose, comportamenti sessuali)
d) attività domestiche (pulire il proprio ambiente, preparare qualche pietanza, eseguire lavori domestici come rifare il letto, annaffiare fiori, usare correttamente utensili ed attrezzature della cucina, lavare stoviglie, lavare

biancheria);
e) gestione del tempo libero (giochi da solo o in compagnia, visione di film, ascolto della Musica) mobilità e vita in comunità (spostamenti pedonali, uso mezzi pubblici, frequentazione di negozi e servizi territoriali quali piscina, maneggio ecc.);
f) abilità occupazionali anche finalizzate all'inserimento lavorativo;

8. Il Centro prevede interventi di promozione della comunicazione, delle autonomie personali, domestiche e sociali con specifica attenzione all'organizzazione e strutturazione degli spazi, ambienti interni ed esterni, ausili e materiali. La visualizzazione e la prevedibilità sono le peculiarità che caratterizzano l'ambiente educativo, con l'obiettivo di favorire nelle persone con autismo la comprensione del mondo circostante. Per tali motivi gli ambienti devono essere adeguati alle specifiche necessità degli utenti e rispondenti agli obiettivi preposti all' incremento delle competenze comunicative di ciascuno e al decremento di comportamenti problematici. Lo spazio fisico è progettato per definire e far capire al soggetto dove si svolgono le sue attività e per quanto tempo.

9. La verifica dei progetti socio-riabilitativi per ciascun utente avviene attraverso valutazioni periodiche annuali.

Art. 9

(*Comunità residenziale e semiresidenziale socio-educativa-riabilitativa dedicata alle persone con disturbi dello spettro autistico)*

1. La comunità socio-educativa-riabilitativa residenziale e semiresidenziale di cui all'articolo 8, commi 1 e 2, è destinata a soggetti di età compresa dai 18 anni in su, nella fattispecie con disturbo autistico in situazioni particolari e con gravi disturbi della comunicazione e della relazione. Offre una soluzione abitativa idonea ed alternativa al nucleo familiare, duratura o temporanea, nell'ottica dell'intervento alla persona.

2. L'obiettivo della residenzialità nei percorsi socio -educativi- riabilitativi è quello di avviare l'utente verso il recupero e la promozione dell'autonomia personale e sociale,di acquisire e mantenere abilità cognitive e relazionali, di garantire una vita quotidiana dignitosa, evitando il rischio di ricoveri impropri ospedalieri o di istituzionalizzazioni fuori Regione.

3. La comunità prevede:

a) un modulo di residenzialità temporanea a breve termine per le situazioni nelle quali si rilevi la necessità di una temporanea permanenza in un contesto così strutturato;
b) un modulo di residenzialità a medio-lungo termine.

4. Le attività erogate dalla comunità sono di tipo educativo, sociale, riabilitativo, farmacologico.

5. L'intervento socio-educativo-riabilitativo si basa su un approccio multimodale e multidisciplinare ed è coordinato e monitorato dallo specialista NPIA/PSICHIATRIA secondo un Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) condiviso con la famiglia e con l'équipe.

Art.10
(Centri di riferimento ad alta specializzazione)

1. I Centri di riferimento ad alta specializzazione, con la collaborazione delle Università calabresi quale riferimento della formazione e ricerca, svolgono i seguenti compiti:

a) supportano i CAT nella valutazione diagnostica dei casi più complessi, su richiesta degli stessi CAT;
b) promuovono il confronto con i CAT sui percorsi diagnostico -terapeutici e la definizione di protocolli omogenei condivisi;
c) programmano con i CAT la formazione e l'aggiornamento sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e riabilitazione dei DSA, nonché sugli interventi educativi e socio -riabilitativi di mantenimento delle abilità acquisite e di reinserimento sociale e lavorativo;
d) promuovono le attività epidemiologiche e di ricerca sui DSA.

2. La Giunta Regionale individua i Centri di riferimento ad alta specializzazione per l'età evolutiva e per gli adulti.

Art. 11
(Determinazione del fabbisogno)

1. Il fabbisogno dei Servizi della Rete di assistenza per gli ASD, è così determinato:

a) almeno n. 1 Centro Territoriale per l'Autismo nell'ambito di ciascuna ASP;
b) n. 1 modulo terapeutico-riabilitativo ogni 100.000 abitanti;
c) n. 5 posti/utente socio-riabilitativi diurni ogni 100.000 abitanti;
d) n. 4 posti/utente socio-riabilitativi residenziali ogni 100.000 abitanti.

Art. 12
(Iniziative a favore delle famiglie e del caregiver)

1. La Regione, con delibera di Giunta, sentita la Commissione consiliare competente in materia, nei limiti e sulla base delle disponibilità finanziarie e di bilancio, approva annualmente un piano di iniziative e progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie e del caregiver con persone di cui all'articolo 1, per ridurre le forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare. Con il medesimo atto sono stabiliti anche i criteri e le modalità per il finanziamento degli interventi previsti.

Art. 13

(Norma di salvaguardia)

1. Fino al termine della gestione commissariale di cui all'articolo 4, comma 2, del decreto-legge 1° ottobre2007, n. 159 (Interventi urgenti in materia economico - finanziaria, per lo sviluppo e l'equità sociale), convertito dalla legge 29 novembre 2007, n. 222, sono fatte

L. 18 agosto 2015, n. 134 (1).
Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

---

(1) Pubblicata nella Gazz. Uff. 28 agosto 2015, n. 199.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;
IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
PROMULGA
la seguente legge:

Art. 1. Finalità
In vigore dal 12 settembre 2015

1. La presente legge, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

Art. 2. Linee guida
In vigore dal 12 settembre 2015

1. L'Istituto superiore di sanità aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali.

Art. 3. Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico
In vigore dal 12 settembre 2015

1. Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, possono individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
c) la definizione di equipe territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;
d) la promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
f) l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
g) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
h) la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Art. 4. Aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute
In vigore dal 12 settembre 2015

1. Entro centoventi giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.

2. L'attuazione delle linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

Art. 5. Attività di ricerca
In vigore dal 12 settembre 2015

1. Il Ministero della salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Art. 6. Clausola di invarianza finanziaria
In vigore dal 12 settembre 2015

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Lavori preparatori

Senato della Repubblica (atto n. 359):
Presentato dal sen. Raffaele RANUCCI in data 2 aprile 2013.
Assegnato alla 12a Commissione (Igiene e sanità), in sede referente, il 17 luglio 2013 con pareri delle Commissioni 1a, 5a e Questioni regionali.
Esaminato dalla 12a Commissione, in sede referente, il 1° agosto 2013; il 18 settembre 2013; il 2 e 15 ottobre 2013; il 16, 23 e 30 gennaio 2014; il 6 e 13 e 26 febbraio 2014; il 13 marzo 2014; il 3, 10, 15 e 29 aprile 2014; il 15 maggio 2014; il 24 settembre 2014; il 19 e 27 novembre 2014; il 2 dicembre 2014.

Nuovamente assegnato alla 12a Commissione (Igiene e sanità), in sede deliberante, il 3 febbraio 2015 con pareri delle Commissioni 1a e 5.
Esaminato dalla 12a Commissione, in sede deliberante, l'11 e 17 marzo 2015 e approvato, in data 18 marzo 2015, in un Testo Unificato con l'atto n. 344 (sen. Antonio DE POLI), l'atto n. 1009 (sen. Venera PADUA ed altri) e l'atto n. 1073 (sen. Magda Angela ZANONI).
Camera dei deputati (atto n. 2985):
Assegnato alla XII Commissione (Affari sociali), in sede referente, il 27 marzo 2015 con pareri delle commissioni I, V, Xl e Questioni regionali.
Esaminato dalla XII Commissione, in sede referente, il l°, 9, 14, 22 e 28 aprile 2015; il 6 e 20 maggio 2015; il 9, 11, 16, 17, 18, 23 e 24 giugno 2015; il 2 e 7 luglio 2015.
Esaminato in Aula ìl 6 luglio 2015 e approvato, con modificazioni, il 7 luglio 2015.
Senato della Repubblica (atto n. 344-359-1009-1073-B):
Assegnato alla 12a Commissione (Igiene e sanità), in sede deliberante, il 14 luglio 2015 con pareri delle Commissioni 1a e 5a.
Esaminato dalla 12a Commissione, in sede deliberante, il 22, 23 e 29 luglio 2015; il 3 e 4 agosto 2015 e approvato il 5 agosto 2015.

L. 3 marzo 2009, n. 18 (1).
Ratifica ed esecuzione della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

---

(1) Pubblicata nella Gazz. Uff. 14 marzo 2009, n. 61.

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;
IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA
Promulga
la seguente legge:

Art. 1. Autorizzazione alla ratifica
In vigore dal 15 marzo 2009

1. Il Presidente della Repubblica è autorizzato a ratificare la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006*.

Art. 2. Ordine di esecuzione
In vigore dal 15 marzo 2009

1. Piena ed intera esecuzione è data alla Convenzione ed al Protocollo di cui all'*articolo 1*, a decorrere dalla data della loro entrata in vigore, in conformità con quanto previsto, rispettivamente, dall'*articolo 45 della Convenzione* e dall'*articolo 13* del Protocollo medesimi.

Art. 3. Istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità
In vigore dal 28 febbraio 2023

1. Allo scopo di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità, in attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione di cui all'*articolo 1*, nonché dei principi indicati nella *legge 5 febbraio 1992, n. 104*, è istituito, presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di seguito denominato "Osservatorio". (2)

2. L'Osservatorio è presieduto dal Presidente del Consiglio dei ministri ovvero dal Ministro delegato per la famiglia e le disabilità. I componenti dell'Osservatorio sono nominati, in numero non superiore a quaranta, nel rispetto del principio di pari opportunità tra donne e uomini. (3)

3. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali e con il Ministro per la pubblica amministrazione, adottato ai sensi dell'*articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400*, sono disciplinati la composizione, l'organizzazione e il funzionamento dell'Osservatorio, prevedendo che siano rappresentate le amministrazioni centrali coinvolte nella definizione e nell'attuazione di politiche in favore delle persone con disabilità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le autonomie locali, gli Istituti di previdenza, l'Istituto nazionale di statistica, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative dei lavoratori, dei pensionati e dei datori di lavoro, le associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e le organizzazioni rappresentative del terzo settore operanti nel campo della disabilità. L'Osservatorio è integrato, nella sua composizione, con esperti di comprovata esperienza nel campo della disabilità in numero pari a cinque. (4) (7)

4. L'Osservatorio dura in carica tre anni ed è prorogabile con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri per la medesima durata. (5)

5. L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

a) promuovere l'attuazione della Convenzione di cui all'*articolo 1* ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'*articolo 35 della stessa Convenzione*, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;
b) predisporre un programma di azione triennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale; (6) (8)
c) promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;
d) predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, di cui all'*articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104*, come modificato dal comma 8 del presente articolo;
e) promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.
6. Al funzionamento dell'Osservatorio è destinato uno stanziamento annuo di 500.000 euro, per gli anni dal 2009 al 2014. Al relativo onere si provvede mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'*articolo 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328*.

7. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

8. All'*articolo 41, comma 8, della legge 5 febbraio 1992, n. 104*, le parole: "entro il 15 aprile di ogni anno" sono sostituite dalle seguenti: "ogni due anni, entro il 15 aprile".

---

(2) Comma così modificato dall'*art. 3, comma 4, lett. c), n. 1), D.L. 12 luglio 2018, n. 86*, convertito, con modificazioni, dalla *L. 9 agosto 2018, n. 97*.
(3) Comma così modificato dall'*art. 3, comma 4, lett. c), n. 2), D.L. 12 luglio 2018, n. 86*, convertito, con modificazioni, dalla *L. 9 agosto 2018, n. 97*.
(4) Comma sostituito dall'*art. 3, comma 4, lett. c), n. 3), D.L. 12 luglio 2018, n. 86*, convertito, con modificazioni, dalla *L. 9 agosto 2018, n. 97*, e, successivamente, così modificato dall'*art. 11-septies, comma 1, D.L. 14 dicembre 2018, n. 135*, convertito, con

modificazioni, dalla *L. 11 febbraio 2019, n. 12*.
(5) Comma così sostituito dall'*art. 3, comma 4, lett. c), n. 4), D.L. 12 luglio 2018, n. 86*, convertito, con modificazioni, dalla *L. 9 agosto 2018, n. 97*.
(6) Lettera così modificata dall'*art. 9-bis, comma 1, D.L. 29 dicembre 2022, n. 198*, convertito, con modificazioni, dalla *L. 24 febbraio 2023, n. 14*.
(7) In attuazione di quanto disposto dal presente comma vedi il *D.M. 6 luglio 2010, n. 167*.
(8) Per l'adozione del programma biennale, di cui alla presente lettera, vedi il *D.P.R. 4 ottobre 2013* e il *D.P.R. 12 ottobre 2017*.

Art. 4. Entrata in vigore
In vigore dal 15 marzo 2009

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

In vigore dal 15 marzo 2009

REGIONE CALABRIA
GIUNTA REGIONALE

Deliberazione n. 571 della seduta del 23 dicembre 2021.

Oggetto: Approvazione delle "*Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria*" e del riparto tra gli ambiti territoriali sociali della regione.

Presidente e Assessore: **Dott. Roberto Occhiuto**

Dott.ssa Tilde Minasi

Dirigente Generale: **Dott. Roberto Cosentino**

Dirigente di Settore: **Dott.ssa Giovanna La Terra**

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano:

			Presente	Assente
1	ROBERTO OCCHIUTO	Presidente	X	
2	GIUSEPPINA PRINCI	Vice Presidente	X	
3	GIANLUCA GALLO	Componente	X	
4	FAUSTO ORSOMARSO	Componente	X	
5	TILDE MINASI	Componente	X	
6	ROSARIO VARI'	Componente	X	
7	FILIPPO PIETROPAOLO	Componente	X	
8	MAURO DOLCE	Componente	X	

Assiste il Segretario Generale della Giunta Regionale.

La delibera si compone di n. 6 pagine compreso il frontespizio e di n. 3 allegati.

Il Dirigente Generale del Dipartimento Bilancio
conferma la compatibilità finanziaria del presente provvedimento
con nota n° 545310 del 17.12.2021

LA GIUNTA REGIONALE

VISTE

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge-quadro per l’assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” come modificata dalla legge 21 maggio 1998, n. 162;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;
- il Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 “Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità”;
- il Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017 di adozione del secondo Programma di Azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell’art. 5, co. 3, della citata legge 3 marzo 2009, n. 18, nello specifico, la linea di intervento numero 2 “Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l’inclusione nella società”;
- il Decreto del Direttore Generale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 28 dicembre 2018, n. 669;
- la legge 22 giugno 2016, n. 112 recante "Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" e successivo Decreto Interministeriale di attuazione del 23 novembre 2016;
- la legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”;
- l’Accordo di collaborazione tra il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, del febbraio 2016, finalizzato all’istituzione dell’Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA);
- il Decreto 30 dicembre 2016 del Ministero della Salute di concerto con il Ministero delle Finanze che ha tra l’altro stabilito (Art. 4), al fine di fornire completa attuazione a quanto disposto dalla Legge n. 134/2015, che il Ministero della Salute, avvalendosi dell’I.S.S., debba promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni, e concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, nonché le pertinenti good practices in ambito terapeutico ed educativo;
- l’Avviso a cura dell’Istituto Superiore di Sanità, autorizzato con Decreto n. 61 del 11/09/2018 del direttore Generale dell’Istituto ai sensi dell’art. 4, Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, L. 134/2015, rivolto alle Regioni, per manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell’ambito del disturbo dello spettro autistico;
- l’Intesa sancita in Conferenza Unificata (repertorio Atti n. 53/CU) del 10 maggio 2018, ai sensi dell’articolo 4, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante “*Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”;*
- l’Intesa sancita in Conferenza Unificata, sul documento recante “Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell’infanzia e della adolescenza” (Rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019) in cui si riconosce, in particolare, che per i disturbi del neurosviluppo che determinano disabilità complesse, che la maggiore criticità è rappresentata dalla transizione verso servizi sociosanitari appropriati per l’età adulta, considerato che al compimento dei 18 anni la presa in carico da parte dei servizi sociali comunali non è integrata con quella sanitaria in quanto quest’ultima si limita al trattamento di specifiche sintomatologie;
- il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie” nel quale viene stabilito che l’assistenza socio-sanitaria sia prestata a persone con bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati di assistenza redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali e demanda alle Regioni la disciplina inerente alle modalità ed ai criteri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati;
- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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”, in particolare l’art. 21 “Percorsi assistenziali integrati”, l’art. 27 “Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità” e l’art. 60 “Persone con disturbi dello spettro autistico”;
- il Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 “Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106.”;
- la legge 31 luglio 2015, n. 107 “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti” e il decreto legislativo 13 aprile 2017, n.

66" Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107";
- il Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66, "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107", come integrato e corretto dal Dlgs 96/2019;
- la Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";
- la legge regionale 23/2003, "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Calabria" e smi;

VISTA la legge 23 luglio 2009, n. 99, con la quale all'art. 45 viene istituito il fondo le cui somme, con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, vengono annualmente destinate a ciascuna regione interessata per le iniziative a favore dei propri residenti;
VISTI i Decreti del Ministro dell'Economia e delle Finanze di concerto con il Ministro dello Sviluppo Economico del 25 febbraio 2016 e del 14 settembre 2016;
VISTO il protocollo d'intesa tra il Ministero dello Sviluppo Economico, il Ministero dell'Economia e delle Finanze e la Regione Calabria, relativo al "Programma Royalties Calabria" proposto dalla Regione, con il quale viene data attuazione all'articolo 45 della legge 23 luglio 2009, n. 99, trasmesso con nota prot. n. 23456 del 31.12.2019 dal Ministero dell'Economia e delle Finanze;
RILEVATO che la citata Intesa individua le modalità di utilizzo della quota di risorse del Fondo destinate alla Calabria per le annualità 2013, 2014, 2016, 2017 e 2018 e che, relativamente al Settore della coesione sociale il Programma previsto, per complessivi euro 4.768.168,20, si svilupperà attraverso quattro progetti specifici, tra i quali: Progetto "Autismo diurno e semi-residenziale "**Meglio accogliere, Accogliere meglio**" per centri diurni e semi-residenziali per l'accoglimento di affetti da autismo, per un importo di **euro 1.640.000,00**;
RICHIAMATI tutti i provvedimenti nazionali adottati sino alla data odierna per fronteggiare l'emergenza sanitaria da COVID-19 e definire misure di regolazione, potenziamento e sostegno alla nazione, con particolare riferimento a:

- D.L.17 marzo 2020, n. 18 "Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID 19" convertito, con modificazioni, dalla legge 24 aprile 2020, n. 27;
- la delibera del Consiglio dei Ministri 21 aprile 2021 con cui è stato prorogato, fino al 31 luglio 2021, lo stato di emergenza in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili;
- D.L. 22 aprile 2021, n. 52 "Misure urgenti per la graduale ripresa delle attività economiche e sociali nel rispetto delle esigenze di contenimento della diffusione dell'epidemia da COVID19" convertito, con modificazioni, dalla legge 17 giugno 2021, n. 87;
- D.L. 25 maggio. 2021, n. 73 "Misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali";

RICHIAMATI in particolare gli indirizzi internazionali, nazionali e regionali per le politiche rivolte alle persone con disabilità, in particolare:

- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, ratificata dalla legge del 3 marzo 2009, n. 18, che definisce un nuovo paradigma incentrato sulla promozione dei diritti umani, l'inclusione sociale, la modificazione dell'ambiente eliminando barriere e modulando facilitatori, il contrasto alla discriminazione e all'impoverimento, suggerendo una riforma del welfare che sappia valorizzare gli aspetti positivi del sistema attuale ed innovare e ricondurre ad unità la frammentazione normativa esistente, stabilendo, in particolare, all'articolo 19 che "Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, assicurando che:
  - ✗ le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
  - ✗ le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.";
- la nuova strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, che sottolinea la centralità di politiche rivolte alla vita indipendente: "*Per una vita indipendente è necessario un panorama differenziato di servizi di qualità, accessibili anche dal punto di vista economico, e*

incentrati sulla persona, erogati a livello della comunità e della famiglia, tra cui l'assistenza personale, l'assistenza medica e gli interventi degli operatori sociali, facilitando in tal modo le attività quotidiane e offrendo possibilità di scelta alle persone con disabilità e alle loro famiglie";

- l'approccio dei determinanti sociali della salute, come definito in sede di Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2010);
- la Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) che rappresenta un nuovo sistema valutativo orientato alla definizione di una progettazione personalizzata e all'erogazione di interventi assistenziali finalizzati all'inclusione sociale, scolastica e lavorativa, basata sulla valutazione dei funzionamenti della persona con riferimento specifico ai principali luoghi di vita della persona con disabilità: famiglia, scuola e lavoro;
- il nuovo paradigma di cui alle "Linee guida per la presentazione di progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità", adottate con il decreto del Direttore Generale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 28.12.2018, n. 669;
- i programmi innovativi della legge 112/2016 sul c.d. "Dopo di noi", in direzione di una personalizzazione degli interventi e rivolti alla deistituzionalizzazione della disabilità grave;

TENUTO CONTO che:

- il Piano sociale regionale di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale n° 502 del 22 dicembre 2020, ha individuato tra le priorità regionali del triennio l'attivazione di servizi semiresidenziali, come i centri diurni e i centri socio-educativi, anche per adulti con disabilità complessa che necessitano di un livello assistenziale più alto che contrasti l'isolamento sociale;
- I centri socio-educativi per persone con disabilità grave e/o complessa sono finalizzati all'integrazione nei contesti sociali di appartenenza, con particolare riguardo, per coloro che hanno terminato il percorso scolastico, al mantenimento delle competenze acquisite e alla abilitazione di competenze di semi-autonomia.
- I centri socio-educativi devono essere parte integrante della rete dei servizi, e presenti nei distretti socio sanitari, compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili al fine di favorire una presa in carico globale della persona con disabilità e l'integrazione con i servizi sanitari, con le realtà formative e con i contesti occupazionali;

CONSIDERATO che la Regione Calabria intende realizzare i Centri polivalenti citati, nell'ottica del perseguimento dei seguenti obiettivi:

- implementazione dell'offerta rivolta a giovani-adulti con disturbi dello spettro autistico e disabilità complessa, in ordine al delicato periodo di passaggio dalla scuola al dopo scuola;
- rafforzamento del coordinamento dei servizi deputati alla presa in carico integrata della persona sulla base del piano personalizzato di assistenza;
- promozione di reti territoriali efficaci e virtuose che supportino le amministrazioni pubbliche verso azioni di inclusione sociale rivolte alle persone con disabilità in un'ottica di welfare di comunità;
- sperimentazione di un modello di welfare che risponda ai determinanti sociali della salute e al protagonismo della persona beneficiaria, o di chi la rappresenta, nella definizione degli obiettivi a cui sono rivolti i servizi;
- realizzazione di azioni innovative rivolte all'inclusione socio-lavorativa di giovani-adulti con disabilità, in particolare nello spettro autistico, nell'ottica di intervenire a supporto della persona ma anche sulle barriere e sui facilitatori ambientali;

VISTA la D.G.R. n. 210 del 22 giugno 2015, come integrata e modificata con D.G.R. n. 410 del 21 settembre 2018, concernente la *"Ridefinizione degli ambiti territoriali intercomunali e riorganizzazione del sistema dell'offerta per la gestione dei Servizi Socio assistenziali"* e l'approvazione dell'elenco degli ambiti territoriali ottimali;

RITENUTO opportuno, nell'ottica del principio di sussidiarietà e nella piena promozione del rapporto tra pubblica amministrazione e le risorse del terzo settore territorialmente impegnate sul tema dell'inclusione sociale delle persone con disabilità, stabilire che il finanziamento previsto venga destinato agli Ambiti territoriali che, attraverso un avviso pubblico, procederanno all'individuazione delle proposte progettuali che avvieranno la sperimentazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria;

CONSIDERATO necessario adottare un documento che guidi la realizzazione dei nuovi "*Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità con bisogni complessi*", in cui siano evidenziati:

- gli specifici indirizzi di programmazione regionale all'interno dei quali si iscrive la nuova proposta e l'area di bisogno a cui si rivolge;
- il cambio di paradigma e gli elementi innovativi;
- il rapporto tra servizi pubblici ed Enti del Terzo Settore gestori dei Centri polivalenti;
- il percorso amministrativo conseguente, che determinerà l'attivazione dei Centri polivalenti e il ruolo della Regione Calabria;

VISTO il documento le "***Linee guida per l'avvio dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, nella Regione Calabria****";*

RILEVATO che il competente Settore Politiche sociali ha redatto le predette "Linee guida" che sono state condivise tramite pec con le seguenti Associazioni: io autentico OdV (Vibo Valentia), io autentico OdV (sez. Cosenza), Calcia l'Autismo APS (Cetraro – CS) , Il Volo delle Farfalle Evoluzione Autismo Onlus (Reggio Calabria), Oltre l'Autismo OdV (Catanzaro), Oltre l'Autismo OdV (sez. Lamezia) La Casa delle Fate OdV (Cosenza), Dimmi A… OdV (Scalea – CS) Il Filo di Arianna Onlus (Cosenza), Oltre le Barriere Onlus – Sez. Autismo (Roggiano Gravina – CS) , Le Terre di Mare con Federico OdV (Cetraro – CS) – Fondazione Marino per Autismo Onlus (Reggio Calabria);

PRESO ATTO che risultano istituiti, con D.G.R. n. 639 del 2019, apposito capitolo di entrata n. E9201015501 ed apposito capitolo di uscita n. U9120201101, per la capienza di euro 1.640.000,00, come da successive modifiche;

RITENUTO opportuno

- approvare le citate "Linee guida", di cui all'**allegato A**, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- ripartire il predetto importo tra gli ambiti territoriali della regione, come definiti dalla DGR 210/2015 e ss.mm.ii. e suddivisi, in relazione ai distretti socio sanitari, in n. 10 gruppi con indicazione, per ciascun gruppo, del Comune capofila che curerà l'esecuzione degli interventi come da linee guida;
- ripartire l'importo in relazione alla popolazione residente in ciascun ambito nella fascia di età da 14 a 40 anni;
- approvare la tabella di riparto, **allegato B** alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale, redatta come da predette indicazioni;

PRESO ATTO

- che il Dirigente generale ed il Dirigente di settore del Dipartimento proponente attestano che l'istruttoria è completa e che sono stati acquisiti tutti gli atti e i documenti previsti dalle disposizioni di legge e di regolamento che disciplinano la materia;
- che il Dirigente generale ed il Dirigente di settore del Dipartimento, proponenti ai sensi dell'art. 28, comma 2, lett. a, e dell'art. 30, comma 1, lett. a, della legge regionale 13 maggio 1996 n. 7, sulla scorta dell'istruttoria effettuata, attestano la regolarità amministrativa nonché la legittimità della deliberazione e la sua conformità alle disposizioni di legge e di regolamento comunitarie, nazionali e regionali, ai sensi della normativa vigente e del disciplinare dei lavori di Giunta approvato con D.G.R. n. 17/2020;
- che ai sensi dell'art. 4 della legge regionale 23 dicembre 2011 n. 47, il Dirigente generale ed il Dirigente di settore del Dipartimento proponente attestano l'esistenza della copertura finanziaria sul capitolo di spesa U9120201101;

SU PROPOSTA del Presidente della Giunta regionale e dell'assessore al Welfare a voti unanimi,

DELIBERA

per le motivazioni indicate in premessa, che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento

1. **di approvare** le "Linee guida per l'avvio dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria", di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. **di stabilire** che il finanziamento di euro 1.640.000,00 cui ai Decreti del Ministro dell'Economia e delle Finanze di concerto con il Ministro dello Sviluppo Economico del 25 febbraio 2016 e del 14 settembre 2016 e al protocollo d'intesa tra il Ministero dello Sviluppo Economico, il Ministero dell'Economia e delle Finanze e la Regione Calabria, relativo al "Programma Royalties Calabria" proposto dalla Regione, con il quale viene data attuazione all'articolo 45 della legge 23 luglio 2009, n. 99, sia destinato agli Ambiti Sociali Territoriali della regione che, attraverso

un avviso pubblico, procederanno all'individuazione delle proposte progettuali che avvieranno la sperimentazione biennale dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria, sul territorio degli ambiti come riportati nella tabella allegato B;

3. **di approvare** il riparto tra gli ambiti territoriali sociali del predetto finanziamento di cui alla tabella allegato B alla presente deliberazione per farne parte integrante e sostanziale, in relazione al numero dei residenti in tutti gli ambiti nella fascia di età da 14 a 40 anni;
4. **di prendere atto che** risultano istituiti, con D.G.R. n. 639 del 2019, apposito capitolo di entrata n. E9201015501 ed apposito capitolo di uscita n. U9120201101, per la capienza di euro 1.640.000,00;
5. **di dare mandato** al Dipartimento Lavoro e Welfare di procedere all'adozione di tutti i consequenziali provvedimenti attuativi del presente atto;
6. d**i disporre**, a cura del Dirigente Generale del Dipartimento proponente la pubblicazione del provvedimento sul BURC ai sensi della legge regionale 6 aprile 2011 n. 11 e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679, e la contestuale pubblicazione sul sito istituzionale della Regione, ai sensi del d.lgs. 14 marzo 2013 n. 33 (laddove prevista), della legge regionale 6 aprile 2011 n. 11 e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679.

IL SEGRETARIO GENERALE REGGENTE
Avv. Eugenia Montilla

IL PRESIDENTE
Dott. Roberto Occhiuto

Regione Calabria
Aoo REGC
Prot. N. 545310 del 17/12/2021

Allegato alla deliberazione
n. 571 del 23 dicembre 2021

REGIONE CALABRIA

Dipartimento Economia e Finanze

Il Dirigente Generale

Avv. Eugenia Montilla
Segretario Generale
segretariatogenerale@pec.regione.calabria.it

dott. Roberto Cosentino
Dirigente generale
del dipartimento "Lavoro e Welfare"
dipartimento.lfps@pec.regione.calabria.it

Settore Segreteria di Giunta
segreteriagiunta.segretariato@pec.regione.calabria.it

e p.c.

dott. Roberto Occhiuto
Presidente Giunta Regionale
presidente@pec.regione.calabria.it

dott. Luciano Vigna
capo di Gabinetto
capogabinettopresidenza@pec.regione.calabria.it

Oggetto: Parere di compatibilità finanziaria sulla proposta di Deliberazione della Giunta regionale "Approvazione delle "Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria" e del riparto tra gli ambiti territoriali sociali della regione". Riscontro nota prot. 543441del 16/12/2021.

A riscontro della nota prot. 543441/2021, relativa alla proposta deliberativa "Approvazione delle "Linee guida per l'avvio dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi nella Regione Calabria" e del riparto tra gli ambiti territoriali sociali della regione.", di cui si allega copia digitalmente firmata a comprovare l'avvenuto esame da parte dello scrivente, viste le attestazioni di natura finanziaria contenute nella citata proposta, preso atto che il Dirigente Generale ed il Dirigente di Settore del Dipartimento proponente attestano *"l'esistenza della copertura finanziaria sul capitolo di spesa U9120201101"*, si conferma la compatibilità finanziaria del provvedimento.

Dott. Filippo De Cello

de cello filippo
17.12.2021 11:39:00
GMT+00:00

Viale Europa snc - Località Germaneto – 88100 Catanzaro
Cittadella Regionale Jole Santelli – 8° piano area Greco
0961.856200 – dipartimento.bilancio@pec.regione.calabria.it

Allegato alla deliberazione
n. 571 del 23 dicembre 2021

Regione Calabria

Dipartimento Lavoro e Welfare

Settore 2

Welfare: Immigrazione, Nuove Marginalità e Inclusione Sociale, Centro antidiscriminazione, Contrasto alla povertà, Famiglie e Servizi Educativi, Terzo Settore, Volontariato e Servizio Civile

-

LINEE GUIDA PER L'AVVIO DEI CENTRI POLIVALENTI PER GIOVANI E ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO ED ALTRE DISABILITA' CON BISOGNI COMPLESSI NELLA REGIONE CALABRIA

Indice

PARTE I

La programmazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

- Premessa
- Gli indirizzi per le politiche rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico
- Il concetto di Qualità di Vita (QdV)
- La transizione all'età adulta nei disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

I Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

- Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta
- Gli elementi organizzativi, innovativi e qualificanti dei Centri polivalenti
- Il Bilancio Ecologico della Qualità della Vita come strumento di coordinamento delle risorse
- I beneficiari, protagonisti dei Centri polivalenti
- La rete dei Centri polivalenti

PARTE II

Il percorso amministrativo per l'attuazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

- La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse
- Il Progetto esecutivo
- La Cabina di Regia regionale dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

PARTE I - La programmazione dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

Premessa

La Regione Calabria intende realizzare azioni di welfare territoriale per la disabilità, in un'ottica di revisione del paradigma di presa in carico, storicamente basato su un sistema di erogazione di prestazioni sanitarie e sociali standardizzate, a favore di percorsi personalizzati che incidano sui determinanti sociali della salute della persona, nell'ambito dell'abitare, della socializzazione e affettività, dell'apprendimento, della formazione e del lavoro.

Il presente documento contiene le linee guida della programmazione regionale da cui scaturiranno le conseguenti azioni amministrative per l'avvio di un servizio innovativo denominato "*Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi",* che perseguirà la finalità di attivare territorialmente le risposte più appropriate per il progetto di vita di cui ai principi cardine dell'istituto ex art. 14 della Legge 328/2000 e art. 6 della Legge Regionale 23/2003 di un giovane e adulto che presenta una condizione di disabilità entro un quadro diagnostico di disturbo dello spettro autistico o altro bisogno la cui complessità richiede approcci altamente integrati prioritariamente a livello sociale, oltre che a livello socio-sanitario, politiche innovative e risposte personalizzate.

Il servizio sperimentale "Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi" trova una sua ragione programmatoria negli indirizzi nazionali e regionali.

La Regione promuove tale iniziativa nel rispetto dei principi costituzionali, della più recente strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, che persegue il fine di garantire la piena partecipazione alla società su un piano di parità tra cittadini, nell'UE e oltre, in linea con il trattato sul funzionamento dell'Unione europea e con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, che fissano l'uguaglianza e la non discriminazione quali pietre angolari delle politiche dell'UE, in conformità al pilastro europeo dei diritti sociali, e in attuazione a quanto previsto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità).
In particolare, la programmazione ivi descritta intende perseguire il paradigma della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, che revisiona i sistemi di protezione, assumendo un modello *sociale* della disabilità, basato sull'esercizio dei diritti umani.
Questo modello richiede una trasformazione degli approcci tecnico/professionali e in generale del welfare rivolto alle persone con disabilità.

La normativa nazionale e internazionale sulla disabilità da diversi anni si orienta con particolare attenzione alla **personalizzazione dei percorsi di inclusione sociale**, definendo, nei diversi livelli di indirizzo, il prioritario diritto alla definizione e attuazione del *progetto individuale*.
La Legge 328 del 2000, all' art. 14, ha stabilito che per le persone in condizione di disabilità sia predisposto un progetto individuale, al fine di realizzare la piena integrazione nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro. La Legge 328/00 individua i servizi territoriali sociali e sanitari, i Comuni congiuntamente alle Aziende Sanitarie Locali, come soggetti con diretta responsabilità di tale predisposizione, anche su richiesta dell'interessato. Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono altresì definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Il modello organizzativo di riferimento per la definizione di un progetto individuale è il *coordinamento tra interventi* sociali e sanitari, unitamente alle opportunità territoriali formali e informali.
È dunque la valutazione diagnostico-funzionale il dispositivo all'interno del quale viene definito il quadro di benessere e le necessarie azioni utili alla promozione della qualità della vita. Nella sua multidimensionalità la valutazione diagnostico-funzionale (Cfr art. 14 L. 328/2000 e art. 6 LR 23/2003) mette al centro la persona, che non si esaurisce nella diagnosi e nel disagio sociale, piuttosto è riconosciuta come insieme articolato di elementi bio-psico-sociali, con funzioni psicofisiche, relative limitazioni, modalità di partecipazione alla vita sociale, risorse, fattori di contesto ambientali e familiari, che incidono tutti nella risposta al bisogno e interagiscono sulla condizione di disabilità sociale presente.

I LEP sono chiaramente ed esplicitamente definiti dall'art. 22 della Legge 328/2000, come meglio schematizzato al paragrafo 7.3 Allegato "C". I "Livelli essenziali delle prestazioni" del Piano Sociale Regionale 2020-2022 Calabria di cui alla DGR 502/2020.

Il Progetto Individuale ha lo scopo di realizzare la piena inclusione delle persone con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro per garantire la migliore qualità di vita possibile. I Progetti individuali sono strumenti di progettazione per le persone con disabilità "per realizzare la piena integrazione delle persone disabili ossia di coloro che, ai sensi dell'art. 3 Legge 104/1992, presentano minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, stabilizzate o progressive, che sono causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tali da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

I Comuni, d'intesa con le Aziende Sanitarie locali, la famiglia e la persona predispongono Progetti individuali basati sulle risultanze dell'analisi fondata sulle Matrici Ecologiche della Qualità della Vita (e quindi inclusive anche degli aspetti sanitari) in ottica prettamente di supporto allo sviluppo della Persona secondo l'approccio bio-psico-sociale. (Cfr Cfr Piano Sociale Regionale 2020-2022 Calabria - Servizi Territoriali di prossimità pagg. 72-73- e pag. 76 e Par. 4.4.5 (pag. 43) e pag. 45 nel paragrafo "Autismo e disabilità intellettiva")

La Regione Calabria vuole fare propri i riferimenti al progetto individuale, di cui alla Legge 328/2000 e ai percorsi integrati socio-sanitari, di valutazione e definizione del progetto.
Quanto sopra è l'imprescindibile cornice di riferimento normativo e amministrativo, all'interno della quale prende forma la presente programmazione.

L'area dei disturbi dello spettro autistico e di altre disabilità con bisogni complessi richiede elettivamente l'approccio integrato sopra descritto, in cui è riconosciuta particolare valenza ad una matrice organizzativa di coordinamento tra gli interventi sanitari, sociali, educativi, formativi, di accesso e attività nei luoghi di lavoro, di fruizione dei tempi e dei contesti sociali, di gestione dell'affettività e della sessualità in ottica bio-psico-.sociale per la persona destinataria e il suo complessivo contesto di vita.
Gli interventi da integrare in ottica bio-psico-.sociale sono quelli "sociali" con quelli "sanitari a rilevanza sociale", "socio-sanitari ad elevata integrazione sanitaria" e "sociali a rilevanza sanitaria", e, non ultimo, la rete di opportunità formali e informali del territorio di riferimento.
Il fondamento dell'integrazione sociale e sanitaria, entro un approccio bio-psico-sociale alla qualità della vita del cittadino, è quello di promuovere la trasformazione dei bisogni e prestazioni "sanitarie a rilevanza sociale" in bisogni e prestazioni "sociali a rilevanza sanitaria", *con restituzione al corpo sociale delle persone con disabilità*[1]**.** Questo fondamento necessita di processi qualificati di presa in carico integrata, con un coordinamento forte delle compagini sanitarie e sociali e una volontà comune di mettere a sistema le risorse di ciascuna parte entro progettualità e con un approccio comunitario e de istituzionalizzante alla disabilità.

1

La legge regionale 23/2003 "Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali nella Regione Calabria (in attuazione della legge n. 328/2000)", prevede testualmente, alla lett. g) dell'articolo 7 *"g) gli interventi per le persone anziane e disabili per favorirne la permanenza a domicilio, attivando in ogni Distretto sanitario l'ADI, secondo quanto stabilito dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 e dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 (LEA.), per l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza di tipo familiare, nonche' per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilita' personale o di limitazione dell' autonomia, non siano assistibili a domicilio";*

Anche il più recente Piano sociale regionale, di cui alla Deliberazione del Consiglio Regionale n. 104 del 29/12/2020 , definisce specifiche priorità di programmazione regionale, nel campo della disabilità, e, in particolare:

- l'impostazione centrata sui livelli essenziali delle prestazioni;
- la logica dell'integrazione, che va perseguita a diversi livelli: integrazione delle politiche e degli attori (istituzionali e non), dei programmi e dei processi, dei servizi e degli interventi, delle risorse umane, strumentali e finanziarie;
- l'approccio di prossimità alla persona, che privilegia interventi centrati sulla permanenza nel proprio contesto di vita, il sostegno all'abitare, l'inclusione nella comunità di appartenenza;
- l'innovazione nei processi partecipativi, nello sviluppo di comunità responsabili e mutualistiche, nel coinvolgimento, nella co-progettazione delle organizzazioni del terzo settore e nella valutazione di impatto delle attività, dei progetti e delle politiche.

I servizi diurni rivolti alle persone con disabilità sono descritti nel Piano sociale come un'offerta di tipo aperto, che fornisce prestazioni socioeducative, di socializzazione, di aggregazione e di recupero. Si tratta di servizi fortemente collegati con le opportunità presenti sul territorio, caratterizzati in particolare da percorsi di *transizione verso il dopo scuola*. Nella tipologia di offerta diurna e semiresidenziale possono rientrare anche servizi socio-educativi occupazionali integrati per i giovani adulti con disabilità complessa che necessitano di un alto livello di supporto al fine di contrastare l'isolamento, mantenere le abilità acquisite e potenziare le competenze di semi-autonomia.

Gli indirizzi per le politiche rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico

I disturbi dello spettro autistico sono disturbi del neurosviluppo ad insorgenza precoce, determinati da alterazioni e disfunzioni del SNC, anche su base genetica, che si intrecciano con variabili ambientali[2]. Come per altri disturbi neuropsichici, il quadro dello spettro autistico ha una probabilità di co-presenza di altri disturbi di circa il 30%. La presenza di una comorbilità aumenta la gravità del disturbo ed il suo impatto sul funzionamento adattivo, e costituisce anche un indicatore prognostico sfavorevole poiché implica una maggiore complessità della gestione riabilitativo-terapeutica e un maggior rischio per la permanenza dei disturbi in età successive e nell'età adulta.

In Italia, secondo i dati dell'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi, che sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine[3]. Ad oggi non sono disponibili dati epidemiologici italiani attendibili per l'età adulta. La letteratura internazionale fa riferimento ad un dato di prevalenza stimato intorno ad 1 caso su 100.

La crescente prevalenza dei giovani adulti con ASD pone l'urgenza di massimizzare gli sforzi per migliorare i programmi di transizione e di supporto all'età adulta e questa tematica è divenuta negli ultimi anni una priorità nelle raccomandazioni nazionali e internazionali sull'autismo.

Le persone che presentano condizioni così invalidanti esitano in un elevato grado di disabilità sociale e rischio di istituzionalizzazione in età adulta. Questi disturbi inoltre determinano un grande impatto

2Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza, INTESA STATO REGIONI REP. ATTI N. 70/CU DEL 25 LUGLIO 2019

3Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. Author: A. Narzisi , M. Posada , F. Barbieri , N. Chericoni , D. Ciuffolini , M. Pinzino , R. Romano , M.L. Scattoni , R. Tancredi , S. Calderoni, F. Muratori. Publication: Epidemiology and Psychiatric Sciences. Publisher: Cambridge University Press. Date: Sep 6, 2018

sul sistema familiare con costi emotivi e implicazioni economiche considerevoli. Il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia esita in gravose conseguenze sulle condizioni di salute dei suoi membri. Anche per tale ragione è ampiamente riconosciuta la valenza di interventi non esclusivamente individuali, ma rivolti ai nuclei familiari e ai contesti di vita.
La legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (art. 3), individua le seguenti strategie atte ad intervenire sulla complessità del quadro descritto, al fine di indirizzare le politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico:

- la promozione del *coordinamento* degli interventi e dei servizi per assicurare la *continuità* dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona.
- la disponibilità sul territorio di un'offerta di *strutture semiresidenziali specifiche* sui disturbi dello spettro autistico.
- la promozione di progetti finalizzati *all'inserimento lavorativo* di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Nel documento *"Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico"*, adottato nell'Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 (repertorio Atti n.53/CU), si pone particolare rilievo al *rafforzamento di un sistema integrato dei servizi* sanitari, sociali ed integrativi, in cui il *lavoro di rete* deve essere garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le equipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e deve garantire la *specificità e la longitudinalità della presa in carico* con particolare attenzione alla delicata fase di *transizione tra età evolutiva ed età adulta*.
Complessivamente, in linea con le premesse precedentemente descritte, si insiste sulla definizione del "Progetto di vita", specifico per ogni persona, in relazione all'età, alla situazione clinica e socio ambientale, che tenga conto della continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio in età adulta.

Nella presa in carico della persona con ASD secondo i modelli che considerano i diversi domini del costrutto della Qualità di vita, nodi sociali rilevanti sono rappresentati non solo dal processo integrativo scolastico ma anche da quello occupazionale, dalle azioni per la gestione del tempo libero e per il sostegno alla vita indipendente (residenzialità protetta, comunità alloggio, compagno adulto, ...).

Il concetto di Qualità di Vita (QdV)

Punto chiave dell'intero percorso di valutazione dei bisogni è l'intervista sulla Qualità di Vita, determinante per individuare valori, priorità, desideri e aspettative, con strumenti (interviste) in grado di dare voce al mondo interiore e ai bisogni personali del soggetto. Tale indagine deve "misurare" la necessità di sostegni di cui la persona avrebbe necessità nei diversi domini del costrutto della QdV.
Rispetto ai domini di Qualità di Vita è importante ricordare il meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandevelde, il gruppo dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona.
In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

- Benessere Fisico;
- Benessere Materiale;
- Benessere Emozionale;
- Autodeterminazione;
- Sviluppo Personale;
- Relazioni Interpersonali;
- Inclusione Sociale;
- Diritti ed Empowerment.

Per ciascuno dei domini sono stati individuati una serie di indicatori, ovvero percezioni, comportamenti

e condizioni che li definiscono dal punto di vista operazionale e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali (Schalock, 2010), come schematicamente riportato nella tabella sottostante:

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
INDIPENDENZA	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
PARTECIPAZIONE SOCIALE	RELAZIONI INTERPERSONALI	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	INCLUSIONE SOCIALE	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	DIRITTI	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
BENESSERE	BENESSERE EMOZIONALE	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	BENESSERE FISICO	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	BENESSERE MATERIALE	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, possessi.

La Regione Calabria fa propria questa visione secondo cui quindi, la Qualità della Vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione che si prova o meno per queste, e dai valori, dalle aspettative e aspirazioni della persona - tutti fattori che gli studi considerano oggettivamente misurabili – compresa la possibilità che si ha, o meno, di cambiare la propria condizione e quindi la propria vita.

Infine, definisce le seguenti azioni regionali da mettere in campo:
- promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa;
- favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;
- favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;
- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

La transizione all'età adulta nei disturbi dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

I disturbi dello spettro autistico, insieme ad altri quadri diagnostici, determinano condizioni di disabilità con bisogni di supporto complessi, cioè che necessitano di risposte non parcellizzate, che non si riducano al trattamento dei sintomi e che forniscano un approccio diversificato a fronte della variabilità fenomenologica, la presenza di disturbi co-occorrenti, con una incostanza nei deficit e nelle competenze adattive, invalidanti lungo l'arco di vita.
La presa in carico concernente tali condizioni di disabilità in età adulta, entro l'assetto attuale dei

servizi sanitari e sociali, richiede di intraprendere un cambiamento organizzativo e culturale, che rinnovi le pratiche, riducendo l'assistenzialismo e il supporto secondo pacchetti di prestazioni pre-ordinate e standardizzate, favorendo in particolare un approccio di prossimità alla persona, che privilegi interventi domiciliari, centrati sulla permanenza nel proprio contesto di vita, il sostegno all'abitare, l'inclusione attiva e partecipe nella comunità di appartenenza.

In letteratura gli indicatori di qualità per servizi sanitari e sociali rivolti a persone adulte con disabilità complessa e in particolare con disturbo dello spettro autistico, attengono il coordinamento life-long tra servizi, l'importanza di competenze specialistiche ai diversi livelli clinico-organizzativi, programmazioni strategiche locali rivolte alla specifica fascia di età, la promozione della partecipazione attiva della persona con ASD e la sua famiglia nei processi decisionali in capo ai servizi, l'implementazione di strumenti avanzati per la diagnosi, la progettazione personalizzata in età adulta e la valutazione degli esiti.
In Regione Calabria emerge, negli assetti di risposta dei servizi sociali e sanitari di presa in carico, la sempre maggiore necessità di adottare protocolli organizzativi di tale portata.

Al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale delle indicazioni operative ivi contenute, è prevista l'istituzione del **"Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico"**, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi, formativi e di inserimento lavorativo per le persone con disturbi dello spettro autistico.

I CENTRI POLIVALENTI PER GIOVANI E ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO ED ALTRE DISABILITÀ CON BISOGNI COMPLESSI

Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta.
Sulla base delle premesse di cui sopra descritte, la Regione Calabria intende avviare un programma sperimentale biennale per l'attivazione di C*entri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi*.

Finalità generali dei Centri Polivalenti:
- Favorire percorsi personalizzati di inclusione sociale, volti alla capacitazione[4] della persona in condizione di disabilità[5], alla valorizzazione e sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e delle capacità di autodeterminazione, al miglioramento della qualità della vita;
- Promuovere e definire politiche life-long e afferenti ai diversi livelli di servizi, scolastici, sanitari, sociali, del lavoro, con il protagonismo attivo delle persone in condizione di disabilità e delle loro famiglie;
- Sostenere attività finalizzate alla piena partecipazione alla vita sociale e di comunità, con azioni di promozione di un approccio di welfare di comunità che supporti il progetto di vita della persona e contemporaneamente attivi processi generativi della comunità di riferimento;
- Sostenere l'avvio di percorsi confacenti alle aspirazioni e alle attitudini soggettive, propedeutici anche all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, e favorire la sperimentazione di azioni sui contesti lavorativi, predisponendo ambienti inclusivi che sappiano rispondere al meglio alle necessità di accompagnamento.

I Centri polivalenti sono centri socio-assistenziali innovativi, da intendersi come servizi *diffusi* sul territorio nella loro capacità di attuazione e di offerta di pluralità di interventi, ai fini del progetto di vita di giovani e adulti con ASD ed altre disabilità con bisogni complessi.
I Centri Polivalenti avranno una sede fisica, di coordinamento e di organizzazione, in cui verranno

4 Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF, 2001)
5 Marchisio C.M., Percorsi di vita e disabilità, Strumenti di coprogettazione, Faber 2019

realizzate anche attività rivolte ai beneficiari, e si strutturerano in particolare come *rete di luoghi* dislocati su tutto il territorio di riferimento, in un sistema che coinvolga la comunità e agevoli l'apertura ad essa.
L'innovatività, la ricchezza e la peculiarità dell'offerta dei Centri polivalenti scaturirà dalle risorse messe in rete sul territorio.

Obiettivi dei Centri polivalenti:
- facilitare la creazione di una rete territoriale che integri risorse e opportunità formali e informali che possono virtuosamente concorrere alla realizzazione dei progetti individuali delle persone beneficiarie;
- attivare interventi innovativi per la transizione all'età adulta, l'inclusione sociale e lavorativa della persona beneficiaria;
- supportare il coordinamento tra la componente sociale, sanitaria e quella rivolta alle politiche attive del lavoro;
- incentivare il protagonismo delle famiglie e delle associazioni dei familiari afferenti al territorio di riferimento con servizi di auto-mutuo aiuto, di consulenza/orientamento all'esercizio dei diritti e alla facilitazione dell'accesso ai servizi.

Le risorse regionali verranno finalizzate a potenziare le risposte per i cittadini beneficiari, qualificare, personalizzare i processi, mettere in rete le opportunità, in un'ottica di capacitazione della persona e miglioramento della qualità di vita delle famiglie.
I fondi saranno finalizzati ad una sperimentazione biennale, alla quale seguirà una valutazione di impatto sui territori, anche al fine di dare continuità e sostenibilità al servizio mettendo a sistema il modello.

Gli elementi organizzativi, innovativi e qualificanti dei Centri polivalenti

Di seguito vengono indicate le caratteristiche organizzative e tecniche dei centri polivalenti:
- opereranno in un'ottica integrativa, entro raccordi formali con le pubbliche amministrazioni e con le diverse agenzie del territorio che concorrono alla realizzazione della rete dei servizi e interventi sociali e sociosanitari, sanitari, formativi e del lavoro del territorio di riferimento;
- promuoveranno una rete territoriale anche con soggetti non istituzionali, a seconda delle finalità dei progetti individuali dei beneficiari;
- avranno una sede organizzativa e di coordinamento e funzioneranno principalmente come servizio diffuso sul territorio, con una eterogeneità di spazi, entro partenariati con soggetti terzi, al fine di attivare risposta di prossimità ai cittadini;
- promuoveranno interventi complessi e integrati con altri, per incidere sui determinanti sociali della salute, in maniera eterogena, flessibile, personalizzata, comunque in rete con i diversi servizi pubblici già attivi o attivabili, ai fini della progettualità individuali;
- opereranno, nell'utilizzo delle risorse a disposizione e nel concorrere alle progettualità individuali, secondo il modello del Costrutto dei Domini della Qualità della Vita cioè agendo entro un approccio fortemente orientato all'integrazione di risorse professionali, umane, territoriali, familiari, economiche, formali e informali;
- coerentemente al punto precedente, promuoveranno l'integrazione di fondi differenti ed eterogenei, afferenti a diverse politiche e linee di finanziamento.

I Centri **muniti di autorizzazione al funzionamento ed accreditamento, ai sensi della Legge 23/2003, D.G.R. n. 503/2019 e regolamento n. 22/2019**, avranno come beneficiari la persona in condizione di fragilità ed anche coloro che quotidianamente se ne prendono cura, i familiari e i caregiver, che dunque saranno anch'essi partecipi del processo, protagonisti di un cambiamento.
I centri agiranno come *facilitatori* sia dell'attuazione dei progetti individuali formulati dalle competenti Unità Valutative Multidimensionali Distrettuali (UVMD) d'Ambito Sociale, sia della messa in rete delle offerte territoriali. o del distretto socio-sanitario

Le proposte, le azioni, gli interventi, saranno caso-specifici, svilupperanno risposte diverse e quanto

più innovative, in base ai profili di funzionamento, alle potenzialità dei destinatari, alle loro attitudini e desideri, in considerazione delle opportunità territoriali.

I Centri polivalenti attiveranno:

- partenariati territoriali per ampliare l'offerta dei servizi formali e informali del territorio di riferimento e personalizzare le risposte rivolte ai cittadini;
- azioni dirette sulle progettualità, implementando i livelli di sostegno dei piani di assistenza individuale, sugli assi dei determinanti sociali della salute: habitat, socializzazione-affettività, formazione e lavoro;
- azioni entro i contesti di vita, promuovendo la strutturazione di ambienti sociali e lavorativi maggiormente inclusivi;
- azioni interistituzionali di sistema, fornendo consulenza alla rete dei servizi per integrare obiettivi, linee di finanziamento e risorse formali e informali;
- coinvolgimento delle associazioni di familiari attive sul territorio, al fine di istituire spazi di auto-mutuo aiuto gestito dalle famiglie, nonché iniziative di informazione e sensibilizzazione ad opera delle associazioni, promuovendo il protagonismo dei familiari. Il coinvolgimento riguarderà associazioni ed anche le singole famiglie che afferiscono al Centro polivalente come parte delle progettualità dei propri congiunti, nell'ottica di incentivare i livelli di soddisfazione percepiti, la condivisione delle scelte, la propositività e la corresponsabilità nei processi;
- azioni di welfare di comunità, agendo sul tessuto collettivo, coinvolgendo i cittadini a vivere gli spazi del centro e partecipare alle azioni ed iniziative.

Ogni Centro potrà caratterizzarsi secondo la vocazione del territorio. Verrà garantita comunque la presenza di due poli organizzativi ed operativi, come di seguito denominati:

- *Work Lab* per il coordinamento e la realizzazione di azioni di orientamento ed avvio al lavoro, di promozione di tirocini, di percorsi di inserimento lavorativo. Il Work Lab sarà il punto di raccordo tra il Centro e le diverse agenzie e servizi dedicati alle politiche attive del lavoro.
- *Community Lab:* per il coordinamento e la realizzazione di azioni di welfare di comunità, cioè di forme di mutuo aiuto e collaborazione attiva dei cittadini alla vita del Centro polivalente. Il coinvolgimento della comunità locale metterà in moto processi di fruizione condivisa degli spazi del Centro polivalente, reti con associazioni di quartiere e in generale occasioni di co-progettazione e consapevole collaborazione nei processi di protezione sociale delle fragilità.

Il Bilancio Ecologico della Qualità della Vita come strumento di coordinamento delle risorse

Il finanziamento disponibile verrà indirizzato per il supporto dell'assetto organizzativo dei Centri polivalenti e al fine di attivare risposte innovative rivolte ai beneficiari.

I fondi regionali verranno *investiti* dai Centri polivalenti in un'ottica di Bilancio Ecologico della Qualità della Vita, entro un forte coordinamento e integrazione, laddove possibile, con le altre risorse economiche, professionali e umane presenti a livello della rete dei servizi e interventi sociali e socio-sanitari territoriali, nonché nell'ottica di cercare innovative forme di co-finanziamento.

Indicazioni pratiche

• Il bilancio ecologico di vita è condotto, se possibile, con la stessa persona disabile, da persone che conoscono molto bene la persona disabile e dai caregiver (operatori dei servizi, familiari). Il bilancio ecologico è un'operazione di sintesi del lavoro di assessment e va condotta necessariamente in un contesto di équipe.

I Centri polivalenti, nell'assumere mandato sui progetti personalizzati, dovranno ricostruire l'esatta mappatura della dotazione economica e professionale attiva intorno alla persona, coinvolgendo la famiglia e i diversi stakeholder in un *check-up* del sistema degli interventi, promuovendo ove necessario una trasformazione dei servizi verso azioni maggiormente rispondenti ai determinanti sociali della salute, nelle aree della formazione/lavoro, della socialità/affettività, dell'habitat/casa.

Accanto ad una funzione di facilitazione e animazione della rete territoriale, per rendere effettivo il

coordinamento dei servizi e degli interventi, i Centri indirizzeranno quote di finanziamento per qualificare e implementare i progetti personalizzati dei beneficiari. Le quote potranno corrispondere a tre livelli di intensità – alta, media, bassa – a seconda dei livelli di investimento necessari per incidere sulle traiettorie dei progetti personalizzati.

Raccomandazione n. 1

"Qualunque servizio o sostegno, formale o informale, che è chiamato ad occuparsi delle persone con disabilità nella fase di transizione verso la vita adulta o nella vita adulta come tale, deve formalmente adottare il modello del Progetto di Vita, considerando il costrutto di Qualità di Vita come esito di qualsiasi intervento, e monitorando alla luce di questo l'andamento circolare del progetto stesso, tra progettazione, attuazione e verifica."

Raccomandazione n. 2

"Chiunque a qualsiasi titolo si occupa della vita delle persone con disabilità (famiglia, servizio pubblico, organizzazioni, scuole, gruppi di volontariato, etc.) deve formarsi al Progetto di Vita, studiando i diversi modelli di Qualità di Vita e ricevendo supervisione al proprio operato, almeno nella fasi iniziali della propria attività"

I beneficiari, protagonisti dei Centri polivalenti

I beneficiari dei Centri polivalenti sono giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e/o in un'altra condizione di disabilità complessa.

L' accesso al Centro polivalente è determinato da un processo di collaborazione tra i servizi pubblici di presa in carico e il Centro stesso.

Gli enti del terzo settore gestori dei Centri, qualora abbiano già in itinere progettualità di inclusione sociale con gruppi di destinatari in condizione di disabilità complessa, potranno proporre alle UVM territorialmente competenti la presa in carico nel nuovo servizio.

Il Piano di Supporto Personalizzato formulato e aggiornato in sede di UVMD d'Ambito Sociale indicherà le azioni per attuare il progetto personalizzato di Vita con interventi di supporto nell'ottica dei determinanti sociali della salute (lavoro e formazione, affettività e socializzazione, abitare)

L'eleggibilità e la priorità per l'accesso al Centro polivalente è valutata in ragione della maggiore opportunità e urgenza di coordinamento delle risposte, anche al fine di scongiurare percorsi istituzionalizzanti.

In ogni caso la valutazione all'accesso, congiuntamente elaborata dall'ente gestore del Centro polivalente e i servizi sociali di presa in carico, terrà in considerazione:

- il quadro di funzionamento della persona, la fase di vita e gli elementi contestuali del caso;
- il sistema di presa in carico esistente, la qualità dei percorsi in essere e la soddisfazione della persona e del suo nucleo familiare.

I Centri polivalenti valorizzeranno la consapevolezza e l'autodeterminazione della persona, coinvolgendo il giovane-adulto nella scelta delle opportunità da mettere in campo ed orientando la costruzione di reti territoriali atte a rispondere a desideri, attitudini e volontà personali.

Al fine di aumentare la coesione delle comunità locali, le famiglie saranno pienamente coinvolte nelle azioni di sistema dei Centri polivalenti, anche attraverso possibili partnership con associazioni di familiari, compresi gruppi di utenti, per attivare interventi di auto-mutuo aiuto, e azioni dirette alla prevenzione del disagio familiare, con consulenza e orientamento ai diritti esigibili.

La rete dei Centri polivalenti

Il "welfare plurale" attivato dai Centri polivalenti si dovrà basare sulla collaborazione sinergica tra soggetti diversi, in cui si riconosce, valorizza e sostiene l'apporto sostanziale del terzo settore, dell'associazionismo dei familiari, e il ruolo fondamentale delle istituzioni pubbliche nel garantire i diritti di tutti, in modo equo.

I gestori dei Centri saranno Cooperative Sociali o enti del terzo settore, di cui al D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore), in forma singola o associata, che abbiano una esperienza pluriennale nel campo dell'inclusione di giovani e adulti con disabilità e/o esperienza specifica in progettualità relative a adulti con disturbo dello spettro autistico.

Nella fase di proposta progettuale verrà richiesto agli Enti di Terzo settore, anche associati, di attestare la manifestazione di interesse di partenariato da parte dei servizi sanitari e sociali di riferimento territoriali. La formalizzazione dei partenariati avverrà successivamente all'aggiudicazione del progetto.

Il Terzo settore assumerà funzioni di:
- animazione della rete territoriale per costruire risposte personalizzate e innovative;
- individuazione dei beneficiari, congiuntamente ai servizi socio-sanitari di presa in carico;
- promozione di un rapporto di alleanza e coordinamento con i servizi sociali e sanitari territoriali;
- promozione del Centro polivalente come bene comune del territorio, attraverso il coinvolgimento della collettività nella fruizione degli spazi e delle finalità del servizio;
- messa a disposizione di risorse strutturali, professionali, di servizio, utili ad implementare le azioni dei Centri polivalenti;
- coinvolgimento di altri stakeholder pubblici e privati nel progetto anche al fine di individuare risorse economiche integrando differenti linee di finanziamento;
- monitoraggio dei processi.

Il coordinamento tra i Centri polivalenti e le UVM distrettuali sarà un'azione qualificante dei processi di presa in carico dei cittadini beneficiari e delle loro famiglie.

Ogni Centro polivalente si caratterizzerà rispetto alla propria offerta e proposta innovativa. A titolo esemplificativo, potranno essere attivate azioni strategiche di agricoltura sociale e orto-coltura, interventi assistiti con gli animali, laboratori artistici e artigianali, attività di promozione del benessere psicofisico attraverso lo sport, collaborazioni con gli istituti scolastici e formativi del II ciclo per facilitare la transizione scuola-lavoro e inclusione sociale a conclusione del percorso scolastico.

PARTE II - IL PERCORSO AMMINISTRATIVO PER L'ATTUAZIONE DEI CENTRI POLIVALENTI PER GIOVANI E ADULTI CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO ED ALTRE DISABILITÀ CON BISOGNI COMPLESSI

La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse

La Regione intende finanziare l'attivazione di Centri polivalenti attraverso la dotazione di **1.640.000,00** euro, **attivando un Centro in ciascuna macro area individuata come da tabella allegata alla deliberazione di approvazione delle presenti linee guida.**

Al fine della erogazione delle somme gli ambiti dovranno:
- entro il 30 gennaio 2022 procedere alla pubblicazione di apposito avviso pubblico;
- entro il 28 febbraio 2022 procedere all'approvazione della graduatoria;
- entro il 31 marzo trasmettere alla Regione la graduatoria definitiva.

Qualora l'ambito non produrrà la graduatoria definitiva nei termini stabiliti dalla Regione, l'importo previsto per il predetto ambito sarà ripartito proporzionalmente tra gli altri ambiti territoriali che hanno prodotto regolarmente le graduatorie .

La proposta progettuale dovrà seguire le Linee guida di cui al presente provvedimento e contenere:
- una descrizione del contesto, dei servizi pubblici e privati, rivolti a giovani e adulti con disabilità;
- un curriculum dell'Ente o dell'ATI proponente, che metta in particolare evidenza esperienza pluriennale nell'ambito dell'inclusione sociale di persone con disabilità;
- l'assetto organizzativo del Centro, in termini di risorse professionali e ruoli/funzioni necessarie;
- le manifestazioni di interesse al partenariato dei servizi pubblici sociali e sanitari a

prendere parte attiva alla proposta progettuale qualora aggiudicataria dell'avviso;
- la descrizione degli elementi innovativi del progetto, dettagliando, tra l'altro, le modalità di funzionamento dei poli *Work-Lab* e *Community-Lab*. Tra gli elementi innovativi il proponente descriverà anche l'uso dello strumento del Budget di salute;
- la descrizione delle modalità di partecipazione della comunità locale alla vita del Centro e il coinvolgimento delle famiglie e delle associazioni di familiari;
- un prospetto di previsione dell'investimento biennale della dotazione finanziaria ed un elenco delle possibili fonti di co-finanziamento.

Il Progetto esecutivo

Gli Enti preposti alla gestione dei Centri presenteranno al Comune Capo ambito un progetto esecutivo, che conterrà, tra l'altro:
- l'attestazione dei partenariati formalizzati, con soggetti pubblici e privati del territorio;
- la descrizione dettagliata dell'assetto organizzativo del Centro, in termini di risorse professionali e ruoli/funzioni individuate;
- la programmazione dei percorsi di capacitazione, in relazione ad un gruppo di primi beneficiari;
- la programmazione dettagliata dell'uso delle risorse;
- il cronoprogramma di attuazione;
- le modalità di monitoraggio dei processi;

La Cabina di Regia regionale dei Centri Polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi

La Regione Calabria istituisce la Cabina di Regia dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi, come struttura di riferimento regionale per il coordinamento e confronto tra i Centri polivalenti, cooperando con gli stessi al fine di favorire il più efficace utilizzo dei fondi messi a disposizione, nonché la funzionalità dei protocolli territoriali tra i diversi stakeholder coinvolti ai fini degli obiettivi stabiliti.

La Regione esercita un ruolo di governance attraverso la Cabina di Regia, sul funzionamento dei Centri, accompagnando i processi e supportando le reti territoriali, al fine di qualificare i percorsi messi in atto.

La Cabina di Regia monitora altresì i processi tecnico-amministrativi dei Centri, allo scopo di valutare l'appropriatezza, in termini di efficacia ed efficienza dei percorsi personalizzati e dell'impatto sulle comunità locali, evidenziare gli indicatori di innovatività e sostenibilità e valutare la fattibilità della messa a sistema del servizio in altri territori della Regione.

Il ruolo della Cabina di Regia dei Centri polivalenti è anche di impulso, proposta, e supporto scientifico.

In sede di Cabina di regia vengono condivise le progettualità messe in campo, i bisogni dei cittadini, l'analisi del sistema della rete dell'offerta implementata, allo scopo di entrare nel dettaglio della definizione condivisa di percorsi e mettere a fattor comune le buone prassi, nell'ottica di costruire risposte innovative ai bisogni espressi e inespressi delle famiglie e dei cittadini.

La Cabina di regia è composta:
- dall' Assessore Politiche Sociali o suo delegato;
- dalla Dirigente regionale Settore 2 del Dipartimento Lavoro e Welfare o suo delegato;
- dagli enti gestori dei Centri Polivalenti;
- dai referenti della ASP e dei distretti sociosanitari di riferimento territoriale;
- dalle Associazioni maggiormente rappresentative della disabilità e dei disturbi dello spettro autistico;
- dalle organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative;
- dall' ANCI Calabria;
- dal Forum Terzo Settore Calabria ;
- dalle Associazioni regionali maggiormente rappresentative della cooperazione sociale firmatarie del CCNL delle cooperative.

La Cabina di regia si riunisce, in via ordinaria, almeno due volte all'anno.

ALLEGATO B - RIPARTO AMBITI

AMBITO GESTORE PROGETTO	Ambiti Territoriali	POPOLAZIONE 14 - 40 ANNI	%	RIPARTO IMPORTO EURO 1.640.000,00	RIPARTO TRA AMBITI GESTORI
CATANZARO	Catanzaro	47060	8,167%	133.943,30	298.250,12
	Lamezia Terme	33297	5,779%	94.770,72	
	Soverato	20003	3,472%	56.933,02	
	Soveria Mannelli	4428	0,768%	12.603,08	
CROTONE	Crotone	33765	5,860%	96.102,76	168.749,79
	Cirò Marina	11131	1,932%	31.681,32	
	Mesoraca	8076	1,402%	22.986,11	
	San Giovanni in Fio	6317	1,096%	17.979,60	
REGGIO CALABRIA	Reggio Calabria	51589	8,953%	146.833,84	216.432,56
	Melito Porto Salvo	11115	1,929%	31.635,78	
	Villa San Giovanni	13338	2,315%	37.962,94	
ROSARNO	Rosarno	22935	3,980%	65.278,15	138.747,73
	Taurianova	13080	2,270%	37.228,61	
	Polistena	12733	2,210%	36.240,97	
CAULONIA	Caulonia	20152	3,497%	57.357,11	111.813,92
	Locri	19133	3,321%	54.456,81	
VIBO VALENTIA	Vibo Valentia	23409	4,063%	66.627,26	136.302,82
	Spilinga	15278	2,652%	43.484,61	
	Serra San Bruno	9202	1,597%	26.190,95	
COSENZA	Cosenza	32650	5,666%	92.929,22	219.788,27
	Rende	21043	3,652%	59.893,09	
	Montalto Uffugo	16143	2,802%	45.946,60	
	Rogliano	7385	1,282%	21.019,36	
CORIGLIANO ROSSANO	Corigliano-Rossano	32240	5,595%	91.762,26	164.898,84
	Trebisacce	14980	2,600%	42.636,44	
	Acri	6176	1,072%	17.578,28	
	Cariati	4540	0,788%	12.921,86	
PRAIA A MARE / SCALEA	Praia a mare/Scalea	16322	2,833%	46.456,07	108.771,30
	Amantea	8110	1,407%	23.082,88	
	Paola	13784	2,392%	39.232,35	
CASTROVILLARI	Castrovilari	13254	2,300%	37.723,85	76.244,65
	San Marco Argentar	13534	2,349%	38.520,80	
		576202	100,00%	1.640.000,00	1.640.000,00

Allegato alla deliberazione
n. 571 del 23 dicembre 2021

Legge regionale 18 luglio 2008, n. 24.

Norme in materia di autorizzazione, accreditamento, accordi contrattuali e controlli delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private.

(BURC n. 14 del 16 luglio 2008, supplemento straordinario n. 3 del 26 luglio 2008)

(Testo coordinato con le modifiche e integrazioni di cui alle seguenti leggi regionali: 12 giugno 2009, n. 19; 26 febbraio 2010, n. 8; 16 ottobre 2014, n. 22; 20 aprile 2016, n. 10; 7 luglio 2022, n. 22)

(La Corte costituzionale con sentenza 11 novembre 2015 n. 227, pubblicata in Gazz. Uff. 18 novembre 2015 n. 46, Prima Serie Speciale - ha dichiarato l'illegittimità costituzionale degli artt. 1 e 2 della legge regionale 16 ottobre 2014, n. 22 (Modifiche ed integrazioni alla legge regionale 18 luglio 2008, n. 24 e s.m.i.)).

Art. 1

(Finalità)

1. La Regione Calabria garantisce la tutela della salute assicurando la disponibilità di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie improntate all'efficacia delle cure, alla sicurezza dei percorsi clinico assistenziali ed al miglioramento continuo della qualità delle strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private, ottenute per mezzo degli istituti dell'autorizzazione sanitaria, dell'accreditamento e degli accordi contrattuali.

Art. 2

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge valgono le seguenti definizioni:
   a) struttura sanitaria e socio-sanitaria: qualunque struttura che eroghi prestazioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione nel rispetto di quanto stabilito dalla programmazione sanitaria regionale, dai piani sanitari regionali e dagli atti aziendali;
   b) presidio: la struttura fisica ovvero lo stabilimento ospedaliero in forma singola o di stabilimenti ospedalieri riuniti, poliambulatorio, residenza sanitaria, residenza socio-sanitaria, psichiatrica, riabilitativa, dove si effettuano le prestazioni e le attività sanitarie;
   c) studio medico o di altre professioni sanitarie, ad esclusione degli studi odontoiatrici[1]: il luogo nel quale un professionista sanitario, regolarmente abilitato ed iscritto all'ordine o albo di competenza, esercita la propria attività professionale in forma singola od associata. Le prestazioni effettuabili presso lo studio si caratterizzano come semplici visite senza l'utilizzo di apparecchi diagnostici complessi e senza azioni invasive che comportino un rischio per la sicurezza del paziente;
   d) ambulatorio: la struttura aperta al pubblico, con vincoli di giorni ed orari di apertura, avente individualità autonoma rispetto a quella dei professionisti che ne fanno parte, e natura giuridica di impresa con separazione tra attività professionale e gestione amministrativa. L'ambulatorio può essere gestito in forma individuale, associata o societaria ed avvalersi esclusivamente di professionisti sanitari regolarmente abilitati ed iscritti agli ordini o albi professionali di competenza;

[1] **L'art. 2, comma 6, l.r. 20 aprile 2016, n. 10 sostituisce le parole** *"studio medico, odontoiatrico o di altre professioni sanitarie"* **con le parole** *"studio medico o di altre professioni sanitarie, ad esclusione degli studi odontoiatrici".*

e) accordi e contratti: gli atti con cui si definiscono con i soggetti pubblici e privati tipologia, quantità delle prestazioni erogabili, remunerazione a carico del servizio sanitario nell'ambito dei livelli di spesa determinati in sede di programmazione regionale.

Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale definisce con propria delibera le caratteristiche e la classificazione degli ambulatori, previo parere della Commissione conciliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento.

Art. 3

(Autorizzazioni sanitarie)

1. L'autorizzazione sanitaria è il provvedimento con il quale, verificato il possesso dei requisiti necessari, si consente l'esercizio della attività sanitaria o socio-sanitaria da parte di una struttura pubblica a privata o di professionisti.
2. Sono assoggettate ad autorizzazione:
   a) le strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni specialistiche in regime ambulatoriale di branche a visita;
   b) le strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni specialistiche in regime ambulatoriale di diagnostica per immagine;
   c) i laboratori di analisi chimico-cliniche;
   d) i poliambulatori;
   e) le strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni di assistenza domiciliare;
   f) le strutture che erogano prestazioni di recupero e rieducazione funzionale;
   g) le strutture che erogano prestazioni di terapia iperbarica;
   h) i consultori familiari;
   i) i centri e le strutture, anche residenziali, che erogano prestazioni di tutela della salute mentale;
   j) le strutture che erogano prestazioni di trattamento delle dipendenze patologiche;
   k) i servizi di immunoematologia e trasfusione ed i centri trasfusionali;
   l) i presidi di ricovero e cure ospedaliere;
   m) le strutture residenziali sanitarie assistenziali;
   n) le case protette;
   o) i complessi termali;
   p) i centri estetici dove si praticano attività sanitarie;
   q) le strutture che erogano prestazioni di cure palliative, ovvero "hospice";
   r) gli studi medici, odontoiatrici e delle professioni sanitarie ove attrezzati per erogare prestazioni di chirurgia ambulatoriale, ovvero procedure diagnostiche e terapeutiche che comportino un rischio per la sicurezza e la salute del paziente;
   s) i servizi di ambulanza ed eliambulanza;
   t) le case della salute, intendendosi per tali le strutture polifunzionali diffuse in grado di erogare materialmente l'insieme delle cure primarie e di garantire la continuità assistenziale con l'ospedale e le attività di prevenzione, a tal fine integrando le attività del personale del distretto tecnico-amministrativo, infermieristico, della riabilitazione, dell'intervento sociale, dei medici di base con il loro studio associato, degli specialisti ambulatoriali;
   u) I centri e le strutture, anche residenziali che erogano prestazioni di riabilitazione estensiva extra ospedaliera.
3. Non sono assoggettati ad autorizzazione:

a) gli studi medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta che rispondano ai requisiti stabiliti dai vigenti accordi collettivi nazionali;
b) gli studi medici, odontoiatrici, delle altre professioni sanitarie e quelli che non sono attrezzati ad erogare prestazioni di chirurgia ambulatoriale, ovvero procedure diagnostiche e terapeutiche che comportino un rischio per la sicurezza e la salute del paziente.

4. È autorizzato il completamento dei procedimenti amministrativi per l'autorizzazione al funzionamento e all'accreditamento, per le strutture delle Aziende Sanitarie realizzate con i fondi di cui all' art. 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67, già affidate con gare ad evidenza pubblica, e per le strutture per le quali, alla data dell'entrata in vigore della presente legge, siano state già investite le Commissioni delle Aziende sanitarie competenti per territorio per la verifica dei requisiti (legge regionale n. 11 del 19 marzo 2004), laddove dalle istruttorie compiute risulti positivamente riscontrato il possesso dei requisiti nel rispetto delle compatibilità finanziarie e di quanto disposto al comma 9 dell'art. 11.
5. L'autorizzazione alla realizzazione di strutture sanitarie pubbliche e private, è rilasciata dal Comune territorialmente competente, ferma restando la libertà di impresa e previa verifica di compatibilità con la programmazione sanitaria regionale da parte del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie ai sensi dell'art. 8 ter, comma 3, del decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229.
6. Per il settore socio-sanitario, le attività gestionali disciplinate dalla presente legge sono svolte d'intesa con le strutture regionali competenti in materia di politiche sociali, sulla base di un apposito protocollo operativo,di carattere generale, assunto con delibera di Giunta regionale, previo parere della Commissione conciliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento.

Art. 4
(Personale)

1. Il personale operante presso le strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private deve possedere i titoli previsti dalla normativa vigente per l'esercizio delle attività cui lo stesso è preposto[2], con rapporto di lavoro di natura dipendente ovvero libero professionista nel rispetto dei contratti collettivi nazionali di lavoro di categoria.
   La mancata o non corretta applicazione dei contratti di categoria comporta la sospensione dei contratti di cui all'art. 13 della presente legge per non oltre due mesi. La mancata corresponsione nei modi e nei termini di legge, degli stipendi al personale in servizio, comporta l'applicazione di una sanzione pecuniaria correlata al tempo dell'inadempienza fino a un massimo di 2/12 dell' importo contrattuale, fatto salvo il rispetto dei termini contrattuali tra le Aziende Sanitarie e le aziende private.
2. Al fine del mantenimento dei requisiti, per le sole strutture private attualmente accreditate, il personale medico può, a domanda, essere mantenuto in servizio a condizione che venga dimostrato - su una sola area/disciplina, equipollente o affine - il lavoro svolto per almeno cinque anni con qualsiasi forma contrattuale.
3. I rappresentanti legali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie comunicano al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie ed all'azienda sanitaria competente per territorio, entro il 31 gennaio di ogni anno, le tipologie di contratto collettivo nazionale di lavoro applicato al personale operante presso le strutture medesime. L'eventuale cambio di contratto deve essere motivato e comunicato.

[2] **Comma così modificato dall'art. 35, comma 1, primo alinea, l.r. 26 febbraio 2010, n. 8, che sopprime le parole** *"ed essere assunto dalle strutture stesse".*

4. Il datore di lavoro garantisce la sicurezza e la tutela della salute dei lavoratori e predispone un piano annuale di riqualificazione del personale, nel rispetto della normativa riguardante l'aggiornamento professionale continuo, da trasmettere entro il mese di gennaio di ogni anno all'Azienda Sanitaria ed al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie, accompagnato da un elenco completo, con i relativi titoli, di tutto il personale operante presso le strutture interessate.

Art. 5

(Organizzazione)

1. Le strutture sanitarie private che erogano prestazioni con oneri a carico del servizio sanitario regionale rispettano il modello organizzativo-funzionale in riferimento alle figure individuate agli articoli 6, 7 e 8.

Art. 6

(Legale rappresentante della struttura)

1. Il legale rappresentante della struttura è tenuto a comunicare tempestivamente al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie:
   a) le variazioni del direttore sanitario di cui all'articolo 7;
   b) il nominativo del medico che sostituisce il direttore sanitario in caso di assenza o impedimento;
   c) le sostituzioni e/o le integrazioni del personale medico e non, operante nella struttura;
   d) le sostituzioni e/o integrazioni delle attrezzature sanitarie;
   e) tutte le variazioni e trasformazioni intervenute nella natura giuridica e nella composizione della società titolare della struttura, ivi compreso il cambio di titolarità delle struttura;
   f) la temporanea sospensione di una o più attività per periodi superiori ad un mese e fino a un anno prorogabile, per motivate esigenze, per un ulteriore anno;
   g) la ripresa dell'attività sospesa ai sensi della lettera f);
   h) la definitiva cessazione dell'attività.
2. È inoltre tenuto a:
   a) verificare l'assenza di incompatibilità ai sensi della normativa vigente;
   b) assicurare la presenza del direttore sanitario e del restante personale, medico e non medico, previsto dalla presente legge;
   c) garantire, tramite il direttore sanitario, l'attuazione degli adempimenti di cui all'articolo 7.

Art. 7

(Direttore sanitario requisiti e compiti)

1. Ogni struttura sanitaria deve avere un direttore sanitario.
2. Il direttore sanitario deve essere in possesso della specializzazione in una delle discipline dell'area di sanità pubblica o in una disciplina equipollente o deve aver svolto per almeno cinque anni attività di direzione tecnico-sanitaria in enti o strutture sanitarie pubbliche o private.

3. Nelle strutture monospecialistiche *ed alle strutture territoriali extraospedaliere sanitarie e socio-sanitarie residenziali, semiresidenziali ed ambulatoriali*[3], sia ambulatoriali che di ricovero in fase post-acuta, le funzioni del direttore sanitario possono essere svolte da un medico in possesso della specializzazione nella disciplina cui afferiscono le prestazioni svolte o in disciplina equipollente.
4. Negli ambulatori che svolgono esclusivamente attività di medicina di laboratorio, le funzioni del direttore sanitario possono essere svolte, per quanto di competenza, anche da un direttore tecnico in possesso di laurea specialistica in biologia o chimica o equipollenti, purché specializzato o in possesso di almeno cinque anni di anzianità nell'attività di direzione tecnico-sanitaria in enti o strutture sanitarie pubbliche o private.
5. Per lo svolgimento delle funzioni di direttore sanitario, deve essere garantito un orario congruo rispetto alle specifiche tipologie ed attività del presidio, comunque non inferiore alle dodici ore settimanali per i presidi ambulatoriali ed alle diciotto ore settimanali per i presidi di ricovero.
6. La funzione di direttore sanitario è incompatibile con la qualità di proprietario, comproprietario, socio o azionista della società che gestisce la struttura sanitaria.
7. La disposizione di cui al comma 6 non si applica alle strutture ambulatoriali monospecialistiche.
8. Il Direttore sanitario:
   a) cura l'organizzazione tecnico-sanitaria della struttura sotto il profilo igienico ed organizzativo;
   b) cura l'applicazione del documento sull'organizzazione e sul funzionamento della struttura proponendo le eventuali variazioni;
   c) controlla la regolare tenuta e l'aggiornamento di apposito registro contenente i dati anagrafici e gli estremi dei titoli professionali del personale addetto all'attività sanitaria;
   d) controlla il regolare svolgimento dell'attività;
   e) vigila sul comportamento del personale addetto ai servizi sanitari proponendo, se del caso, al legale rappresentante i provvedimenti disciplinari;
   f) cura la tenuta dell'archivio sanitario (cartelle cliniche, schede cliniche ambulatoriali e la relativa conservazione);
   g) propone al legale rappresentante, d'intesa con i medici responsabili, l'acquisto di apparecchi, attrezzature ed arredi sanitari ed esprime il proprio parere su eventuali trasformazioni edilizie della struttura;
   h) rilascia agli aventi diritto copia delle cartelle cliniche ed ogni altra certificazione sanitaria riguardante le prestazioni eseguite;
   i) vigila sulle condizioni igienico- sanitarie.
9. In caso di attività di ricovero il direttore sanitario ha inoltre le seguenti attribuzioni:
   a) controlla la regolare tenuta del registro di carico e scarico delle sostanze stupefacenti o psicotrope in conformità a quanta disposto dalla normativa vigente;
   b) cura l'organizzazione dei turni di guardia e di reperibilità del personale medico;
   c) vigila sulla gestione del servizio farmaceutico e sulla scorta dei medicinali e prodotti terapeutici, sulle provviste alimentari e sulle altre provviste necessarie per il corretto funzionamento della struttura;
   d) è responsabile per la farmacovigilanza;
   e) cura l'osservanza delle disposizioni concernenti la polizia mortuaria;
   f) impartisce disposizioni perché, nell'ipotesi di cessazione di attività della struttura, le cartelle cliniche siano consegnate al servizio di medicina legale della Azienda competente per territorio.

[3] **Parole aggiunte dall'art. 35, comma 1, secondo alinea, l.r. 26 febbraio 2010, n. 8.**

Art. 8

(Titolare di studio professionale)

1. Il titolare dello studio professionale è tenuto a comunicare tempestivamente al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie:
   a) ogni variazione che intervenga rispetto a quanto dichiarato al fine del conseguimento dell'autorizzazione o della dichiarazione di inizio attività;
   b) la temporanea sospensione dell'attività dello studio per periodi superiori ai sei mesi;
   c) la definitiva cessazione dell'attività.
2. Il titolare dello studio professionale è inoltre tenuto a curare l'organizzazione tecnico-sanitaria dello studio sotto il profilo igienico ed organizzativo.
3. Gli studi professionali associati, oltre a quanto previsto ai commi 1 e 2, comunicano tempestivamente ogni variazione intervenuta nella composizione dell'associazione.

Art. 9[4]

(Cessione dell'autorizzazione sanitaria e dell'accreditamento)

1. *L'autorizzazione sanitaria all'esercizio e l'accreditamento di una struttura possono essere ceduti inter vivos mediante atto di trasferimento, in qualsiasi forma, della proprietà della struttura (ivi inclusa la scissione societaria e il trasferimento di ramo d'azienda), ovvero di concessione in godimento della stessa, in tutto o in parte, ad un soggetto diverso da quello autorizzato e/o accreditato, previo Decreto di voltura rilasciato dalla Regione sulla base di apposita domanda, sottoscritta da tutte le parti interessate alla cessione, corredata da una dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà attestante la permanenza del possesso dei*

---

[4] La Corte costituzionale, con sentenza n. 227/2015 del 7 ottobre 2015, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 1, comma 1, l.r. 16 ottobre 2014, n. 22 che prevedeva la sostituzione dell'intero articolo in oggetto come di seguito riportato.
Prima della citata modifica, l'art. 9 così recitava: *"9. (Cessione e decadenza dell'autorizzazione all'esercizio) - 1. A seguito di trasferimento di fusione di più soggetti accreditati o di trasformazione societaria, in qualsiasi forma, della proprietà della struttura o della concessione in godimento della struttura stessa ad un soggetto diverso da quello autorizzato, l'autorizzazione all'esercizio può essere ceduta previo assenso del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie a seguito di verifica della permanenza dei requisiti. In caso di cessione all'esercizio lo stesso soggetto non può essere autorizzato all'esercizio della stessa attività ceduta per almeno un anno.2. In caso di decesso della persona fisica autorizzata, gli eredi hanno facoltà di continuare l'esercizio dell'attività per un periodo non superiore a un anno dal decesso. Entro tale periodo gli eredi possono cedere a terzi l'autorizzazione all'esercizio, ovvero proseguire essi stessi l'attività nel rispetto di quanto previsto al comma 1. 3. L'autorizzazione all'esercizio decade nei seguenti casi: a) esercizio di un'attività sanitaria o socio-sanitaria diversa da quella autorizzata; b) estinzione della persona giuridica autorizzata, fatto salvo quanto previsto dal comma 1; c) rinuncia del soggetto autorizzato; d) cessione dell'autorizzazione all'esercizio in mancanza dell'assenso regionale di cui al comma 1 ovvero dell'inutile decorso del periodo di cui al comma 2; e) mancato inizio dell'attività entro il termine di sei mesi dal rilascio dell'autorizzazione all'esercizio, prorogabile una sola volta per gravi motivi rappresentati dal titolare. 4. Le disposizioni di cui all'articolo 3, comma 1, dalla Legge regionale 16 febbraio 2005, n. 2, continuano a trovare applicazione per le strutture ambulatoriali private autorizzate e/o accreditate alla data di entrata in vigore della legge regionale 2 ottobre 2002, n. 35. 5. L'autorizzazione decade d'ufficio nei confronti di: a) coloro che hanno riportato condanna definitiva, per i delitti previsti dagli articoli 416 bis e 416 ter del codice penale o per il delitto di associazione di cui all'art. 74 del T.U. n. 309 del 1990, o per un delitto di cui all'articolo 73 del citato T.U. o per un delitto concernente la fabbricazione, l'importazione, l'esportazione, la vendita o la cessione, l'uso o il trasporto di armi, munizioni o materie esplodenti, o per il delitto di favoreggiamento personale o reale commesso in relazione a taluni dei predetti reati; b) coloro che hanno riportato condanna definitiva, per i delitti previsti dagli articoli 314, 316, 316 bis, 316 ter, 317, 318, 319, 319 ter, 320, 640 comma II, 640 bis del Codice penale; c) coloro nei confronti dei quali sia stata applicata con decreto definitivo una misura di prevenzione personale o patrimoniale in quanto indiziati di appartenere ad una delle associazioni di cui all'articolo 1 della legge 31 maggio 1965, n. 575 e successive modificazioni; d) coloro che hanno riportato condanna definitiva per un delitto anche colposo commesso nell'esercizio dell'attività socio-sanitaria disciplinata dalla presente legge; e) coloro che sono stati condannati con sentenza definitiva ad una pena che comporti l'interdizione temporanea o perpetua dai pubblici uffici, ovvero l'incapacità di contrarre con la pubblica amministrazione. 6. La decadenza opera nei confronti delle persone giuridiche nel caso di condanne definitive intervenute nei confronti di azionisti, titolari di quote superiori al 15 per cento, legale rappresentante della società e/o amministratori.".*

requisiti autorizzativi e di accreditamento stabiliti dal Regolamento Regionale 1 settembre 2009, n. 13, nonché dalla documentazione attestante i requisiti soggettivi del cessionario stabiliti dallo stesso.

2. *L'atto di trasferimento di cui al precedente comma deve essere sottoposto alla condizione sospensiva dell'avvenuto rilascio del Decreto dì voltura da parte della Regione e deve essere trasmesso al Settore competente in materia di Autorizzazione Sanitaria e Accreditamento della Regione Calabria, in copia autenticata da notaio. L'atto di trasferimento privo della suddetta condizione sospensiva è comunque inefficace nei confronti della Regione Calabria e delle aziende ed enti del Servizio Sanitario Nazionale.*
3. *La cessione deve riguardare l'intero complesso delle attività autorizzate e/o accreditate ovvero uno o più moduli o tipologie di attività o branche di prestazioni senza che il cedente possa vantare alcun titolo alla continuazione delle medesime attività oggetto di cessione. In ogni caso, l'accreditamento non può essere ceduto separatamente dalla corrispondente autorizzazione sanitaria all'esercizio.*
4. *Entro sessanta giorni dalla ricezione dell'istanza, il Dirigente Generale del Dipartimento competente al rilascio dell'autorizzazione all'esercizio o dell'accreditamento, previa verifica delle condizioni di cui al precedente comma e della sussistenza dei soli requisiti soggettivi del subentrante, adotta provvedimento di voltura nella stessa forma del provvedimento con cui è rilasciata l'autorizzazione all'esercizio o l'accreditamento oggetto di cessione.*
5. *In caso di decesso della persona fisica autorizzata, gli eredi hanno facoltà di continuare l'esercizio dell'attività, nel rispetto dei requisiti richiesti, per un periodo non superiore ad un anno dal decesso. Entro tale periodo gli eredi possono cedere a terzi l'autorizzazione all'esercizio, ovvero proseguire essi stessi l'attività nel rispetto di quanto previsto dal comma 1.*
6. *Non costituiscono cessione dell'autorizzazione sanitaria e/o dell'accreditamento, ma costituiscono operazioni soggette a semplice comunicazione al Dipartimento regionale competente per materia:*
   a) *la fusione di più soggetti autorizzati e/o accreditati;*
   b) *la trasformazione, in qualsiasi forma, del soggetto giuridico che gestisce la struttura sanitaria autorizzata e/o accreditata;*
   c) *il mutamento della compagine sociale del soggetto giuridico che gestisce la struttura sanitaria autorizzata e/o accreditata;*
   d) *il mutamento della ragione sociale e/o denominazione del soggetto autorizzato e/o accreditato.*
7. *La Regione può disporre in ogni tempo opportuni controlli, anche ai fini della verifica del mantenimento dei requisiti soggettivi dei subentrati nel soggetto giuridico titolare di autorizzazione sanitaria all'esercizio e/o di accreditamento oggetto di cessione.*
8. *Le Aziende sanitarie che hanno in essere contratti di prestazioni con le strutture accreditate oggetto di cessione della proprietà sono tenute alla voltura dello stesso contratto a favore del nuovo soggetto accreditato.*
9. *Fino alla scadenza della gestione commissariale della sanità della Regione Calabria, le disposizioni contenute nei commi 1, 2 e 4 del presente articolo, in regime ordinario rientranti nella competenza della Dipartimento regionale "Tutela della salute e politiche sanitarie", sono eseguite dal Commissario ad acta della sanità.*
10. *Le disposizioni del presente articolo si applicano anche ai procedimenti in itinere e non ancora definiti con provvedimento espresso, previa presentazione da parte dei soggetti interessati dell'istanza di cui al comma 1, contenente la precisazione che l'istanza stessa è presentata in relazione al procedimento già pendente e allegazione di copia della precedente istanza.*
11. *Le disposizioni regolamentari in contrasto con il presente articolo s'intendono automaticamente adeguate.*

Art. 9-bis[5]

(Decadenza dell'autorizzazione all'esercizio)

1. *L'autorizzazione all'esercizio decade nei seguenti casi:*
   - a) *esercizio di un'attività sanitaria o sociosanitaria diversa da quella autorizzata;*
   - b) *estinzione della persona giuridica autorizzata;*
   - c) *rinuncia del soggetto autorizzato;*
   - d) *mancato inizio dell'attività entro il termine di sei mesi dal rilascio dell'autorizzazione all'esercizio, prorogabile una sola volta per gravi motivi rappresentati dal titolare.*
2. *L'autorizzazione decade d'ufficio nei confronti di:*
   - a) *coloro che hanno riportato condanna definitiva, per i delitti previsti dagli articoli 416 bis e 416 ter del codice penale o per il delitto di associazione di cui all'art. 74 del T.U. n. 309 del 1990, o per un delitto di cui all'articolo 73 del citato T.U. o per un delitto concernente la fabbricazione, l'importazione, l'esportazione, la vendita o la cessione, l'uso o il trasporto di armi, munizioni o materie esplodenti, o per il delitto di favoreggiamento personale o reale commesso in relazione a tal uni dei predetti reati;*
   - b) *coloro che hanno riportato condanna definitiva, per i delitti previsti dagli articoli 314, 316, 316 bis, 316 ter, 317, 318, 319, 319 ter, 320, 640 comma 2, 640 bis del Codice penale;*
   - c) *coloro nei confronti dei quali sia stata applicata con decreto definitivo una misura di prevenzione personale o patrimoniale in quanto indiziati di appartenere ad una delle associazioni di cui all'articolo 1 della legge 31 maggio 1965, n. 575 e successive modificazioni;*
   - d) *coloro che hanno riportato condanna definitiva per un delitto anche colposo commesso nell'esercizio dell'attività sanitaria e sociosanitaria disciplinata dalla presente legge;*
   - e) *coloro che sono stati condannati con sentenza definitiva ad una pena che comporti l'interdizione temporanea o perpetua dai pubblici uffici, ovvero l'incapacità di contrarre con la pubblica amministrazione.*
3. *La decadenza opera nei confronti delle persone giuridiche nel caso di condanne definitive intervenute nei confronti di azionisti, titolari di quote superiori al 15 per cento, legali rappresentanti della società e/o amministratori.*

[5] Articolo inserito dall'art. 2, comma 1, l.r. 16 ottobre 2014, n. 22. Successivamente la Corte costituzionale, con sentenza n. 227/2015 del 7 ottobre 2015, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale del citato art. 2, comma 1, l.r. 16 ottobre 2014, n. 22.

Art. 10

(Sanzioni)

1. Fatte salve eventuali sanzioni di natura penale, la Regione è autorizzata ad applicare le sanzioni di cui ai commi 2, 3 e 4.
2. L'esercizio di attività sanitaria o socio-sanitaria in carenza di titolo autorizzatorio comporta l'applicazione di una sanzione amministrativa per un importo compreso tra un minimo di € 10.000,00 ed un massimo di € 100.000,00, nonché l'impossibilità di presentare richiesta di autorizzazione all'esercizio della medesima o di altra attività sanitaria o socio-sanitaria per un periodo di tre anni.
3. L'esercizio di attività sanitaria o socio-sanitaria diversa da quella autorizzata comporta, in aggiunta alla decadenza ai sensi dell'articolo 9, comma 3, lettera a), l'applicazione di una sanzione amministrativa per un importo compreso tra un minimo di € 5.000,00 e un massimo di € 50.000,00, nonché l'impossibilità di presentare richiesta di autorizzazione all'esercizio della medesima o di altra attività sanitaria o socio-sanitaria per un periodo di sei mesi.
3. L'applicazione delle sanzioni amministrative di cui ai commi 2 e 3 ha luogo nel rispetto delle normative che disciplinano la materia.

Art. 11

(Accreditamento)

1. L'accreditamento è il provvedimento attraverso il quale le strutture pubbliche e private ed i professionisti già autorizzati ai sensi dell'articolo 3 possono erogare prestazioni sanitarie o socio-sanitarie per conto del Sistema sanitario nazionale.
2. La qualità di soggetto accreditato non costituisce vincolo per Le aziende e gli enti del Servizio sanitario nazionale a corrispondere la remunerazione delle prestazioni erogate al di fuori degli accordi contrattuali di cui all'articolo 8 *quinquies* del decreto legislativo n. 502/92, e successive modificazioni ed integrazioni.
3. L'accreditamento, nell'ambito della programmazione regionale e locale, è titolo necessario per l'instaurazione dei rapporti di cui all'articolo 8 *quinquies* del decreto legislativo 502/1992, e successive modificazioni ed integrazioni, da stipularsi nell'ambito della disciplina vigente secondo i principi di imparzialità e trasparenza.
4. Il Piano Sanitario regionale definisce il programma regionale di accreditamento, indicando gli obiettivi generali da raggiungere nel triennio e le iniziative necessarie per valorizzare l'accreditamento come strumento di garanzia per i cittadini, per la qualificazione dell'offerta con particolare riferimento all'appropriatezza ed alla continuità delle cure, e per lo sviluppo di un servizio sanitario efficiente.
5. Entro 30 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge la Giunta Regionale, con apposito regolamento, definisce i requisiti di qualità, strutturali, tecnologici ed organizzativi necessari per l'accreditamento, nonché i sistemi di controllo sulla permanenza dei requisiti stessi e le modalità e i termini per la richiesta di accreditamento, da parte delle strutture pubbliche. Con il medesimo regolamento sono definiti i requisiti per l'autorizzazione all' esercizio e gli ulteriori requisiti sopra indicati per l'accreditamento delle strutture private, previo parere della Commissione consiliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento.
6. L' autorizzazione sanitaria all'esercizio e l'accreditamento sono concessi, senza facoltà di delega, dal Dirigente generale del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie, previa verifica del fabbisogno e della programmazione regionale nonché il relativo livello organizzativo di applicazione ottimale, ed acquisito il parere espresso con delibera

del Direttore Generale dell'Azienda sanitaria competente per territorio, che si avvale per lo scopo delle risultanze della Commissione di cui all'articolo 12, a tal fine:

a) la predetta Commissione esamina le domande e trasmette le risultanze entro il termine massimo di 90 giorni, salvo carenze documentali necessarie per la decisione. Nei successivi 15 giorni il Direttore generale dell'Azienda sanitaria deve esprimere il parere;
b) decorsi tali termini l'Assessore competente senza indugio nomina i Commissari ad acta i quali agiscono con i poteri della Commissione di cui all'articolo 12, e dello stesso Direttore generale;
c) I Commissari valutano le richieste e trasmettono le risultanze con un parere al Direttore generale del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie.

7. L'accreditamento, anche definitivo, è soggetto a rinnovo ogni tre anni dalla data del relativo provvedimento, sulla base di apposita istanza che il rappresentante legale della struttura interessata deve presentare almeno sei mesi prima della data di scadenza dell'accreditamento all'Azienda sanitaria competente.
8. Ai fini del rinnovo dell'accreditamento si terrà conto dell'evoluzione delle tecnologie, delle pratiche sanitarie e della normativa eventualmente intervenuta. Ai medesimi fini le prestazioni potranno essere ridefinite alla luce dei volumi delle attività prodotte, anche sulla base dei fabbisogni determinati dalla programmazione regionale.
9. Le strutture sanitarie e socio-sanitarie che, alla data di entrata in vigore della legge di approvazione del nuovo Piano sanitario regionale, erogano prestazioni già accreditate e non più conformi agli obiettivi della programmazione regionale, possono presentare al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie progetti di adeguamento e di riconversione nei termini e con le procedure di cui ai commi 10 e 11, fermo restando che il termine per il possesso dei requisiti minimi da parte delle strutture private accreditate è fissato alla data di entrata in vigore della presente legge.
10. In previsione dell'approvazione del nuovo Piano Sanitario regionale le case di cura neuropsichiatriche che devono riconvertirsi in strutture residenziali per la salute mentale, ovvero modificare la propria natura funzionale orientandosi verso altre patologie che necessitano di ricovero, possono presentare entra 60 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge conseguenti progetti di riconversione per almeno la metà degli attuali posti letto. I progetti sono soggetti ad approvazione da parte del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie, acquisito il parere dei Direttori generali delle Aziende sanitarie territorialmente competenti, da rendere entro il termine perentorio di venti giorni dalla data della richiesta.
11. I progetti di cui al comma 20 devono indicare la progressione mensile delle attività che si intendono realizzare, anche con riferimento alla riduzione dei posti letto. Il Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie provvede, anche avvalendosi del personale delle Aziende sanitarie, con analoga cadenza temporale a verificare la rispondenza delle attività alla progressione mensile prevista nei progetti, disponendo in caso di riscontro negativo la sospensione dell'autorizzazione all'esercizio e dell'accreditamento e comunque la revoca in caso di mancato completamento delle attività entro il termine finale previsto nei progetti stessi. Le dotazioni dei posti letto possono essere mantenute nei termini temporali e quantitativi previsti nei progetti approvati ai sensi del comma 10.
12. Le cooperative sociali che svolgono le attività socio-sanitarie di cui alla delibera della Giunta regionale n. 1044 del 2002 e le strutture residenziali riabilitative accreditate ai sensi della delibera della Giunta regionale n. 477 del 2004, possono presentare al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie progetti di adeguamento o riconversione nei termini e con le procedure di cui ai commi 10 e 11. A seguito dell'approvazione del nuovo Piano Sanitario regionale le medesime norme si applicano anche agli erogatori

appartenenti a tutte le altre categorie che intendano, motivatamente, effettuare riconversioni .

13. I posti letto già accreditati dalle case di cura private saranno determinati alla luce del fabbisogno stabilito con l'approvazione del nuovo Piano sanitario regionale in applicazione alle indicazioni previste dall'accordo Stato-Regioni del 23 marzo 2005, previo parere della Commissione consiliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento.

Art. 12

(Commissioni aziendali per l'autorizzazione e l'accreditamento)

1. Entro 30 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale, definisce con apposito regolamento i compiti, le funzioni, le modalità operative ed i criteri per la composizione delle Commissioni aziendali per l'autorizzazione sanitaria e l'accreditamento, previo parere della Commissione consiliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento.
2. L'elenco delle autorizzazioni e degli accreditamenti concessi e negati è pubblicato sul sito internet della Giunta regionale a cura del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie.

Art. 13

(Accordi e contratti)

1. Entro il 31 dicembre dell' anno precedente a quello di riferimento, e quindi dal 31 dicembre 2008, la Giunta regionale tenendo conto dei livelli essenziali di assistenza definisce con proprio regolamento lo schema di contratto, i tempi, i modi e le condizioni contrattuali, nonché lo schema di riparto delle risorse finanziarie tra le Aziende sanitarie ed ospedaliere, distinte per tipologie di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie da erogare. Le Aziende Sanitarie stipulano accordi-contratti anche con le Aziende ospedaliere presenti sul rispettivo territorio che rivestono carattere prioritario nella programmazione aziendale. Conseguentemente, a partire dal 10 gennaio 2009, la Giunta regionale effettua il riparto delle risorse finanziarie direttamente tra le sole Aziende sanitarie.
2. Le Aziende sanitarie definiscono gli accordi con le strutture pubbliche ed equiparate e stipulano contratti con quelle private e con i professionisti accreditati, sulla base dei piani annuali preventivi e della valutazione dei bisogni di prestazioni, nell'ambito dei livelli di spesa e dei livelli assistenziali stabiliti dalla programmazione regionale.
3. Gli accordi ed i contratti sono sottoscritti entro il termine massimo del 30 aprile di ogni anno.
4. Il volume delle prestazioni da erogare a seguito degli accordi contrattuali è pubblicato sul sito della Regione a cura del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie.
5. Gli accordi ed i contratti non possono essere stipulati e devono essere sospesi nei confronti di:
   a) coloro che hanno riportato condanna, anche non definitiva, per tutti i delitti previsti dal comma 5 dell'art. 9 ad eccezione della lettera d);
   b) coloro che hanno riportato condanna, anche non definitiva, alla pena della reclusione superiore ad anni quattro con esclusione dei reati colposi;
   c) coloro nei confronti dei quali sia stata applicata una misura di prevenzione personale con decreto di primo grado in quanto indiziati di appartenere ad una delle associazioni di cui all'articolo 1 della legge 31 maggio 1965, n. 575, e successive modificazioni;

d) il Dirigente generale del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie adotta il provvedimento di sospensione con modalità e tempi idonei a garantire la continuità dell'assistenza ai ricoverati e, comunque, entro centoventi giorni dalla conoscenza dei provvedimenti sopra menzionati;
e) la sospensione opera nei confronti delle persone giuridiche nel caso di condanne non definitive intervenute nei confronti di azionisti e titolari di quote superiori al quindici per cento, legale rappresentante della società e/o amministratori, se entro novanta giorni dalla condanna non sia cessata la partecipazione al capitale o il rapporto di amministrazione della persona condannata;
f) la sospensione cessa di diritto di produrre effetti decorsi diciotto mesi. La cessazione non opera, tuttavia, se entro tale termine l'impugnazione in punto di responsabilità è rigettata anche con sentenza non definitiva. In quest'ultima ipotesi la sospensione cessa di produrre effetti decorso l'ulteriore termine di dodici mesi dalla sentenza di rigetto di secondo grado.

Art. 14

(Vigilanza e controllo)

1. Entro il 31 gennaio di ogni anno i soggetti pubblici e privati autorizzati all'esercizio inviano alla Regione, e contestualmente all'Azienda sanitaria competente per territorio, una dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà attestante la permanenza del possesso dei requisiti necessari, rispettivamente, ai fini dell'autorizzazione o, ove del caso, dell'accreditamento.
2. Le Aziende sanitarie attivano, avvalendosi delle proprie strutture ordinarie nonché delle Commissioni di cui alla articolo 12, sistemi di controllo di verifica sia sulla permanenza dei requisiti strutturali, organizzativi e professionali che, relativamente alle strutture pubbliche e private accreditate, sull'appropriatezza delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie erogate, disponendo le occorrenti attività ispettive almeno ogni due mesi a campione.
3. Qualora dalle attività di controllo, di verifica e di ispezione risultino elementi tali da far ritenere compromesso il mantenimento dei requisiti stabiliti in sede di autorizzazione all'esercizio, ovvero dell'accreditamento, o anomalie gestionali in violazione degli accordi contrattuali, il Direttore generale dell'Azienda sanitaria territorialmente competente propone con propria delibera al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie l'adozione dei conseguenti provvedimenti, fermo restando che il Direttore generale medesimo è comunque tenuto ad assumere, ove ne ricorrano i presupposti, ogni altra iniziativa di carattere urgente diretta ad evitare rischi per la salute dei cittadini.
4. Qualora dalle attività espletate ai sensi del comma 3 emergano situazioni di parziale non rispondenza ai requisiti stabiliti in sede di autorizzazione all'esercizio ovvero di accreditamento, tali comunque da non pregiudicare gravemente la prosecuzione delle attività, il Direttore generale dell'Azienda sanitaria territorialmente competente può consentire la presentazione da parte della struttura interessata di un piano di adeguamento, indicando i termini per provvedere, e ne controlla successivamente lo stato di avanzamento. Il medesimo Direttore comunica al Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie ogni iniziativa assunta e le relative conclusioni. In caso di mancato adeguamento, il medesimo Direttore opera nei termini di cui al comma 3.
5. La Giunta regionale istituisce con apposito regolamento, entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previo parere della Commissione consiliare competente da esprimere entro 15 giorni dalla data di assegnazione del provvedimento, l'Autorità regionale per i controlli sanitari, incaricata di verificare e coordinare gli interventi oggetto delle disposizioni del presente articolo e, ove ne ravvisi la necessità, di disporre

autonome attività di verifica, controllo e ispezione sulla qualità delle prestazioni erogate dalle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private accreditate, con particolare riferimento all'appropriatezza delle prestazioni stesse. Con il medesimo regolamento la Giunta regionale stabilisce la composizione, le modalità di nomina e di funzionamento, nonché i compensi per l'Autorità regionale, nell'ambito delle risorse finanziarie disponibili.

6. L'Autorità di cui al comma 5 dispone direttamente, oltre che del personale del Dipartimento regionale tutela della salute e politiche sanitarie, anche del personale delle Commissioni Aziendali di cui all' articolo 12, per attività relative a strutture sanitarie ubicate in territori non rientranti nelle rispettive competenze, dandone informazione alle Aziende sanitarie di appartenenza ed al relativo Dipartimento regionale. L'Autorità stessa opera con i medesimi poteri delle Commissioni di cui all'articolo 12 e con le medesime attribuzioni affidate ai Direttori generali delle Aziende sanitarie ai sensi dei commi 3 e 4 del presente articolo, riferendo annualmente alla Giunta regionale, che ne informa il Consiglio regionale, sulle attività realizzate e delineando ogni proposta ritenuta utile per un miglioramento del sistema dei controlli. L'Autorità promuove la definizione di protocolli operativi di collaborazione con gli Uffici territoriali di Governo e con ogni altra istituzione pubblica per la definizione e realizzazione di iniziative volte a potenziare le attività ad essa affidate.

Art. 14-bis[6]

(Norma transitoria)

1. *In considerazione della condizione emergenziale in cui versa la sanità in Calabria, derivante anche dalla diffusione del virus SARS-CoV-2 e al fine di garantire le indifferibili attività rese dal servizio sanitario regionale, per i soggetti pubblici e privati autorizzati e accreditati che abbiano presentato istanze di rinnovo dell'accreditamento ai sensi dell'articolo 11, comma 7, i cui procedimenti, ancorché avviati, non siano stati conclusi con provvedimento di rinnovo, l'accreditamento è prorogato fino all'adozione del provvedimento di rinnovo, da adottarsi entro il 31 dicembre 2022, previa presentazione, a cura delle strutture interessate, entro trenta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge, di autocertificazione da trasmettere al Dipartimento regionale "Tutela della Salute e Politiche Sanitarie" e all'Azienda Sanitaria competente per territorio. L'autocertificazione concerne la permanenza dei requisiti di qualità strutturali, tecnologici e organizzativi. Lo status di soggetto accreditato permane fino a quando i procedimenti amministrativi non vengano conclusi, purché i soggetti pubblici e privati interessati, in attesa della conclusione dell'iter amministrativo in corso, abbiano regolarmente presentato l'autocertificazione secondo le modalità sopra descritte, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 14, commi 3 e 4, della presente legge.*
2. *I soggetti pubblici e privati autorizzati e accreditati che non abbiano presentato istanza di rinnovo dell'accreditamento possono regolarizzare le loro posizioni presentando, entro trenta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge, al Dipartimento "Tutela della Salute e Politiche Sanitarie", a pena di decadenza, le istanze di cui all'articolo 11, comma 7, della presente legge, corredate dall'autocertificazione concernente la permanenza dei requisiti di qualità strutturali, tecnologici e organizzativi, purché abbiano erogato e continuino ad erogare, attraverso accordi e contratti, prestazioni sanitarie per conto del SSR.*

[6] **Articolo inserito dall'art. 1, comma 1, l.r. 7 luglio 2022, n. 22.**

Art. 15

(Abrogazioni)

1. Al fine di evitare la interruzione di attività amministrative, le disposizioni legislative regionali di seguito elencate sono abrogate alla data di entrata in vigore dei regolamenti di cui all'articolo 11, comma 5:
   - legge regionale 10 maggio 1984, n. 9;
   - legge regionale 5 maggio 1990, n. 36;
   - artt. 3 e 5 della legge regionale 7 agosto 2002, n. 29;
   - artt. 1 e 2 della legge regionale 2 ottobre 2002, n. 35;
   - art. 15 della legge regionale 26 giugno 2003, n. 8;
   - artt. 24 e 25 della legge regionale 5 dicembre 2003,n. 23;
   - artt. 1, 2, 3, 4, 5 e 6 della legge regionale 29 dicembre 2003, n. 30;
   - allegato alla legge regionale 19 marzo 2004, n. 11, per la parte che riguarda l'autorizzazione e l'accreditamento;
   - artt. 14 e 1 5 della legge regionale 11 agosto 2004, n. 18;
   - artt. 3 e 4, comma 2, e art. 7, comma 4, secondo capoverso della legge regionale 16 febbraio 2005, n. 2;
   - art. 10, comma 5, della legge regionale 2 marzo 2005, n. 8;
   - artt. 22 e 24 della legge regionale 11 gennaio 2006, n. 1;
   - art. 19, commi 2 e 3, della legge regionale 11 maggio 2007, n. 9.

Art. 16

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo, a chiunque spetti, di osservarla e farla osservare come legge della Regione Calabria.

REGIONE CALABRIA

Proposta di D.C.A. n. 190 **del** 07-12-2018

Registro proposte del Dipartimento *"Tutela della Salute e Politiche Sanitarie"*

DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA

(per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, nominato con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015)

DCA n. 256 **del** 7/12/ **2018**

OGGETTO: **Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Provvedimento Conferenza Unificata Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) e approvazione del relativo piano operativo regionale.**

IL DIRIGENTE
(Dott.ssa Amelia Laura CRUCITTI)

Il Dirigente Generale del Dipartimento
"Tutela della Salute e Politiche Sanitarie"
Dott. Bruno Zito

Pubblicato Sul Bollettino Ufficiale
della Regione Calabria n._____ del_____

Presidenza del Consiglio dei Ministri

REGIONE CALABRIA

DCA n. 256 del 07 DIC. 2018

OGGETTO: OGGETTO: **Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Provvedimento Conferenza Unificata Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) e approvazione del relativo piano operativo regionale.**

IL COMMISSARIO AD ACTA

(per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, nominato con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015)

VISTO l'articolo 120 della Costituzione;

VISTO l'articolo 8, comma 1, della legge 5 Giugno 2003, n.131;

VISTO l'articolo 4, commi 1 e 2, del decreto legge 1° Ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla legge 29 Novembre 2007, n. 222;

VISTO l'Accordo sul Piano di rientro della Regione Calabria, firmato tra il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Presidente *pro tempore* della Regione in data 17 dicembre 2009, poi recepito con DGR N. 97 del 12 febbraio 2010;

RICHIAMATA la Deliberazione del 30 Luglio 2010, con la quale, su proposta del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro della Salute, sentito il Ministro per i Rapporti con le Regioni, il Presidente *pro tempore* della Giunta della Regione Calabria è stato nominato Commissario *ad acta* per la realizzazione del Piano di rientro dai disavanzi del Servizio Sanitario di detta Regione e sono stati contestualmente indicati gli interventi prioritari da realizzare;

RILEVATO che il sopra citato articolo 4, comma 2, del decreto legge n. 159/2007, al fine di assicurare la puntuale attuazione del Piano di rientro, attribuisce al Consiglio dei Ministri – su proposta del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro del Lavoro, della

Salute e delle Politiche sociali, sentito il Ministro per i Rapporti con le Regioni - la facoltà di nominare, anche dopo l'inizio della gestione commissariale, uno o più sub commissari di qualificate e comprovate professionalità ed esperienza in materia di gestione sanitaria, con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale;

VISTO l'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, il quale dispone che per le Regioni già sottoposte ai piani di rientro e già commissariate alla data di entrata in vigore della predetta legge restano fermi l'assetto della gestione commissariale previgente per la prosecuzione del piano di rientro, secondo programmi operativi, coerenti con gli obiettivi finanziari programmati, predisposti dal Commissario *ad acta*, nonché le relative azioni di supporto contabile e gestionale.

VISTI gli esiti delle riunioni di verifica dell'attuazione del Piano di rientro, da ultimo della riunione del 28 ottobre e del 12 novembre 2014 con particolare riferimento all'adozione dei Programmi operativi 2013-2015;

VISTO il Patto per la salute 2014-2016 di cui all'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. n. 82/CSR) ed, in particolare l'articolo 12 di detta Intesa;

VISTA la legge 23 dicembre 2014, n. 190 (in particolare, l'articolo 1, commi da 569 a 572) che recepisce quanto disposto dal Patto per la salute 2014-2015 di cui alla citata Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. n. 82/CSR) statuendo che la nomina a Commissario *ad acta* per cui è deliberazione è incompatibile con qualsiasi incarico istituzionale presso la regione soggetta a commissariamento;

VISTA la nota prot. n.298/UCL397 del 20 marzo 2015 con la quale il Ministero dell'Economia e delle Finanze ha trasmesso alla Regione Calabria la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 12.3.2015 con la quale è stato nominato l'Ing. Massimo Scura quale Commissario *ad acta* per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, e successive modificazioni;

VISTA la medesima Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015 con la quale è stato nominato il Dott. Andrea Urbani *sub* Commissario unico nell'attuazione del Piano di Rientro dai disavanzi del SSR della regione Calabria con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale;

RILEVATO che con la anzidetta Deliberazione è stato assegnato al Commissario *ad acta* per l'attuazione del Piano di rientro l'incarico prioritario di adottare e ed attuare i Programmi operativi e gli interventi necessari a garantire, in maniera uniforme sul 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, con particolare riferimento alle seguenti azioni ed interventi prioritari:

1) adozione del provvedimento di riassetto della rete ospedaliera, coerentemente con il Regolamento sugli standard ospedalieri di cui all'Intesa Stato-Regioni del 5 agosto 2014 e con i pareri resi dai Ministeri affiancanti, nonché con le indicazioni formulate dai Tavoli tecnici di verifica;

2) monitoraggio delle procedure per la realizzazione dei nuovi Ospedali secondo quanto previsto dalla normativa vigente e dalla programmazione sanitaria regionale;

3) adozione del provvedimento di riassetto della rete dell'emergenza urgenza secondo quanto

previsto dalla normativa vigente;

4) adozione del provvedimento di riassetto della rete di assistenza territoriale, in coerenza con quanto specificatamente previsto dal Patto per la salute 2014-2016;

5) razionalizzazione e contenimento della spesa per il personale;

6) razionalizzazione e contenimento della spesa per l'acquisto di beni e servizi;

7) interventi sulla spesa farmaceutica convenzionata ed ospedaliera al fine di garantire il rispetto dei vigenti tetti di spesa previsti dalla normativa nazionale;

8) definizione dei contratti con gli erogatori privati accreditati e dei tetti di spesa delle relative prestazioni, con l'attivazione, in caso di mancata stipulazione del contratto, di quanto prescritto dall'articolo *8-quinquies,* comma *2-quinquies,* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e ridefinizione delle tariffe delle prestazioni sanitarie, nel rispetto di quanto disposto dall'art. 15, comma 17, del decreto-legge n. 95 del 2012, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 135 del 2012;

9) completamento del riassetto della rete laboratoristica e di assistenza specialistica ambulatoriale;

10) attuazione della normativa statale in materia di autorizzazioni e accreditamenti istituzionali, mediante adeguamento della vigente normativa regionale;

11) interventi sulla spesa relativa alla medicina di base;

12) adozione dei provvedimenti necessari alla regolarizzazione degli interventi di sanità pubblica veterinaria e di sicurezza degli alimenti;

13) rimozione, ai sensi di quanto previsto dall'art. 2, comma 80, della legge n. 191 del 2009, dei provvedimenti, anche legislativi, adottati dagli organi regionali e i provvedimenti aziendali che siano di ostacolo alla piena attuazione del piano di rientro e dei successivi Programmi operativi, nonché in contrasto con la normativa vigente e con i pareri e le valutazioni espressi dai Tavoli tecnici di verifica e dai Ministeri affiancanti;

14) tempestivo trasferimento delle risorse destinate al SSR da parte del bilancio regionale;

15) conclusione della procedura di regolarizzazione delle poste debitorie relative all'ASP di Reggio Calabria;

16) puntuale riconduzione dei tempi di pagamento dei fornitori ai tempi della direttiva europea 2011/7/UE del 2011, recepita con decreto legislativo n. 192 del 2012;

VISTA la nota 0008485-01/08/2017-GAB-GAB-A con la quale il Dott. Andrea Urbani, Direttore generale della programmazione sanitaria del Ministero della Salute, ha rassegnato le proprie dimissioni dall'incarico da sub Commissario ad acta per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi sanitari per la Regione Calabria;

VISTO l'art. 9 del Decreto Legislativo n. 281 del 28 agosto 1997, e in particolare il comma 2, lettera c), in base al quale la Conferenza Unificata promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO Il Decreto Legislativo n. 502/92 "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modificazioni ed integrazioni, che indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici e linee guida;

CONSIDERATO:

- che l'Accordo sancito in Conferenza Unificata il 22 novembre 2012 concernente «Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico» (Rep. Atti n. 132/CU) è finalizzato a riesaminare le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e al confronto sulla relativa offerta dei servizi;

- che la Regione Calabria ha recepito con Decreto del Presidente della Giunta Regionale in qualità di Commisssario ad Acta n. 31 del 13 marzo 2014 le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" di cui all'Accordo in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU).

- che la Legge 18 agosto 2015, n. 134 recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", in particolare l'articolo 4, comma 1, recita: «Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in Conferenza, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito Conferenza Unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale»;

- che il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza", in particolare l'articolo 60, comma 1 recita: «Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche» ed il successivo comma 2 richiama la previsione di cui all'articolo 4, comma 1, della citata legge n. 134;

- che l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Rep. Atti n.53/CU del 10 maggio 2018) recita: «Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le "Linee di indirizzo" di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute» e che «l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza»;

- che il documento oggetto della predetta Intesa di cui al Repertorio Atti n.53/CU del 10 maggio 2018 rappresenta una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione ed il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e sociosanitari a livello regionale e locale;

RITENUTO DI recepire l'Intesa sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Repertorio Atti n.53/CU del 10 maggio 2018), Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in ragione della necessità di dare applicazione sul territorio regionale alle disposizioni di legge attraverso le modalità ivi stabilite;

decreta

1) di recepire, per le motivazioni espresse in premessa, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) il cui testo, Allegato A, costituisce parte integrante e sostanziale del presente decreto;

2) di approvare apposito Piano Operativo da trasmettere al Ministero della Salute il cui testo, Allegato B, costituisce parte integrante e sostanziale del presente decreto;

5) di pubblicare il presente Decreto ed i relativi allegati nel Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

Il Commissario ad acta
Ing. Massimo Scura

ALLEGATO A

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico.

Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 10 maggio 2018;

VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", in particolare l'articolo 4, comma 1, a tenoredel quale "Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in questa Conferenza, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU) concernente "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", finalizzate a riesaminare le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e a confrontarsi sulla relativa offerta dei servizi;

VISTA la nota del 27 febbraio 2018, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento dell'Intesa da parte di questa Conferenza, lo schema di provvedimento concernente l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, diramato alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, a cura dell'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, in data 1°marzo 2018 con contestuale richiesta di assenso tecnico al Coordinamento della Commissione salute;

VISTA la nota del 12 marzo 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica tenutasi il 29 marzo 2018, nel corso della quale i rappresentanti dell'Amministrazione centrale hanno discusso le osservazioni regionali, diramate con nota del 28 marzo 2018;

VISTA la nota del 9 aprile 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha diramato alle Regioni il testo definitivo trasmesso dal Ministero della salute, riformulato secondo gli esiti della riunione anzidetta, chiedendo l'assenso tecnico alla Regione Piemonte, Coordinatrice della Commissione salute;

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'intesa sullo schema di provvedimento in epigrafe;

ACQUISITO nella seduta odierna l'assenso del Governo, delle Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, dell'ANCI e dell'UPI;

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, nei seguenti termini:

CONSIDERATO

- che Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza", di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, in particolare l'articolo 60, che al comma 1 prevede "Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche" e che al successivo comma 2 richiama la previsione di cui all'articolo 4, comma 1, della citata legge n. 134;
- che il documento rappresenta una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione ed il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e sociosanitari a livello regionale e locale;

SI CONVIENE

Articolo 1

1. E' approvato il documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" che, Allegato sub A al presente atto, ne costituisce parte integrante;
2. Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le "Linee di indirizzo" di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;
3. Ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della citata legge n. 134, l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza;
4. All'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario
Antonio Naddeo

Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico'

Premessa

Il presente documento rappresenta l'aggiornamento teorico ed operativo delle *'Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico'* elaborate dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della salute in stretto raccordo con la Direzione Generale della Programmazione e in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le Regioni, e approvate in Conferenza Unificata nel novembre 2012.

Da una valutazione sul recepimento delle precedenti Linee di indirizzo effettuata dal Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo Tecnico Interregionale Salute Mentale (GISM) sono emersi diversi gradi di recepimento e differenti esperienze di implementazione a livello regionale e locale. Va tuttavia segnalato che in alcune Regioni sono state riscontrate iniziative di attivazione di programmazione sanitaria, l'istituzione di fondi specifici o l'utilizzo di strumenti e modalità dirette al conseguimento degli obiettivi indicati nelle Linee di indirizzo approvate nel 2012. Tali esperienze non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone nello spettro autistico. In considerazione di questa disomogeneità e incompletezza di applicazione delle precedenti linee di indirizzo, il presente documento deve essere considerato un'integrazione e non una sostituzione del precedente.

La consapevolezza della complessità del fenomeno, l'impatto sulla qualità di vita dell'individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno coordinato da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. La modesta coerenza programmatoria e operativa rischia di comportare una disomogenea rappresentazione degli elementi organizzativi necessari a garantire l'uniformità di risposte adeguate ai bisogni delle persone nello spettro autistico.

A livello europeo i disturbi dello spettro autistico vengono indicati come una condizione ad elevato costo sanitario e impatto sociale, in riferimento a tutte le fasi della vita e a tutti gli ambiti d'intervento. In linea con *'European Pact for Mental Health and Well-Being, EC 2008'* e il *'WHO Global Plan of action for children's environmental health 2010-2015'*, gli Stati membri devono impegnarsi ad implementare le azioni necessarie a favorire l'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone coinvolte. In particolare, le linee di azione e le politiche da intraprendere urgentemente sono contenute nella recente WHO Resolution *'Comprehensive and Coordinated Efforts for the Management of ASD EB133/4'*.

Il documento *'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico'*, è una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione e il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale. Esso risponde al mandato dell'articolo 4 comma 1 della legge 134, come richiamato dall'art. 60 del DPCM sui LEA. Come inoltre previsto al comma 2 dell'articolo 4 della medesima legge *'L'attuazione delle presenti linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza'*. Questo documento è il risultato delle attività del Tavolo Tecnico operante presso il Ministero della salute,

coordinato dai due rappresentanti della Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e composto inoltre da un rappresentante della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, un rappresentante dell'ISS e dai referenti di tre Regioni individuati dalla Commissione Salute, operando in collaborazione con le associazioni nazionali di promozione e tutela delle persone nello spettro autistico maggiormente rappresentative. Infatti, l'Italia, con la Legge n. 18/2009, ha ratificato la convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, che all'art. 4.3 ribadisce che nell'ambito dello sviluppo e dell'attuazione di leggi e politiche finalizzate all'applicazione della Convenzione, e di altri processi decisionali relativi alle persone con disabilità, gli Stati Parte devono agire in stretta consultazione con le Persone con disabilità, che sono attivamente coinvolte, compresi i minori, attraverso le organizzazioni che le rappresentano.

Introduzione

Contesto generale

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi[1]. La diagnosi del disturbo è primariamente clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi[2].

Sebbene negli ultimi anni la ricerca sulle basi eziologiche abbia mostrato un certo grado di avanzamento, ad oggi non è stata del tutto chiarita la complessità delle cause. La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento[3]. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco[4]. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche[5].

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD[6]. La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata

[1] American Psychiatric Association (2013). The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed.). Arlington, VA: Author.
[2] Cawthorpe, D. (2017). The Permanente Journal, 21; Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23; Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Research in Developmental Disabilities, 35(5), 952–962; Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). European Child & Adolescent Psychiatry; Poon, K. K., & Sidhu, D. J. K. (2017). Current Opinion in Psychiatry, 30(2), 77–84
[3] Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). Annual Review of Public Health, 38, 81–102; Mezzacappa, A., Lasica, P.-A., Gianfagna, F., Cazas, O., Hardy, P., Falissard, B., ... Gressier, F. (2017). JAMA Pediatrics, 171(6), 555–563; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Medicine, 96(18), e6696; Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Acta Psychiatrica Scandinavica, 135(1), 29–41
[4] Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. M. (2015). The Lancet. Neurology, 14(11), 1121–1134
[5] Bester, J. C. (2016). JAMA Pediatrics, 170(12), 1209–1215; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Ng, M., de Montigny, J. G., Ofner, M., & Do, M. T. (2017). Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice, 37(1), 1–23; Spencer, J. P., Trondsen Pawlowski, R. H., & Thomas, S. (2017). American Family Physician, 95(12), 786–794
[6] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23; Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 5(3), 160–179; Kim, [illegible]

conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione di questo incremento. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1:68 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti[7], 1:160 in Danimarca[8] e in Svezia[9], 1:86 in Gran Bretagna[10]. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra[11]. Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza sopra riportate è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.
Un'osservazione comune è che i disturbi dello spettro autistico siano più frequenti nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto variabilmente riportato tra 4:1 e 5:1[12]. Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore[13] che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine[14].
Per quanto riguarda l'Italia, le uniche stime di prevalenza ad oggi disponibili fanno riferimento alle Regioni Emilia-Romagna e Piemonte e sono basate sui sistemi informativi regionali. Nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati delle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di diagnosi di ASD nella regione Piemonte è di 3,8 per mille nella popolazione target 0-17 anni [0.74 per mille (0-2 anni), 6.2 per mille (3-5 anni), 4.2 per mille (6-10 anni), 4.1 per mille (11-13 anni), 3.2 per mille (14-17 anni)]. Nella regione Emilia-Romagna, dove è operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni sui soggetti presi in carico, la prevalenza totale nell'anno 2016 è del 3.9 per mille nella popolazione target 0-17 anni [2.9 per mille (0-2 anni), 5.5 per mille (3-5 anni), 4.3 per mille (6-10 anni), 3 per mille (11-17 anni)]. Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Questo dato assume una particolare rilevanza alla luce del crescente corpo di evidenze scientifiche, che segnalano l'importanza della diagnosi e del trattamento precoce così come la necessità di costruire una cornice di interventi basata sull'evidenza e adattata ai bisogni della persona nello spettro autistico in tutte le diverse epoche della vita. In età adulta i dati sono ancora più scarsi ed è necessario implementarne la raccolta.

Attività istituzionali e contesto normativo nazionale

Le Linee di indirizzo approvate in Conferenza Unificata nel 2012, promuovevano lo sviluppo di accordi inter-settoriali tra i Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro ~~per attivare~~ **e l'attivazione di** servizi Sanitari Regionali secondo il modello della rete clinica, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale capace di garantire i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa. L'esigenza di integrare i differenti approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, inclusa quella di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, è stata successivamente

& Bearman, P. S. (2011). American Sociological Review, 76(2), 320–346; King, M., & Bearman, P. (2009). International Journal of Epidemiology, 38(5), 1224–1234
[7] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23
[8] Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). JAMA Pediatrics, 169(1), 56–62
[9] Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(6), 1766–1773
[10] Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Lancet (London, England), 368(9531), 210–215
[11] Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... Meltzer, H. (2011). Archives of General Psychiatry, 68(5), 459–465
[12] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23
[13] Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56(6), 466–474
[14] Jensen, C. M., Steinhausen, H.-C., & Lauritsen, M. B. (2014). Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(8), 1808–1818

confermata attraverso l'inclusione dei disturbi dello spettro autistico tra le priorità del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale (PANSM), approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013.

Nel 2012, il Ministero della salute aveva promosso, tramite il tramite il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), il 'Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA)' coordinato dall'ISS. Il Network NIDA è attualmente attivo in sei Regioni e finalizzato all'individuazione precoce di atipie dello sviluppo tramite un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neuro-sviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio (fratellini di bambini già diagnosticati con ASD). Successivamente, il Ministero della salute ha promosso il progetto di ricerca finalizzata 'Network Italiano dedicato ai disturbi dello spettro autistico: strategie per colmare le lacune presenti nel Servizio Sanitario Nazionale' (NET-2013-02355263) estendendo la sorveglianza del neurosviluppo anche ad altre popolazioni di bambini considerati a rischio per ASD come i bambini nati pretermine di alto grado e i neonati piccoli per età gestazionale[15]. Inoltre, nell'ambito del progetto sono incluse attività progettuali finalizzate alla diagnosi precoce, all'identificazione di potenziali marcatori biologici per supportare la diagnosi clinica e descrivere l'eterogeneità della popolazione con ASD e identificare eventuali moderatori e mediatori (indici predittivi) della risposta del bambino al trattamento. Nell'ambito delle attività del Network sono coinvolti numerosi Centri clinici e di ricerca di eccellenza italiani impegnati nel campo dei disturbi dello spettro autistico.

Il Ministero della salute nel 2013 ha ritenuto opportuno sostenere l'ISS nell'effettuazione, con il supporto ed in raccordo con gli Assessorati alla sanità regionali, di una 'indagine conoscitiva sulla rete dei servizi che operano sul territorio nazionale' per le persone nello spettro autistico e le loro famiglie allo scopo di fornire un quadro aggiornato del fenomeno e della risposta assistenziale, e per orientare le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale. I risultati dell'indagine, che ha censito l'offerta sanitaria e sociosanitaria, sono stati recentemente pubblicati nel rapporto ISTISAN 17/16[16]. Tra i punti segnalati come prioritari è stata indicata la necessità di creare un sistema informativo specifico, migliorare il raccordo con l'area della riabilitazione privata accreditata, ridurre l'eterogeneità geografica e consolidare la definizione di protocolli di diagnosi e di intervento condivisi a livello regionale ed aziendale. Solo alcune realtà regionali hanno istituito centri di riferimento per ASD e sono dotate di piani di trattamento assistenziale, implementati comunque in modo variabile. L'assenza di una rete di servizi integrati è inoltre indicata come elemento di importante fragilità.

Il Ministero della Salute, inoltre, al fine di intercettare il disagio giovanile o specifici disturbi dello sviluppo evolutivo, ha stilato il 2 aprile 2015 un Protocollo di intesa con il Ministero della Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) *"Per la tutela del diritto alla salute, allo studio e all'inclusione"* per migliorare, coordinare e agevolare le attività di rispettiva competenza garantendo l'integrazione degli interventi per la tutela e promozione della salute e del benessere psicofisico di bambini, alunni e studenti, nonché per l'inclusione scolastica nei casi di disabilità e disturbi evolutivi specifici e, in particolare, per lo svolgimento delle attività di interesse comune.

Il 25 febbraio 2016 hanno preso il via le attività di un ulteriore progetto promosso e finanziato dal Ministero della salute e affidato all'ISS, finalizzato all'istituzione dell''Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico'. Il progetto ha il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza del disturbo a livello nazionale e costituire una rete tra la pediatria, impegnata nei controlli sanitari nell'infanzia previsti dal Sistema Sanitario Nazionale, e le unità specialistiche di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per l'individuazione precoce. In particolare, la stima di

[15] Joseph, R. M., Korzeniewski, S. J., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Heeren, T., Frazier, J. A., ... ELGAN Study Investigators. (2017). American Journal of Obstetrics and Gynecology, 216(3), 304.e1-304.e16

[16] Chiarotti, F., Calamandrei, g., & Venerosi, A. (2017). Rapporto ISTISAN 17/16.

prevalenza a livello nazionale verrà effettuata attraverso un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo 'Autism Spectrum Disorders in the European Union' (ASDEU) finanziato dalla DG Santè della Commissione Europea. Tra i molteplici benefici che possono derivare da tale studio epidemiologico vi sono un'aumentata consapevolezza del disturbo nella comunità e un miglioramento del livello di comprensione del suo impatto socio-economico.

La Legge nazionale n.134 del 18 agosto 2015, 'Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie', è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale e nei contesti lavorativi delle persone nello spettro autistico, valorizzandone le capacità all'interno di un coordinamento ad ampio raggio. Il testo di legge ha sottolineato la necessità di attuare politiche regionali in materia di ASD per il conseguimento di specifici obiettivi, di sviluppare progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo e le buone pratiche terapeutiche ed educative e di aggiornare le linee guida sul trattamento in tutte le età, i livelli essenziali di assistenza e le Linee di indirizzo del Ministero della salute. Nel 2016, proprio per consentire l'attuazione della Legge nazionale n.134/2015 è stato istituito presso il Ministero della salute, ai sensi dell'art.1 comma 401 della Legge 28 dicembre 2015, n. 208 recante 'Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato', un 'Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico' le cui modalità di utilizzo sono state definite nel Decreto interministeriale (DM) tra Ministero della salute e Ministero dell'economia e delle finanze del 30 dicembre 2016. In particolare, il DM indica la necessità di elaborare le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita (art. 2), di aggiornare le Linee di indirizzo e le attività ad esse collegate (art. 3), e di promuovere progetti di ricerca coordinati dalle Regioni (art.4).

Nel gennaio 2017 infine, il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) recante 'Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 12, pubblicati in Gazzetta Ufficiale n. 65 il 18 marzo 2017' ha recepito integralmente la Legge 134/2015, stabilendo che il servizio sanitario nazionale garantisca alle persone nello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Obiettivi

Per garantire la condivisione dei principi e la loro traduzione in operatività integrata, il presente documento individua una serie di obiettivi ed azioni prioritarie per fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea che l'integrazione e il coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro, sono necessari per realizzare interventi appropriati e congrui rispetto ai bisogni delle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita garantendo la continuità dei servizi dall'età evolutiva all'età adulta e lo sviluppo coerente di un percorso di vita.

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Premessa

Gli interventi di sanità pubblica devono tenere conto delle evidenze scientifiche e basarsi sulle conoscenze disponibili al fine di predisporre interventi mirati e coordinati diretti alla persona nello spettro autistico e al suo contesto familiare ed ambientale. Perché gli interventi possano mantenere queste prerogative è indispensabile dotarsi di strumenti per il loro monitoraggio e per la loro verifica. In particolare il DM del 30 dicembre 2016 prevede:

- il monitoraggio del recepimento delle Linee di indirizzo e la verifica della loro implementazione attraverso specifici Piani Regionali;
- la ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente dedicata alle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita;
- l'implementazione di un database all'interno dell'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico per la raccolta dei dati clinici neurofisiologici, neurobiologici e di esposizione ambientale delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

Più nello specifico, nell'ambito delle attività previste dall'art. 3, comma 2b del DM è prevista la realizzazione di uno studio di fattibilità per la predisposizione di una mappa dinamica dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone nello spettro autistico per tutto l'arco di vita. Per questa attività sarà necessario dotarsi di strumenti dedicati per superare le criticità connesse all'individuazione delle persone nello spettro autistico in età adulta.

La mappa dinamica dei servizi consentirà l'acquisizione sistematizzata e continua di dati aggiornati su tutto il territorio nazionale e fornirà informazioni di dettaglio sui servizi presenti in alcune regioni campione. Lo studio di fattibilità inoltre definirà le procedure operative per il citato rilevamento e la raccolta di dati sul territorio nazionale. Il censimento delle strutture, delle prestazioni del personale e delle attività diagnostiche, terapeutiche-riabilitative e socioassistenziali relative ai disturbi dello spettro autistico in tutte le epoche di vita consentirà il monitoraggio dell'attività dei servizi, la caratterizzazione epidemiologica sulle caratteristiche dell'utenza e sui piani di trattamento, il supporto alle attività gestionali delle strutture per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse, il supporto alla costruzione di indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale.

Azioni

- Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD.
- Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente su base regionale.
- Predisposizione di un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e socio-sanitari per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, che consenta di evidenziare le informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico, possibilmente da integrare con i dati provenienti dai servizi sociali e dagli Uffici Scolastici Regionali. È fondamentale predisporre un sistema informativo nell'ambito del quale sia realizzata una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie.
- Analoga valorizzazione delle informazioni riguardanti gli individui con ASD in età adulta va prevista all'interno dei sistemi informativi esistenti.

PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Premessa

La diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità della vita delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

L'approccio strategico di sanità pubblica deve prevedere l'implementazione di una rete di servizi coordinata in modo intersettoriale che ponga al centro il bambino e la sua famiglia nell'ambito della quale promuovere la sorveglianza dello sviluppo e in cui predisporre adeguati interventi di sostegno. In questa direzione, le attività del progetto 'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico' sono state rivolte alla costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria considerata la cornice indispensabile per garantire la sorveglianza del benessere del bambino. In particolare, il raccordo formalizzato tra i pediatri e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza è ritenuto un approccio strategico per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo, inclusi i disturbi dello spettro autistico. Si impone la necessità di realizzare interventi atti a contrastare le significative disomogeneità emerse sul territorio italiano a livello metodologico, organizzativo e operativo. Il DM del 30 dicembre 2016 prevede la realizzazione di interventi in questa direzione che richiedono il coordinamento tra i livelli istituzionali nazionali e regionali.

Azioni

- Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi.
- Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale.
- Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipe specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.
- Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.
- Interventi precoci basati sull'evidenza. L'art 2, comma 1 del DM del 30 dicembre 2016 prevede tra l'altro l'aggiornamento della Linea guida 21 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' alle cui raccomandazioni aggiornate si dovrà fare riferimento.

POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA NELLO SPETTRO AUTISTICO

Premessa

La presa in carico della persona nello spettro autistico e della sua famiglia, nell'ambito della gestione integrata e in raccordo con il più ampio progetto individuale, richiede la predisposizione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) in cui l'intervento più appropriato sia identificato sulla base dei bisogni specifici nelle diverse epoche di vita della persona. È necessario quindi identificare percorsi

mirati per sottogruppi di pazienti verso i quali la risposta organizzativa e gestionale e il follow-up devono essere diversificati a seconda del grado di complessità assistenziale. La persona con sospetto diagnostico e/o diagnosi di ASD e i suoi familiari devono essere il centro di una rete assistenziale regionale integrata di cui fanno parte i servizi afferenti agli ambiti di salute, sociale, istruzione e lavoro. La presa in carico della famiglia delle persone nello spettro autistico è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione, proseguendo nelle fasi della comunicazione della diagnosi, della costruzione e attuazione del progetto terapeutico e nel momento di valutazione della sua efficacia. È necessario predisporre percorsi secondo un modello di rete clinica e di approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi, la costruzione e attuazione del progetto abilitativo individualizzato e con intensità di cure differenziate. La rete assistenziale regionale deve adeguarsi in modo fluido e coordinato ai bisogni della persona nelle diverse epoche di vita garantendo una particolare attenzione alle fasi di transizione e alla presa in carico in età adulta.

Azioni

- Promozione di un'azione programmatica regionale che preveda il monitoraggio dello sviluppo dei bambini ad alto rischio per ASD (ad esempio fratellini di bambini con ASD, nati prematuri, nati piccoli per età gestazionale). È auspicabile un livello di monitoraggio nazionale per l'implementazione di questa azione secondo criteri condivisi e standardizzati.
- Individuazione di un percorso uniforme sul territorio regionale per l'assistenza alle persone nello spettro autistico, minori e adulti, mediante la definizione di procedure e modalità unitarie per l'accesso ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e della famiglia, la valutazione multidimensionale dei bisogni (clinici funzionali e sociali) e il progetto individualizzato di assistenza (in linea con quanto previsto dall'art. 21, DPCM LEA).
- Definizione a livello regionale di percorsi e strumenti di valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), clinico-biologica, appropriati e basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.
- I percorsi di valutazione diagnostica e funzionale dovrebbero includere l'applicazione, se indicato e appropriato, di indagini bioumorali e strumentali diretti anche alle possibili co-morbilità neurologiche, psichiatriche ed internistiche.
- Concezione dell'attività di valutazione come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili anche per scopi epidemiologici oltre che per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della qualità di vita della persona nello spettro e della sua famiglia.
- Definizione di équipe specialistiche multidisciplinari ~~dedicate~~ nell'ambito ~~dei servizi di~~ della neuropsichiatria dell'età evolutiva; **analoghe equipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della *governance* clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale, ~~e dei servizi di salute mentale per l'età adulta,~~** che formulino la diagnosi e definiscano il progetto individualizzato abilitativo e di assistenza, ne valutino l'andamento attraverso l'analisi di un profilo di indicatori e svolgano anche attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona. Nella definizione del progetto e nella valutazione degli esiti le équipe multidisciplinari devono considerare le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.
- Promozione e rafforzamento di un sistema integrato dei servizi sanitari, sociali ed educativi nel cui ambito siano stabiliti con precisione i ruoli e le specifiche competenze. Il lavoro di rete deve essere

garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le équipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico.
Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

- Definizione da parte delle Regioni del fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, residenziale e semiresidenziale sul proprio territorio, distinguendo l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale dei trattamenti terapeutici, abilitativi/riabilitativi in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona nello spettro autistico. Le Regioni, in particolare, identificano le modalità organizzative anche attraverso la formulazione di raccomandazioni e la adozione di PDTA per l'età evolutiva e per l'età adulta che individuino procedure e modalità di lavoro in rete.
- Definizione da parte delle Regioni dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali tenendo conto della necessità di rispondere a logiche non istituzionalizzanti ma nel contempo tali da garantire la continuità della presa in carico e improntate alla promozione dell'emancipazione della persona nello spettro autistico.
- Promozione della partecipazione della componente sanitaria alla definizione e attuazione del Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino e volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili.
- Analoga collaborazione deve essere prevista nella costruzione dei percorsi rivolti alla persona adulta.
- Redazione e diffusione di una carta dei servizi e di una carta dei diritti regionale sui disturbi dello spettro autistico che informino da un lato sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale e dall'altro sui diritti dei pazienti e delle famiglie, prevedendo un report da parte di ciascuna regione sul recepimento di questo mandato e sulla effettiva stesura di entrambe le Carte.

FORMAZIONE

Premessa

Nell'ambito delle attività all'Art. 3, comma 2c del DM del 30 dicembre 2016 è prevista la realizzazione di una intensa attività formativa rivolta alla rete curante ed educativa, in relazione al livello di bisogno formativo degli operatori, e ai familiari delle persone nello spettro autistico che dovrà essere necessariamente svolta in una cornice collaborativa tra istituzioni nazionali e regionali. È infatti indispensabile operare in modo congiunto e sinergico a livello nazionale, regionale, locale, per la formazione della rete sanitaria, socio-sanitaria, sociale, educativa implicata nella diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico in tutte le età della vita.
Le attività formative devono necessariamente essere predisposte in modo coordinato e finalizzate anche alla messa in rete dei servizi coinvolti.
La formazione degli operatori deve essere finalizzata a promuovere competenze per l'erogazione di interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, per la

costruzione e/o partecipazione alla costruzione di progetti individuali di vita e di programmi di sostegno volti a migliorare la qualità di vita delle persone nello spettro autistico e della sua famiglia, nonché delle competenze per il monitoraggio degli esiti, anche attraverso gli opportuni indicatori, in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della persona e della sua famiglia. È importante che le attività formative siano attuate anche prevedendo percorsi finalizzati al sostegno della vita indipendente, con varie modalità a seconda del bisogno di supporto. In questa cornice, è cruciale predisporre attività formative specifiche rivolte ai familiari garantendone la diffusione a livello nazionale, regionale e locale.

Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta. Le attività formative dovrebbero includere specifici percorsi di qualificazione del personale coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico sugli interventi finalizzati all'implementazione delle competenze per la vita autonoma.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento.
- Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.
- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.
- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di *work experience*. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.

Si raccomanda l'attivazione di una funzione di confronto permanente sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'attivazione di un tavolo tra Ministero della salute e Regioni, che si avvalga del contributo scientifico dell'ISS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che questa funzione sia ulteriormente integrata dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.
Al fine di operare un monitoraggio sull'effettivo recepimento delle presenti Linee di indirizzo si ritiene opportuno effettuare la verifica con cadenza annuale.

REGIONE CALABRIA
Dipartimento Tutela della salute e politiche sanitarie

Piano Operativo per i disturbi dello spettro autistico

1. Premessa

Il presente Piano Operativo fornisce indicazioni sul percorso assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD), i quali sono tra le più rilevanti e diffuse patologie del neurosviluppo. L'obiettivo del piano è di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con ASD e la sua inclusione sociale per l'intero arco di vita. Ciò implica un'organizzazione della rete assistenziale che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali.

La programmazione del presente piano è in linea con le indicazioni di cui all'accordo Stato-Regioni del 22 dicembre 2012 recante «Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico», alla Legge n. 134 del 18 agosto 2015 «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie» nonché all'accordo in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 «Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico» (Repertorio Atti n.53/CU).

Sul territorio regionale non esiste una stima epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico, ma è possibile fare riferimento allo studio ASDEU (*Autism Spectrum Disorder in the European Union*), progetto europeo biennale finanziato dalla Commissione Europea, secondo il quale la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico nel nostro Paese è di circa un bambino italiano su 100. Considerando le ultime rilevazioni ISTAT aggiornate al 1 gennaio 2018, in Calabria i minorenni sono 320.169: ciò consente di stimare in questa fascia d'età una prevalenza di ASD di circa 3200 casi.

2. La presa in carico della persona con ASD

E' necessaria un'adeguata presa in carico della persona con ASD con i suoi complessi bisogni nelle diverse fasi della vita, trattandosi di disturbi pervasivi e cronici. L'obiettivo principale è il miglioramento della qualità della vita nel raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia, indipendenza e partecipazione. Nella presa in carico della persona con ASD e della sua famiglia sono coinvolti, dunque, non solo i servizi sanitari, ma anche quelli sociali ed educativi che concorrono alla predisposizione ed esecuzione degli interventi nonché al relativo budget.

Le linee guida nazionali ed internazionali, quali la Linea guida 21 dell'Istituto superiore di sanità e quella del *National Institute for Health and Care Excellence* Britannico, individuano alcune caratteristiche necessarie alla programmazione dei servizi di cura delle persone con ASD basati su evidenze scientifiche.
In particolare, sono raccomandate come caratteristiche essenziali:

- l'equità e la trasparenza d'accesso ai servizi da parte degli utenti;
- la competenza specifica degli operatori coinvolti;
- la definizione del percorso assistenziale che preveda l'integrazione degli interventi tra i diversi ambienti di vita della persona;
- la continuità del percorso nel tempo, dall'età evolutiva all'età adulta;
- il supporto all'inclusione (scolastica, sociale, lavorativa).

In considerazione di quanto sopra riportato, gli obiettivi della programmazione regionale riguardano l'organizzazione della rete integrata (sanitaria, sociale ed educativa) per facilitare il processo di valutazione diagnostica e di definizione del progetto terapeutico, che tenga conto degli aspetti anagrafici, clinici e socio-ambientali, garantendo la continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio all'età

adulta. Necessaria, inoltre, la formazione rivolta a tutti gli operatori della rete integrata, nonché la definizione di indicatori per la valutazione dei percorsi di cura.

3. La rete per i disturbi dello spettro autistico

Ogni Azienda sanitaria provinciale (ASP), al fine di garantire sul territorio regionale equità nell'accesso ai servizi alle persone con ASD, effettua una specifica programmazione degli interventi relativi all'autismo, coordinata tra i servizi aziendali maggiormente coinvolti (servizi di Neuropsichiatria infantile e di Salute mentale), a partire dalle seguenti azioni:

- analisi dei bisogni della popolazione con ASD e dell'offerta dei servizi sanitari, sociali, assistenziali ed educativi;
- monitoraggio dell'evoluzione della domanda e dell'offerta di servizi;
- coordinamento della rete tra servizi sanitari, sociali, educativi e terzo settore;
- Interfaccia con il Tavolo regionale permanente sui Disturbi dello spettro autistico, più avanti specificato.

Sul territorio regionale devono essere assicurati:

il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico:

l'operatore principale di tale riconoscimento in età evolutiva è il Pediatra di Libera Scelta (PLS) che nei regolari bilanci di salute monitora lo sviluppo linguistico, comunicativo e relazionale, anche attraverso l'utilizzo di *questionari di screening* validati. Per il riconoscimento precoce è importante anche la sensibilizzazione, mediante adeguata formazione, degli educatori e degli insegnanti nonché dei genitori rispetto all'osservazione delle manifestazioni tipiche dello sviluppo e delle sue alterazioni.

Il sospetto di disturbo dello spettro autistico è formulato dal PLS che indirizza la persona ai servizi ASP di Neuropsichiatria infantile per la conferma diagnostica e la presa in carico.

la diagnosi, il trattamento e la presa in carico:

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età evolutiva

In ogni distretto sanitario delle ASP è prevista un'equipe multidisciplinare, composta da personale operante nei servizi territoriali di Neuropsichiatria infantile, deputata alla diagnosi ed alla presa in carico del paziente autistico in età evolutiva, in grado di effettuare la diagnosi di tale disturbo utilizzando protocolli aggiornati e condivisi, e strumenti adeguati alla classificazione diagnostica. In questa fase si tiene conto di parametri e indicatori utili per la programmazione psico-educativa, anche a beneficio di soggetti con ASD bisognevoli di supporto lieve, quali il funzionamento cognitivo e del linguaggio, il funzionamento adattivo e l'analisi funzionale.

L'equipe collabora con gli altri servizi sanitari nei casi di particolare complessità e qualora siano necessari approfondimenti utili alla diagnosi differenziale ed eziologica.

L'equipe multidisciplinare ha il compito di guidare la famiglia nelle varie fasi del percorso di cura, a partire dalla comunicazione della diagnosi; la corretta informazione alle famiglie circa le diverse opportunità e modalità di trattamento nonché la prognosi, l'orientamento sull'accesso ai diritti esigibili (invalidità/handicap, etc.), le informazioni utili a prendere contatto con le specifiche associazioni dei familiari, il supporto ai genitori (*parent traininig*); la condivisione della diagnosi con il PLS; la verifica periodica degli esiti e del percorso per la presa in carico.

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età evolutiva prevede le seguenti figure professionali:

- Neuropsichiatra infantile;
- Psicologo;

- Assistente sociale;
- Terapista della neuro psicomotricità;
- Educatore professionale;
- Logopedista.

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età adulta

Nell'ambito dei servizi per la salute mentale delle ASP sono previste equipe multidisciplinari deputate alla presa in carico dei pazienti autistici in età adulta.

Le due equipe multidisciplinari, quella rivolta ai minori e quella rivolta agli adulti, gestiscono il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta della persona con ASD, rendendosi necessaria la collaborazione tra i servizi di Neuropsichiatria Infantile e quelli di Salute Mentale, al fine di garantire la continuità del percorso integrato di cura.

L'equipe per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età adulta effettua la valutazione funzionale globale, tenendo conto del funzionamento della persona con ASD, delle sue preferenze e della sua rete sociale, in base a linee guida e utilizzando strumenti standardizzati specifici. Tale valutazione globale predispone e pianifica il progetto individualizzato in sinergia con la persona e la sua famiglia.

L'equipe effettua la presa in carico, attivando, di concerto con i servizi sociali, interventi educativi finalizzati all'acquisizione di autonomia nella vita quotidiana, l'inserimento in servizi socio-educativi e socio-assistenziali diurni e, laddove possibile, percorsi per la vita indipendente (casa famiglia, comunità alloggio, gruppo appartamento..). Solo nei casi in cui le condizioni cliniche non consentono l'attivazione di tali interventi, e in presenza di particolari criticità nella gestione da parte dei familiari, viene prospettato un inserimento in struttura residenziale. Può essere inoltre previsto l'inserimento in contesti di *terapia occupazionale* e in altre attività di socializzazione. L'equipe coinvolge servizi specifici per ogni altro problema di salute associato e mantiene la reciprocità informativa con il MMG in quanto principale referente per la salute complessiva del proprio assistito.

Tutti gli interventi messi in campo dai servizi sono basati sulle evidenze scientifiche e sono assicurati il più precocemente possibile. Le equipe seguono i processi di intervento e di valutazione dei risultati a breve, medio e lungo termine attraverso studi di follow-up sugli esiti.

4. L'inclusione scolastica e lavorativa

Un aspetto importante nel processo di miglioramento della qualità degli interventi del minore con ASD è rappresentato nell'inclusione nel contesto scolastico, poiché vivere con i coetanei è un'occasione non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole e per generalizzare in altri contesti gli apprendimenti acquisiti in ambito riabilitativo. Al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione di buone prassi finalizzate all'inclusione scolastica e lavorativa, si prevede la formalizzazione di accordi di rete e/o partenariato su progetti specifici di inclusione scolastica e anche lavorativa per adolescenti con ASD nonché con le università. Un'apposita formazione di tipo partecipativo, inerente tutte le procedure basate sull'evidenza scientifica, sarà fornita agli insegnanti di sostegno e curriculari, che potranno quindi trasferire le conoscenze nel lavoro di programmazione individualizzata. Anche i coetanei, appositamente formati, possono rappresentare una risorsa al fine di favorire l'inclusione scolastica degli studenti con autismo. E' importante prevedere un monitoraggio dell'efficacia degli interventi.

In considerazione dell'obiettivo di migliorare la qualità della vita, sono rilevanti, nella presa in carico della persona con ASD, non solo il processo integrativo scolastico ma anche quello occupazionale, dalle azioni per la gestione del tempo libero e per il sostegno alla vita indipendente.

Il DPCM del 30 Marzo 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona previsti dall'articolo 5 della legge 8 Novembre 2000 n. 328" all'articolo 1, demanda alle Regioni l'adozione di specifici indirizzi per:

- promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa; favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;
- favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;
- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

Alla luce di quanto sopra riportato, si sostiene la realizzazione di:

- programmi finalizzati all'inclusione scolastica di bambini, preadolescenti, adolescenti, adulti;
- programmi di intervento per lo sviluppo delle autonomie socio-comunicative e relazionali nei contesti naturali;
- programmi di intervento per la valutazione e lo sviluppo delle competenze finalizzate all'inserimento lavorativo;
- progetti finalizzati all'inserimento lavorativo e di sensibilizzazione alle aziende a tal fine;
- programmi di intervento per il sostegno all'abitare;
- sperimentazione di modelli innovativi di servizi sulla progettualità individuale, compresi quelli riferiti allo sport e al tempo libero.

Per assicurare la realizzazione sul territorio regionale di programmi di comprovata evidenza scientifica, considerando le diverse fasi dello sviluppo e del progetto di vita della persona con ASD, si prevede di censire le buone prassi realizzate sul territorio regionale dai diversi operatori anche del terzo settore con specifico *know how*, e definire i requisiti di qualità per l'espletamento delle attività a favore delle persone con ASD.

5. La formazione

Il disturbo dello spettro autistico, configurandosi come patologia cronica che attraversa tutte le fasi dell'arco vitale e che vede l'intervento di figure molteplici afferenti a diverse aree, sanitarie e non, richiede uno sforzo formativo che coinvolga tutti gli operatori: familiari, neuropsichiatri, psicologi, professionisti sanitari della riabilitazione, psichiatri, assistenti sociali, educatori, insegnanti. Oltre alla formazione vera e propria, è utile perseguire anche la strada dell'informazione in senso lato, poiché fornire una corretta informazione sul fenomeno e sulle sue possibili sfaccettature può avere una positiva ricaduta in termini di inclusione sociale. Nello specifico, si promuove una più sistematica attività formativa nei diversi ambiti della rete e si favorisce la predisposizione di:

- iniziative di sensibilizzazione e informazione che abbiano l'obiettivo generale di informare la popolazione, i genitori, gli insegnanti, gli operatori del terzo settore, sulla natura dei disturbi dello spettro autistico, nonché sui trattamenti e sugli strumenti utilizzabili come guida all'osservazione del comportamento del bambino, attraverso le principali tappe dello sviluppo;
- programmi di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari, tenendo conto dei vari ruoli;
- programmi di formazione e aggiornamento degli educatori/insegnanti che, oltre a nozioni generali sul disturbo, forniscono specifiche indicazioni per redigere piani educativi personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino/ragazzo autistico;
- programmi di formazione e aggiornamento degli operatori afferenti al sistema sociale.

Molti aspetti formativi sono interdisciplinari e condivisi e, pertanto, è opportuno definire strumenti di collaborazione tra ASP, Enti Locali, Scuole, Università.

Tra i temi rilevanti per la formazione si individuano:

a) l'addestramento all'utilizzo degli strumenti diagnostici e terapeutici coerenti con le linee guida nazionali e internazionali;
b) l'acquisizione di tecniche psico-educative che promuovano lo sviluppo delle abilità di comunicazione e di socializzazione, in grado di limitare la manifestazione dei comportamenti problematici (anticipazione e prevenzione);
c) l'acquisizione di tecniche di analisi funzionale del comportamento per la programmazione di interventi abilitativi strutturati, anche di matrice comportamentale, che tengano conto della possibile presenza di un alto livello di disabilità intellettiva e/o assenza di comportamento verbale;
d) l'acquisizione di tecniche cognitivo-comportamentali, in particolare per la gestione dell'ansia e dell'aggressività, considerata la possibile presenza di comorbilità psicopatologiche;
e) l'acquisizione di tecniche per la consulenza ed il sostegno ai genitori;
f) l'acquisizione di competenze farmacologiche specifiche per ASD;
g) l'acquisizione di tecniche educative che, in base allo sviluppo e al funzionamento globale della persona, promuovano gli apprendimenti scolastici;
h) l'acquisizione di tecniche educative ed assistenziali finalizzate all'inclusione sociale e lavorativa.

6. I sistemi informativi

La complessità dei disturbi dello spettro autistico e le conseguenze per tutto l'arco della vita, prevedono la messa in atto di molteplici sostegni provenienti da contesti diversi, da attuarsi coerentemente per ottenere la massima appropriatezza ed efficacia. Risulta, pertanto, particolarmente importante la gestione delle informazioni al fine di aggregare dati che provengono da diverse fonti di valutazione clinica; seguire l'evoluzione delle varie fonti di valutazione per verificarne una possibile interazione; trasferire informazioni attraverso contesti clinici diversi; valutare l'impatto che sistemi complessi di cura hanno sui sistemi organizzativi della presa in carico.

In relazione a ciò, si ritiene appropriata la realizzazione di una piattaforma informatica che metta in comunicazione i centri e gli operatori della rete. Tale piattaforma, strutturata per la condivisione e gestione coordinata di tutte le informazioni, rappresenta un'opportunità per ottimizzare la realizzazione di interventi appropriati ed efficaci, configurandosi dunque anche come uno degli strumenti volti a sostenere e migliorare i percorsi di cura delle persone con ASD. La registrazione standardizzata delle informazioni diagnostiche, terapeutiche, di percorso e di processo, oltre che quelle anagrafiche, consente l'incremento della collaborazione fra gli operatori, connotandosi, dunque come strumento funzionale:

- alla operatività quotidiana per la gestione operativa e clinica, migliorando qualitativamente il sistema di presa in carico;
- alla verifica di efficacia delle azioni intraprese, ovvero alla valutazione della qualità degli interventi e dei risultati attraverso l'utilizzo di indicatori di processo e di esito;
- alle attività di programmazione, in quanto fornisce dati aggregati utili al monitoraggio del funzionamento dei servizi/strutture coinvolti;
- agli studi epidemiologici e all'analisi statistica ed economica.

Nello specifico, la piattaforma informatica deve mettere in relazione:

- i PLS/MMG;
- le equipe multidisciplinari deputati alla presa in carico dei pazienti ASD;
- i centri di riabilitazione che concorrono alla realizzazione del trattamento riabilitativo;
- le scuole, deputate ad assicurare il diritto all'istruzione degli alunni con diagnosi di autismo;
- i servizi che si occupano dei percorsi educativi, assistenziali e sociali per l'inclusione delle persone con autismo.

La realizzazione della piattaforma dovrà necessariamente tenere conto dei sistemi informativi già presenti e in uso nel Sistema Sanitario Regionale della Calabria, al fine di un'eventuale integrazione e per evitare ogni moltiplicazione non necessaria dei costi. Dovrà inoltre realizzarsi un'integrazione e condivisione

di dati con gli eventuali sistemi informatici dell'area sociale, assistenziale e scolastica. L'analisi delle informazioni raccolte con tale piattaforma consentirà il monitoraggio dell'offerta sanitaria e sociale, del processo di funzionamento dei servizi e delle prestazioni erogate, nonché le valutazioni delle stesse in termini di esiti per il paziente. Consentirà, infine, l'acquisizione di elementi conoscitivi epidemiologici.

Nella pianificazione degli interventi e nella valutazione dei risultati del percorso clinico assistenziale è fondamentale individuare indicatori capaci di definire il raggiungimenti di obiettivi terapeutici, sociali e assistenziali. Per la valutazione si deve prediligere, pertanto, la scelta di indicatori di risultito misurabili, in grado di cogliere la singolarità di un comportamento e dell'individuo che lo agisce. Si utilizzeranno, quindi, strumenti di misurazione basati sull'evidenza scientifica (es. *checklist* validate). Tra gli indicatori devono essere previsti anche quelli in grado di misurare la qualità della vita percepita dalla persona e dalla famiglia. Particolare attenzione deve essere posta al monitoraggio degli esiti di programmi basati sull'evidenza scientifica attuati da tutti i soggetti, pubblici e privati, che intervengono nella realizzazione del percorso assistenziale, considerata la complessa natura degli interventi.

Al fine di monitorare lo stato di attuazione del sistema di cura per le persone con disturbo dello spettro autistico, si considereranno i seguenti indicatori, anche se non esaustivi:

a) protocolli formalizzati tra le varie unità operative sanitarie ed enti dell'area sociale;
b) protocollo formalizzato condiviso per la diagnosi clinica e strumentale fra gli operatori sanitari;
c) rilevazioni periodiche tramite questionari destinati alla famiglia e alla persona interessata circa la soddisfazione delle prestazioni ricevute;
d) numero di ASP che hanno effettuato programmi di formazione coerenti con i principi e le indicazione delle presenti linee di indirizzo regionali;
e) numero di operatori coinvolti nella formazione per tipologia professionale;
f) rilevazione tramite questionari destinati ai discenti sulla valutazione della formazione ricevuta;
g) presenza di un sistema informativo e livello di adesione/copertura.

7. Il coordinamento regionale

Per garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale, delle indicazioni contenute nel presente documento si ritiene opportuno istituire il Tavolo regionale permanente sui Disturbi dello spettro autistico, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico e l'erogazione degli interventi integrati sanitari, assistenziali, educativi, sociali alle persone, minori ed adulti, con autismo. Il Tavolo permanente vedrà coinvolte le seguenti figure:

- 1 neuropsichiatra infantile per ogni ASP;
- 1 psichiatra per ogni ASP;
- 1 psicologo operante all'interno del Sistema sanitario regionale;
- 1 assistente sociale operante all'interno del SSR;
- 1 terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva operante all'interno del SSR;
- 1 tecnico della riabilitazione psichiatrica operante all'interno del SSR;
- 1 educatore professionale operante all'interno del SSR;
- 1 logopedista operante all'interno del SSR;
- 1 rappresentante del terzo settore per ogni territorio di competenza ASP.
- 1 rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale (USR);
- 1 rappresentante di ciascuna Università presente nel territorio regionale;
- 1 rappresentante per ogni Provincia e Città Metropolitana;
- 1 rappresentante dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) regionale.
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Tutela della Salute e Politiche Sanitarie;
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Istruzione e Attività Culturali;
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Formazione, Lavoro e Politiche Sociali;

Il tavolo sarà istituito con apposito provvedimento regionale, nel quale verranno puntualmente definiti compiti e funzioni.

Anno XLVII

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE ABRUZZO

Direzione, Redazione e Amministrazione: Ufficio BURA

Speciale N. 103 del 11 Ottobre 2017

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Vendita e Informazioni

UFFICIO BURA
L'AQUILA
Via Leonardo Da Vinci n° 6

Sito Internet: http://bura.regione.abruzzo.it
e-mail: bura@regione.abruzzo.it
Servizi online Tel. 0862/ 363217 -363206

dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 ed il martedì e giovedì pomeriggio dalle 15.30 alle 17.30

Avviso per gli abbonati

In applicazione della **L.R. n. 51 del 9.12.2010** il Bollettino Ufficiale della Regione Abruzzo dall' 1.1.2011 viene redatto in forma digitale e diffuso gratuitamente in forma telematica, con validità legale. Gli abbonamenti non dovranno pertanto più essere rinnovati.

Il Bollettino Ufficiale viene pubblicato nei giorni di Mercoledì e Venerdì

Anno XLVII REPUBBLICA ITALIANA

Articolazione del BURAT

Il BURAT serie **"ORDINARIO"** si articola in due parti:

PARTE PRIMA

a) Lo Statuto regionale e le leggi di modifica dello Statuto, anche a fini notiziali ai sensi dell'articolo 123 della Costituzione;
b) le leggi ed i regolamenti regionali e i testi coordinati;
c)il Piano regionale di sviluppo ed i relativi aggiornamenti, il Documento di Programmazione Economica e Finanziaria nonché tutti gli atti di programmazione degli organi di direzione politica disciplinati dalla normativa regionale in materia di programmazione;
d) gli atti relativi ai referendum da pubblicarsi in base alle previsioni della normativa in materia;
e)le sentenze e ordinanze della Corte costituzionale relative a leggi della Regione Abruzzo o a leggi statali o a conflitti di attribuzione coinvolgenti la Regione Abruzzo, nonché le ordinanze di organi giurisdizionali che sollevano questioni di legittimità di leggi della Regione Abruzzo e i ricorsi del Governo contro leggi della Regione Abruzzo;
f) gli atti degli organi politici e di direzione amministrativa della Regione che determinano l'interpretazione delle norme giuridiche o dettano disposizioni per loro applicazione;
g) le ordinanze degli organi regionali.

PARTE SECONDA

a) Le deliberazioni adottate dal Consiglio regionale e non ricomprese fra quelle di cui al comma 2;
b) gli atti di indirizzo politico del Consiglio regionale;
c)i decreti del Presidente della Giunta regionale concernenti le nomine e gli altri di interesse generale;
d) i decreti del Presidente del Consiglio regionale concernenti le nomine e gli altri di interesse generale;
e)i provvedimenti degli organi di direzione amministrativa della Regione aventi carattere organizzativo generale;
f) gli atti della Giunta regionale e dell'ufficio di Presidenza del Consiglio regionale di interesse generale;
g) gli atti della Regione e degli enti locali la cui pubblicazione è prevista da leggi e regolamenti statali e regionali;
h) i bandi e gli avvisi di concorso della Regione, degli enti locali e degli altri enti pubblici e i relativi provvedimenti di approvazione;
i) i bandi e gli avvisi della Regione, degli enti locali e degli altri enti pubblici per l'attribuzione di borse di studio, contributi, sovvenzioni, benefici economici o finanziari e i relativi provvedimenti di approvazione;
j) i provvedimenti di approvazione delle graduatorie relative ai procedimenti di cui alle lettere h) e i);
k) gli atti di enti privati e di terzi che ne facciano richiesta conformemente alle previsioni normative dell'ordinamento.

1. Gli atti particolarmente complessi, i bilanci ed i conti consuntivi, sono pubblicati sui BURAT serie **"SPECIALE".**
2. Gli atti interni all'Amministrazione regionale sono pubblicati sui BURAT serie **"SUPPLEMENTO".**
3.I singoli fascicoli del BURAT recano un numero progressivo e l'indicazione della data di pubblicazione.

NOTA:
Le determinazioni direttoriali e dirigenziali per le quali non sia espressamente richiesta la pubblicazione integrale sul BURAT, ancorché non aventi rilevanza esterna o che siano meramente esecutive di precedenti determinazioni, **sono pubblicate per estratto** contenente la parte dispositiva, l'indicazione del servizio competente, il numero d'ordine, la data e l'oggetto del provvedimento.

Sul Bollettino Ufficiale sono altresì pubblicati tutti i testi la cui pubblicazione è resa obbligatoria dall'ordinamento nazionale e comunitario, anche se richiesti da privati.

Sommario

PARTE I

Leggi, Regolamenti, Atti della Regione e dello Stato

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONI

GIUNTA REGIONALE

DELIBERAZIONE 08.08.2017, n. 437

Recepimento ed approvazione del Documento tecnico: "Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico". Approvazione delle Tabelle Sinottiche "Ambulatori dedicati per l'Autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta". Integrazione ed aggiornamento dei Manuali di cui alla D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii. e del D.C.A. 28 settembre 2016 n. 117. Avvio delle procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo dei Centri Diurni Disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti…..... 4

PARTE I

Leggi, Regolamenti, Atti della Regione e dello Stato

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONI

GIUNTA REGIONALE

Omissis

DELIBERAZIONE 08.08.2017, n. 437

Recepimento ed approvazione del Documento tecnico: "Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico". Approvazione delle Tabelle Sinottiche "Ambulatori dedicati per l'Autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta". Integrazione ed aggiornamento dei Manuali di cui alla D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii. e del D.C.A. 28 settembre 2016 n. 117. Avvio delle procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo dei Centri Diurni Disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO l'art. 81 della Costituzione della Repubblica Italiana;

VISTO l'Accordo ai sensi dell'art. 9, comma 2, lett. c), D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni, le Province autonome, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" (Rep. Atti n. 132/CU del 22 novembre 2012), recepito dalla Regione Abruzzo con il D.C.A. 28 marzo 2014 n. 38;

RILEVATO che il D.C.A. 28 marzo 2014 n. 38 ha dato mandato, al punto 4) del suo dispositivo, alla allora operante Direzione Politiche della Salute, di concerto con l'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.), di porre in essere gli adempimenti necessari all'attuazione del citato Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico";

INDIVIDUATA nel Servizio "Programmazione Socio-Sanitaria" la struttura organizzativa all'interno dell'attuale Dipartimento per la Salute ed il Welfare deputata a dare attuazione, di concerto con l'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.), al punto 4) del dispositivo del D.C.A. 28 marzo 2014 n. 38;

CONSIDERATO che, per tradurre in operatività integrata i principi ed i criteri metodologici ad esse sottesi, le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (D.P.S.), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, hanno incaricato le Regioni a:

- migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
- formare tutte le figure professionali coinvolte;
- attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca;
- sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'Utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale;

VISTA la Legge 18 agosto 2015 n. 134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie";

RICHIAMATO l'art. 3 Legge n. 134/2015 il quale:

- al comma 1: programma l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato;
- al comma 2: pone a carico delle Regioni la garanzia del funzionamento dei servizi

di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico attraverso l'individuazione di Centri di riferimento - con compiti di coordinamento dei servizi resi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome - e la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali per la presa in carico dei minori, adolescenti ed adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione ed adottando misure idonee al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a. la qualificazione di unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
b. la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
c. la definizione di equipe territoriali dedicate, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta che partecipano alla definizione del Piano di Assistenza, ne valutano l'andamento e svolgono attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;
d. la promozione dell'informazione e l'introduzione di un Coordinatore degli interventi multidisciplinari;
e. la promozione ed il coordinamento dei suddetti interventi e dei suddetti Servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali nel corso della vita della persona;
f. l'incentivazione dei progetti dedicati alla formazione ed al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
g. la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti ed adulti;
h. la promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità;

VISTO il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'art. 1 comma 7 del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992 n. 502";

RICHIAMATO, nello specifico, l'art. 60, comma 2, D.P.C.M. 12 gennaio 2017, che, aggiornando i LEA, conformemente a quanto programmato dall'art. 3, comma 1, Legge n. 134/2015, ha stabilito che "entro centoventi giorni dall'adozione del presente decreto il Ministero della salute, previa Intesa in sede di Conferenza Unificata, provvede , in applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico di cui all'Accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012";

PRECISATO che la suddetta disposizione attua quella già recata dall'art. 4 Legge n. 134/2015;

VISTI:

- il Documento tecnico: "Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", di seguito, per brevità, Documento Tecnico, allegato al presente provvedimento quale parte costitutiva ed integrante" (cfr., All. n. 1);
- le Tabelle Sinottiche "Ambulatori dedicati per l'Autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta", di seguito, per brevità, Tabelle Sinottiche, allegate al presente provvedimento quali parti costitutive ed integranti (cfr., All. 2);
- le Schede di Autorizzazione e di Accreditamento, allegate al presente provvedimento quali parti costitutive ed integranti (cfr., All. n. 3), relative a:

- Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta (scheda autorizzazione 4.1.6 bis - scheda accreditamento 4.1.2 bis)
- Centro diurno disturbi dello spettro autistico (scheda autorizzazione n. 4.2.7 - scheda di accreditamento 4.2.5)
- Ambulatori dedicati per l'autismo (scheda di autorizzazione 5.11 bis– scheda di accreditamento 5.7 bis)

trasmessi contestualmente dal Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.), con nota prot. n. 1070 dell'11 luglio 2017 (cfr., All. A), che costituisce parte integrante del presente provvedimento;

PRECISATO che:

- il Documento Tecnico (All. n. 1), è stato elaborato dal "Gruppo regionale di lavoro per i disturbi dello spettro autistico" - costituito presso l' Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.) con la partecipazione, tra l'altro, dei rappresentanti delle Associazioni familiari dei disturbi dello spettro autistico (D.S.A.), riconosciute ed operanti nel territorio regionale con lo scopo di riprogettare la rete regionale dei servizi assistenziali per i Disturbi dello spettro autistico in attuazione della più volte citata Legge n. 134/2015 ed a tutela dei LEA per come aggiornati dal già detto D.M. 12 gennaio 2017;
- le Tabelle Sinottiche (All. n. 2) e le Schede di Autorizzazione e di Accreditamento (All. n. 3) sono state elaborate da un Gruppo Tecnico ristretto costituito presso l' Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.) con la partecipazione di esperti in materia di disturbi dello spettro autistico (D.S.A.), su mandato conferito dal Direttore del Dipartimento Salute e Welfare con missiva Prot. n. RA/21150/17 del 1° febbraio 2017 e con missiva Prot. n. RA/86380/17 del 31 marzo 2017;

ATTESO che:

- il Documento tecnico (All. n. 1), dando attuazione alla normativa nazionale sopra richiamata:
  - definisce gli interventi posti in carico alla Regione Abruzzo in materia di disturbi dello spettro autistico (D.S.A.);
  - determina e riorganizza la rete regionale dei servizi riconoscendo un ruolo centrale ai Pediatri di Libera Scelta ed ai Medici di Medicina Generale, prevedendo anche equipe territoriali dedicate;
  - delinea le funzioni ed i compiti del Centro Regionale di Riferimento per l'autismo presso il Presidio Ospedaliero di L'Aquila;
  - dettaglia gli standard assistenziali ed organizzativi delle strutture per i disturbi dello spettro autistico (D.S.A.);
  - promuove programmi di attività terapeutiche extramurarie abilitative in continuità con i percorsi di supporto alla domiciliarità;
  - istituisce il Comitato Tecnico – Scientifico Regionale con il compito di aggiornare le linee di indirizzo nazionali per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico (D.S.A.) monitorando l'omogeneità degli interventi erogati sul territorio regionale;
  - definisce, in sede di prima applicazione, le Linee Guida Regionali per l'Autismo da intendersi come punti di riferimento per i genitori e/o operatori di vario livello impregiudicata la possibilità ovvero l'opportunità di prendere decisioni alternative sulla base della valutazione del singolo e specifico caso concreto ferma restando l'adozione di metodologie e di procedure scientificamente rilevanti;
  - promuove l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico (D.S.A.);
  - fornisce indicazioni sulla formazione e sull'aggiornamento degli operatori sanitari e sociali oltre che dei genitori e familiari evidenziando la necessità di procedere all'istituzione di una Banca Dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico (D.S.A.);

- definisce le modalità di aggiornamento dei fabbisogni dei servizi della rete integrata per i disturbi dello spettro autistico (D.S.A.);

PRECISATO che le Tabelle Sinottiche (All n. 2) rappresentano sinteticamente i requisiti organizzativi ed assistenziali delle strutture, così come individuate dal Documento Tecnico (All. n. 1), riportandone il fabbisogno regionale ivi programmato ed indicando anche la Tariffa per le prestazioni erogate nelle suddette strutture;

PRESO ATTO della nota prot n. 889 del 12 giugno 2017, agli atti del Dipartimento Salute e Welfare, con la quale il Direttore dell'Agenzia sanitaria regionale ha precisato che "l'ASR ha svolto una analisi diretta sul sistema tariffario per i disturbi dello spettro autistico vigente nelle cinque regioni individuate come benchmark ai fini della determinazione dei costi e dei fabbisogni standard di cui all'Intesa Stato Regioni n. 16/CSR del 02 febbraio 2017";

EVIDENZIATO che le Schede di Autorizzazione e di Accreditamento (All. n. 3) elaborate in conformità con le Tabelle Sinottiche (All. n. 2) rappresentative, a loro volta, dei contenuti del Documento Tecnico (All. n. 1), aggiornano i Manuali di cui alla D.G.R., 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii., con specifico riferimento ai Centri diurni per l'Autismo (scheda autorizzazione n. 4.2.7 - scheda di accreditamento 4.2.5) e lo integrano con la previsione degli Ambulatori Dedicati (scheda di autorizzazione 5.11 bis–scheda di accreditamento 5.7 bis) e dei Nuclei Residenziali Dedicati (scheda autorizzazione 4.1.6 bis - scheda accreditamento 4.1.2 bis);

VISTO il Verbale del 30 marzo 2017 della riunione congiunta del Tavolo Tecnico per la Verifica degli Adempimenti Regionali con il Comitato Permanente per la Verifica dei livelli Essenziali di Assistenza (agli atti del Dipartimento per la Salute e il Welfare), il quale, nel prendere atto dell'adozione del D.C.A. 24 giugno 2016, n. 64, avente ad oggetto l'"Individuazione temporanea tariffa per le prestazioni erogate dai Centri diurni per lo spettro autistico", ha invitato la Regione Abruzzo a definire ed a trasmettere al Tavolo ed al Comitato il definitivo apprezzamento tariffario per la fissazione del budget necessario per l'acquisto di servizi a favore di soggetti autistici o assimilati, così come espressamente previsto dal punto 7 del dispositivo del D.C.A. 23 maggio 2016, n. 49, evidenziando la necessità che sia rispettato il quadro programmatorio adottato con il Piano di Riqualificazione 2016-2018, di cui alla D.G.R. 26 luglio 2016 n. 505 subordinatamente al recepimento, mediante la successiva D.G.R. 22 settembre 2016 n. 576, delle indicazioni espresse in occasione della riunione congiunta del 19 luglio 2016;

RILEVATA la necessità di procedere tempestivamente alla individuazione del predetto definitivo apprezzamento tariffario, anche alla luce del fatto che il D.C.A. 24 giugno 2016 n. 64, nel definire la tariffa delle prestazioni erogate dai Centri Diurni per lo Spettro Autistico, ne ha delimitato, al punto 3) del suo dispositivo, la vigenza sino all'attuazione degli indirizzi di cui alla Legge n. 134/2015 oggetto della presente deliberazione;

RICHIAMATO il Verbale di incontro del 4 luglio 2017, agli atti del Dipartimento Salute e Welfare, nella parte in cui è detto che, per la definizione delle tariffe previste nelle Tabelle Sinottiche (All n. 2), il Gruppo tecnico ristretto confermato:

- "garantire metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, con particolare riferimento alle Linee 21 elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità ed alle disposizioni dell'Accordo sancito in sede di Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 e che la riprogettazione della rete dei servizi assistenziali per i D.S.A. proposta nel Documento tecnico di cui all'Allegato n. 1 produce la determinazione di 6 differenti tariffe: due per l'ambulatoriale, due per la semiresidenziale e due per la residenziale rispetto all'unica attualmente vigente nella nostra Regione per i disturbi dello spettro autistico";
- "il Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale rivolge l'auspicio e l'opportunità che venga approvata in tempi ragionevoli in Abruzzo la programmazione della rete dei servizi per i D.S.A. sia in termini di miglioramento dell'assistenza sanitaria

sia in termini di appropriatezza di erogazione delle prestazioni in quanto l'unica tariffa vigente per i Centri Diurni sta producendo anomalie che sia le prestazioni a tre ore sia quelle più impegnative a 6 ore vengano remunerate con la stessa tariffa determinata con D.C.A. 64/2016";

CONSIDERATO che, sebbene decorso il termine previsto dal combinato disposto dell'art. 4, Legge n. 134/2015 e dell'art. 60, comma 2, D.P.C.M. 12 gennaio 2017, il Ministero della Salute non ha ancora provveduto all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (D.P.S.), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'Accordo sancito in sede di Conferenza Unificata Rep. Atti n. 132/CU del 22 novembre 2012 ed oggetto di recepimento da parte della Regione Abruzzo con il D.C.A. 28 marzo 2014 n. 38;

RITENUTO necessario, in attesa del suddetto aggiornamento ministeriale, di recepire e di approvare, anche ad integrazione e parziale aggiornamento dei Manuali di cui alla D.G.R., 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii, la documentazione trasmessa dall'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.) con missiva prot. n. 1070 dell'11 luglio 2017 (cfr., All. A, All. n. 1, All. n. 2 ed All. n. 3), allo scopo di ampliare e migliorare l'offerta sanitaria regionale dei servizi alle persone con disturbi dello spettro autistico ampliando (D.S.A.) i Livelli Essenziali di Assistenza attualmente assicurati sul territorio regionale nel rispetto degli indirizzi e delle indicazioni impartite dalla vigente normativa statale;

STABILITO di demandare ad apposito provvedimento giuntale la costituzione del Comitato Tecnico Scientifico in attuazione di quanto previsto dall'art. 8, comma 3, del Documento Tecnico (All. n. 1);

PRECISATO che, all'esito delle valutazioni condotte dal Comitato Tecnico Scientifico di cui all'art. 8 del Documento Tecnico (All n. 1), la Giunta della Regione Abruzzo potrà provvedere a dare attuazione all'art. 3 comma 2, all'art. 9 ed all'art. 13, comma 1, del Documento Tecnico (All n. 1);

DATO ATTO che il Documento tecnico (All. n. 1) e le Tabelle sinottiche (All. n. 2) aggiornano ed integrano i fabbisogni assistenziali definiti dal D.C.A. del 28 settembre 2016 n. 117 "Riorganizzazione della rete territoriale – residenziale e semiresidenziale – per la non autosufficienza, la riabilitazione e le dipendenze patologiche. Approvazione del Documento tecnico "Piano di fabbisogno regionale – residenziale e semiresidenziale – Regione Abruzzo". Criteri metodologici e procedurali per la conclusione del processo di riorganizzazione";

RICHIAMATO, in tal senso, l'art. 13 "Fabbisogno autorizzazione e accreditamento" del Documento Tecnico (All. n. 1) a tenore del quale:
"1. La Giunta regionale approva la definizione del fabbisogno dei servizi della rete integrata di assistenza per gli ASD secondo i principi indicati nel presente articolo ed in conformità con le disposizioni statali e regionali
2. In sede di prima applicazione il fabbisogno della rete per i Centri diurni e le strutture residenziali è determinato secondo gli standard della programmazione regionale vigente e le Linee guida di cui all'art. 9. Il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni per l'autismo, così come definito dal DCA n. 117 del 28 settembre 2016 viene incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza agli adulti. Il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo è determinato, in via sperimentale, in un posto letto ogni 30.000 abitanti su base provinciale.
3. Le procedure di autorizzazione e di accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie rispondono alla normativa regionale vigente in materia e, per quanto non previsto, alle modifiche e integrazioni di cui all'allegato al presente documento.";

PRECISATO che il Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.) con Nota Prot n. 1198 del 3 agosto 2017 (cfr., All. B), che costituisce parte integrante del presente provvedimento, il quale, in risposta alla nota del Servizio Programmazione Socio-Sanitaria Prot. n. RA/0204452/DPF009 del 1° agosto 2017 (cfr., All. C, che costituisce parte

integrante del presente provvedimento), ha chiarito la natura meramente autorizzatoria del fabbisogno indicato dall'art. 13, comma 2, del Documento Tecnico (All. n. 1), in conformità al disposto dell'art. 9, comma 1, L.R. 2 maggio 2016, n. 12;

STABILITO di demandare ad un successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno di accreditamento ex art. 13, comma 1, del Documento Tecnico (All. n. 1) all'esito:

- dell'attività di monitoraggio del Comitato Tecnico Scientifico (cfr., art. 8, comma 4, del Documento tecnico – All. n. 1);
- degli studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello spettro autistico residenti nella Regione Abruzzo da parte del Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (C.R.R.A.) (cfr., art. 3, comma 1, lett. a), del Documento tecnico – All. n. 1);

STABILITO di demandare, altresì, ad un successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno degli Ambulatori dedicati per l'autismo, da individuarsi sulla base delle valutazioni espresse dalle UU.VV.MM., e l'articolazione a livello provinciale dei Nuclei Residenziali per l'autismo in età adulta da stabilirsi sulla base dei criteri individuati dal Documento tecnico (All n. 1);

RITENUTO, correlativamente, di avviare le procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo programmato dal riferito Documento tecnico (All n. 1) in relazione ai Centri Diurni per l'autismo per l'assistenza agli adulti;

STABILITO, allo scopo, che, ai fini dell'adozione del parere di cui all'art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii., le domande di autorizzazione alla realizzazione di Centri Diurni Disturbi dello Spettro Autistico per l'assistenza agli adulti saranno valutate in ordine cronologico prendendo a riferimento le date di protocollazione delle Amministrazioni Comunali accettanti, previa acquisizione, per le istanze già presentate alla data di pubblicazione del presente provvedimento sul BURAT, ove non ancora oggetto di parere definitivo ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii., di apposite dichiarazioni del mantenimento dell'interesse;

STABILITO, in tal senso, che:

- entro e non oltre 30 giorni dalla pubblicazione del presente provvedimento sul BURAT, gli istanti l'autorizzazione ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii. per la realizzazione di Centri Diurni Disturbi dello Spettro Autistico per l'assistenza agli adulti dovranno comunicare al Dipartimento per la Salute ed il Welfare - Servizio Programmazione Socio-Sanitaria – Ufficio Autorizzazione ed Accreditamento, all'indirizzo PEC: dpf@pec.regione.abruzzo.it ed al Comune di afferenza il mantenimento dell'interesse alla domanda già presentata, allegandone copia recante la data di protocollazione dell'Amministrazione Comunale accettante;
- l'inutile decorrenza del suddetto termine, ovvero la mancata o incompleta acquisizione, nello stesso termine, della documentazione richiesta, sarà intesa come rinuncia alla domanda, legittimando, nei limiti dei nuovi ed aggiuntivi fabbisogni, l'istruttoria ed, all'esito positivo, l'accoglimento dell'istanza cronologicamente successiva ed afferente il medesimo setting assistenziale;

STABILITO per l'effetto, che l'istruttoria delle istanze ex art. 3 L.R n. 32/2007 e ss.mm.ii. per la realizzazione di Centri Diurni Disturbi dello Spettro Autistico per l'assistenza agli adulti potrà essere avviata soltanto alla scadenza del termine per la comunicazione dell'interesse al mantenimento delle domande già presentate e non ancora oggetto di parere definitivo ex art. 3 LR n. 32/2007 e ss.mm.ii;

STABILITO che le tariffe indicate nelle Tabelle Sinottiche (All. n. 2) saranno applicate ai prossimi accordi negoziali ex art. 8-quinquies ss. D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e ss.mm.ii. in favore delle strutture ammesse alla contrattualizzazione già autorizzate ed accreditate per i setting assistenziali ivi previsti;

PRECISATO che le disposizioni contenute nel Documento tecnico (All n. 1), nelle Tabelle

sinottiche (All n. 2) e nelle Schede di autorizzazione e di accreditamento (All n. 3) saranno conformate agli indirizzi che il Ministero della Salute impartirà ai sensi ed in attuazione dei più volte citati art. 60, comma 2, D.P.C.M. 12 gennaio 2017 ed art. 4 Legge n. 134/2015;

DATO ATTO che:

1. il Dirigente del Servizio Programmazione Socio-Sanitaria, competente nelle materie trattate nel presente provvedimento, ha espresso il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa dello stesso, apponendovi la propria firma in calce;
2. il Direttore Vicario del Dipartimento per la Salute e il Welfare, apponendo la sua firma sul presente provvedimento, sulla base del parere favorevole di cui al precedente punto 1, ha attestato che lo stesso è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo

A voti unanimi, espressi nelle forme di legge

DELIBERA

1. **di recepire ed approvare**, anche ad integrazione e parziale aggiornamento dei Manuali di cui alla. D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii.:
   - il Documento tecnico: "Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico", di seguito, per brevità, Documento Tecnico, allegato al presente provvedimento quale parte costitutiva ed integrante" (All. n. 1);
   - le Tabelle Sinottiche "Ambulatori dedicati per l'Autismo", "Centri diurni per l'autismo", "Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta", di seguito, per brevità, Schede Sinottiche, allegate al presente provvedimento quali parti costitutive ed integranti (All. 2);
   - le Schede di Autorizzazione e di Accreditamento, allegate al presente provvedimento quali parti costitutive ed integranti (All. n. 3), relative a:
     i. Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta (scheda autorizzazione 4.1.6 bis - scheda accreditamento 4.1.2 bis)
     ii. Centro diurno disturbi dello spettro autistico (scheda autorizzazione n. 4.2.7 - scheda di accreditamento 4.2.5)
     iii. Ambulatori dedicati per l'autismo (Scheda di autorizzazione 5.11 bis– scheda di accreditamento 5.7 bis)
2. **di demandare** ad apposito provvedimento giuntale la costituzione del Comitato Tecnico Scientifico ex art. 8, comma 3, del Documento tecnico (All. n.1);
3. **di precisare** che con successivi provvedimenti la Giunta regionale darà attuazione all'art. 3 comma 2, all'art. 9, comma 1, nonché all'art. 13, comma 1, del Documento tecnico (All. n. 1), previo parere del Comitato Tecnico Scientifico di cui all'art. 8 del Documento tecnico (All n. 1);
4. **di prendere atto** che il Documento tecnico (All n. 1) e le Tabelle sinottiche (All n. 2) aggiornano ed integrano i fabbisogni assistenziali definiti dal D.C.A., 28 settembre 2016 n. 117 "Riorganizzazione della rete territoriale – residenziale e semiresidenziale – per la non autosufficienza, la riabilitazione e le dipendenze patologiche. Approvazione del Documento tecnico "Piano di fabbisogno regionale – residenziale e semiresidenziale – Regione Abruzzo". Criteri metodologici e procedurali per la conclusione del processo di riorganizzazione";
5. **di demandare** ad un successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno regionale di Ambulatori dedicati per l'autismo - da individuarsi sulla base delle valutazioni espresse dalle UU.VV.MM. - e l'articolazione a livello provinciale del fabbisogno di Nuclei Residenziali per l'autismo in età adulta da stabilirsi secondo i criteri delineati dall'art. 13 "Fabbisogno autorizzazione

ed accreditamento" del Documento Tecnico (All n. 1);

6. **di avviare** le procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo programmato dal Documento tecnico (All n. 1) in relazione ai Centri Diurni Disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti;
7. **di stabilire**, in tal senso, che, ai fini dell'adozione del parere di cui all'art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii., le domande di autorizzazione alla realizzazione di Centri diurni disturbi dello spetro autistico per l'assistenza agli adulti saranno valutate in ordine cronologico prendendo a riferimento le date di protocollazione delle Amministrazioni Comunali accettanti, previa acquisizione, per le istanze già presentate alla data di pubblicazione del presente provvedimento sul BURAT, ove non ancora oggetto di parere definitivo ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii., di apposite dichiarazioni del mantenimento dell'interesse;
8. **di stabilire** in tal senso che:
   - entro e non oltre 30 giorni dalla pubblicazione del presente provvedimento sul BURAT gli istanti l'autorizzazione ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii. per Centri diurni disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti, dovranno comunicare al Dipartimento per la Salute ed il Welfare - Servizio Programmazione Socio-Sanitaria – Ufficio Autorizzazione ed accreditamento, all'indirizzo PEC: dpf@pec.regione.abruzzo.it ed al Comune di afferenza il mantenimento dell'interesse alla domanda già presentata, ove non ancora oggetto di parere definitivo ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii, allegandone copia recante la data di protocollazione dell'amministrazione comunale accettante;
   - l'inutile decorrenza del suddetto termine ovvero la mancata o incompleta acquisizione, nello stesso termine, della documentazione richiesta, sarà intesa come rinuncia alla domanda legittimando, nei limiti dei fabbisogni individuati come aggiuntivi, l'istruttoria ed, all'esito positivo, l'accoglimento dell'istanza cronologicamente successiva ed afferente la medesima branca specialistica;
9. **di stabilire** che l'istruttoria delle istanze ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii. per Centri diurni disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti potrà essere avviata solo alla scadenza del termine per la comunicazione dell'interesse al mantenimento delle domande già presentate e non ancora oggetto di parere definitivo ex art. 3 L.R. n. 32/2007 e ss.mm.ii;
10. **di stabilire** che le tariffe indicate nelle Tabelle sinottiche (All. n. 2) saranno applicate ai prossimi accordi negoziali ex art. 8-quinquies D.Lgs. n. 502/1992 e ss.mm.ii. in favore delle strutture ammesse alla contrattualizzazione già autorizzate ed accreditate per i setting assistenziali ivi previsti;
11. **di precisare** che le disposizioni recate dal Documento Tecnico (All n. 1), dalle Tabelle sinottiche (All n. 2) e dalla Schede di autorizzazione e di accreditamento (All n. 3) saranno conformate agli indirizzi che il Ministero della Salute impartirà ai sensi ed in attuazione dei più volte citati art. 60 comma 2, D.P.C.M. 12 gennaio 2017 ed art. 4 Legge n. 134/2015;
12. **di precisare** la natura meramente autorizzatoria del fabbisogno indicato dall'art. 13, comma 2, del Documento Tecnico (All. n. 1), in ottemperanza all'art. 9, comma 1, L.R. 2 maggio 2016, n. 12;
13. **di demandare** ad un successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno di accreditamento ex art. 13, comma 1, del Documento Tecnico (All. n. 1) all'esito:
   - dell'attività di monitoraggio del Comitato Tecnico Scientifico (cfr., art. 8, comma 4, del Documento tecnico – All. n. 1);
   - degli studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello spettro autistico

residenti nella Regione Abruzzo da parte del Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (C.R.R.A.) (cfr., art. 3, comma 1, lett. a), del Documento Tecnico – All. n. 1);

14. **di demandare** ad un successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno regionale di Ambulatori dedicati per l'autismo - da individuarsi sulla base delle valutazioni espresse dalle UU.VV.MM. - e l'articolazione a livello provinciale del fabbisogno di Nuclei Residenziali per l'autismo in età adulta da stabilirsi secondo i criteri delineati dall'art. 13 "Fabbisogno autorizzazione ed accreditamento" del Documento Tecnico (All n. 1);
15. **di pubblicare** il presente provvedimento sul BURAT, e, per le attività di competenza, di notificarlo:
    - al Servizio Contratti Erogatori Privati del Dipartimento per la Salute ed il Welfare;
    - all'Agenzia Sanitaria Regionale (A.S.R.);
    - alle Aziende UU.SS.LL. della Regione Abruzzo.

Segue Allegato

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 437 del -8 AGO 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
BADIA LUCIANO

ALL. 1

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

Relazione Tecnica

Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico

L'Autismo è uno spettro eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato da difficoltà della comunicazione a esordio precoce, con comportamenti ripetitivi interessi ristretti. Una reale stima della prevalenza corrisponde a 4-5/1000; maggiore nei maschi che nelle femmine, con comorbidità frequente, stimata oltre il 70%. Le persone con autismo hanno un profilo cognitivo atipico, caratterizzato da limitata o assente cognizione sociale e percezione sociale, disfunzione esecutiva, e atipica capacità di elaborare percezioni e informazioni. Questi profili trovano fondamento in uno sviluppo neurologico atipico a livello sistemico. La genetica ha un ruolo determinante nell'eziologia dell'autismo, insieme a fattori ambientali in grado di incidere precocemente sullo sviluppo. La valutazione dell'autismo deve essere multidisciplinare ed evolutiva, e la diagnosi precoce è essenziale per avviare un intervento efficace. Interventi precoci comportamentali sia di ampio spettro che mirati possono migliorare la comunicazione sociale e ridurre le componenti di ansia e aggressività.

Solo da pochi anni è emerso con chiarezza che la transizione delle persone con autismo dall'età adolescenziale all'età adulta costituisce un momento critico, in cui la creazione di opportunità di inserimento in attività di tipo abilitativo e socializzante può determinare le condizioni per ottenere un accettabile livello di qualità della vita della persona.

E' ormai acquisito che gli interventi abilitati e educativi per l'autismo devono iniziare precocemente in età infantile e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità professionali e sociali e incrementare l'autonomia e l'indipendenza. L'intervento deve essere modulato sull'età del soggetto, sulla situazione di vita e deve essere personalizzato, intensivo, costante e continuativo. Nell'infanzia, l'intervento abilitativo–educativo deve mirare al consolidamento delle abilità acquisite ed al potenziamento di quelle emergenti, deve facilitare gli apprendimenti in un contesto naturale e stimolante, deve attivare gli interessi del bambino e pertanto essere strutturato in modo adeguato rispetto ai tempi ed ai luoghi necessari (strutture specializzate per il disturbo dello spettro autistico, ambiente scolastico, abitazione). Gli adolescenti e i giovani adulti devono continuare a poter usufruire o, se di nuovo inserimento, fruire di programmi educativi individualizzati nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero nella prospettiva di un progressivo distacco dalla famiglia di origine.

Nella Regione Abruzzo, con il DCA n. 38 del 28 marzo 2014 è stata recepita l'intesa Stato–Regioni 132/2012 concernente " Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e

ASL Avezzano Agenzia Sanitaria Regionale

dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento a disturbi delle spettro autistico".

Nell'ambito del suddetto Accordo, gli obiettivi e le azioni assegnati alle Regioni sono:

1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;

2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte;

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca;

5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale.

La legge n. 134 del 18 agosto 2015 detta "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie". Essa pone in capo alle Regioni, come livello essenziale di assistenza, la qualificazione e il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbo dello spettro autistico.

Il presente documento tecnico, in ottemperanza delle disposizioni statali, definisce per la Regione Abruzzo finalità e interventi in materia di disturbi dello spettro autistico (art.1). Determina la riorganizzazione della Rete regionale dei servizi, riconoscendo un ruolo centrale per i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale e prevedendo equipe territoriali dedicate (art. 2). L'articolo 3 delinea le funzioni e i compiti del Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA) individuato nel P.O. dell'Aquila. Gli articoli 4, 5 e 6 definiscono nel dettaglio il riordino della rete con gli standard assistenziali e organizzativi delle strutture semiresidenziali e residenziali. L'articolo 7 promuove programmi di attività terapeutiche extra murarie abilitative in continuità con percorsi di supporto alla domiciliarità. L'articolo 8 istituisce il Comitato tecnico – scientifico regionale con il compito di aggiornare le linee di indirizzo nazionali (art. 9) per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, e di monitorare l'omogeneità degli interventi sul territorio regionale. La promozione della inclusione sociale, scolastica e lavorativa è prevista dall'art. 10. Gli articoli 11 e 12 dettano indicazioni sulla formazione e aggiornamento degli operatori sanitari e sociali oltre che genitori e familiari, e sulla necessità della istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica. L'articolo 13 definisce le modalità di aggiornamento del fabbisogno dei servizi della rete integrata per i disturbi dello spettro autistico.

Il presente documento tecnico è il risultato del contributo e del supporto tecnico di un gruppo regionale di lavoro coordinato dalla ASR Abruzzo, multiprofessionale e multidisciplinare, composto anche da rappresentanti di Associazioni e Fondazioni che operano da anni nell'assistenza ai disturbi dell'autismo, da componenti delle società scientifiche e dell'università.

Disciplina attuativa

L.134/2015

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Art.1
Finalità

1 La presente disciplina, in conformità a quanto previsto dalla Legge 18 agosto 2015 n. 134, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inclusione nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.

2 Per le finalità indicate al comma 1, in particolare, la Regione:
a) garantisce i servizi e le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato delle persone con disturbi dello spettro autistico;
b) assicura la presa in carico globale della persona attraverso una valutazione funzionale multidimensionale e multidisciplinare e la definizione del progetto individuale unitamente al progetto terapeutico riabilitativo, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
c) definisce e qualifica la rete integrata dei servizi per la cura, riabilitazione e assistenza dei disturbi dello spettro autistico;
d) garantisce la continuità dell'assistenza e lo sviluppo di interventi coordinati e qualificati lungo tutto l'arco della vita della persona;
e) promuove l'integrazione scolastica dei minori e garantisce interventi educativi e assistenziali ambulatoriali, domiciliari e di comunità;
f) promuove l'integrazione sociale degli adulti garantendo anche interventi per l'inserimento in ambito lavorativo;
g) incentiva progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
h) adotta provvedimenti di adeguamento delle linee guida aggiornate dall'Istituto Superiore di Sanità, a norma dell'art.2 della Legge 134 del 18 agosto 2015.

Art. 2
La Rete regionale dei servizi

1 La Regione attraverso una rete di assistenza integrata e multidisciplinare, organizza i servizi rivolti alla diagnosi precoce, alla cura, alla abilitazione e riabilitazione dei disturbi dello spettro autistico, garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'autismo adulto. La rete integrata assicura, altresì, una adeguata copertura di tutti i territori della Regione in modo da promuovere la prevenzione sociale, la collaborazione con le famiglie e il coinvolgimento degli istituti scolastici. A tal fine promuove la disponibilità sul territorio di strutture residenziali e semiresidenziali accreditate pubbliche e private.

2 La Regione riconosce un ruolo centrale per i Pediatri di Libera Scelta ed i Medici di Medicina Generale all'interno della rete per i disturbi dello spettro autistico, prevedendo anche percorsi formativi a sostegno di tale obiettivo.

3 La Rete regionale di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) presenta la seguente articolazione:
a) Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale;

b) Nuclei Territoriali per l'Autismo composti da équipe territoriali dedicate, afferenti nell'ambito dei servizi delle ASL di Neuropsichiatria Infantile Territoriale per l'età evolutiva e dei Centri di Salute Mentale per gli adulti;
c) Strutture riabilitative ambulatoriali pubbliche e private accreditate;
d) Centri Diurni terapeutico-riabilitativi intensivi pubblici e/o privati accreditati per gli ASD;
e) Moduli dedicati per il trattamento degli ASD per minori nell'ambito delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva";
f) Moduli dedicati per il trattamento degli ASD per adulti nell'ambito delle Strutture residenziali "Residenze Protette Disabili";
g) Centro regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA);

Art. 3
Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA)

E' individuato nella Regione Abruzzo il *"Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo" (CRRA)* che ha sede nel P.O. di L'Aquila.
L'attività del Centro Regionale integra e supporta le risorse esistenti sul territorio ed in particolare quelle fornite dai servizi territoriali di neuropsichiatria infantile di ogni singola ASL.

1. Le attività del Centro sono rivolte prioritariamente:
   a) all'esecuzione di studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello spettro autistico residenti nella Regione Abruzzo;
   b) alla costituzione dell'Osservatorio Regionale sull'Autismo (conservazione delle informazioni riguardanti le caratteristiche cliniche e le loro evoluzioni, i dati genetici e le azioni terapeutiche e riabilitative intraprese);
   c) alla promozione di adeguate attività di audit clinico e civico;
   d) alla promozione di attività finalizzate al miglioramento della qualità assistenziale basate sulla revisione della documentazione clinica e degli indicatori disponibili di qualità dell'assistenza sia a livello sanitario che sociale;
   e) alla collaborazione con le strutture dei Dipartimenti di Salute Mentale e Materno-Infantile delle Aziende Sanitarie della Regione Abruzzo, nonché con i PLS, MMG e i centri residenziali e semiresidenziali per l'autismo;
   f) al coordinamento delle attività di ricerca scientifica e all'aggiornamento delle linee guida in collaborazione con il comitato tecnico scientifico;
   g) al supporto per la formazione degli operatori socio-sanitari coinvolti nelle problematiche dei disturbi dello spettro autistico, in collaborazione con i responsabili dei centri diurni e le associazioni delle famiglie più rappresentative;
   h) alla promozione della uniformità dei percorsi diagnostico-terapeutici su tutto il territorio.

2. La Giunta Regionale definisce e aggiorna i requisiti organizzativi strutturali e tecnologici del Centro.

Art.4
Nuclei Territoriali per l'Autismo

La definizione delle équipe territoriali dedicate, ai sensi dell'art. 3 della L. 134/2015, che vengono denominate Nuclei Territoriali per l'Autismo (NTA) e che afferiscono ai servizi o Unità Operative Complesse di Neuropsichiatria infantile e ai dipartimenti di Salute Mentale per l'età adulta, risponde ai seguenti indirizzi:

4

1. Per l'età evolutiva, ogni Azienda sanitaria deve essere dotata di almeno un'équipe specialistica, con un rapporto tendenziale di 1:25000 residenti di età compresa tra 0/18 anni, dedicata ai disturbi dello spettro autistico, per la diagnosi, la valutazione multidisciplinare e la presa in carico globale bambino/adolescente e genitori, collocata nell'ambito del servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile. L'équipe, a carattere multiprofessionale, prevede la presenza di almeno un neuropsichiatra infantile, uno psicologo preferibilmente con esperienza in tecniche cognitivo comportamentali, un logopedista, un terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, un terapista occupazionale (o in alternativa un terapista della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale) ed un assistente sociale.
2. Per l'età adulta, nell'ambito del Dipartimento di Salute Mentale aziendale, l'adozione di un "Protocollo operativo per la presa in carico delle persone adulte con spettro autistico" deve consentire la continuità assistenziale (integrazione età infantile/età adulta) e l'identificazione di percorsi specifici per le persone adulte. Per il perseguimento di tale obiettivo, le Direzioni Aziendali garantiscono che il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale possa individuare un'équipe specialistica, anche per l'inclusione sociale e lavorativa dei giovani adulti con ASD, composta da almeno: uno psichiatra, uno psicologo, un terapista occupazionale (o in alternativa un terapista della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale), un assistente sociale.
3. L'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico deve raccordarsi con i Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale, gli insegnanti e gli operatori educativi, anche ai fini dell'inclusione scolastica e sociale dei minori, individuando un case manager tra i componenti dell'équipe stessa con funzione di raccordo tra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia. In ambito scolastico, il case manager identifica le priorità e i comportamenti problematici rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento, focalizza le abilità critiche per un buon funzionamento, facilita lo sviluppo dell'alunno sul piano dell'autonomia, delle relazioni, delle capacità di comunicazione.

Art. 5
Centri Diurni

Al fine di rendere ottimale gli interventi e qualificare l'assistenza in funzione del quadro evolutivo tipico dei disturbi dello spettro autistico, la Regione riconosce all'interno della rete il ruolo dei Centri diurni per l'autismo sia pubblici che privati accreditati. L'accesso ai Centri Diurni è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta.

1. I Centri Diurni per l'autismo, rappresentano strutture a carattere semiresidenziale rivolte esclusivamente al trattamento di persone affette da autismo operative nell'arco di 3/6 ore di attività diurna. I Centri Diurni svolgono attività abilitative-riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza, di un minimo di 3 ore al giorno per l'età evolutiva per massimo 5 giorni alla settimana, e di un minimo di 6 ore al giorno per l'età adulta per massimo 6 giorni alla settimana, a seconda del numero di giornate autorizzate in sede di UVM.
2. Le funzioni principali dei centri diurni sono le seguenti:
   a) facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante:
      - migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;
      - consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;
      - svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i comportamenti disadattativi;

b) consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'inserimento lavorativo;
c) promuovere attività esterne volte ad acquisire i prerequisiti per un'attività lavorativa o produttiva;
d) promuovere attività esterne lavorative volte ad assicurare al soggetto di integrarsi produttivamente e socialmente in un ambiente lavorativo;
e) promuovere attività di supporto alle famiglie con specifici interventi, se richiesti, sia di tipo psicoeducativo sia di tipo sociale, per agevolare la gestione familiare del soggetto autistico anche attraverso attività svolte al domicilio del paziente limitatamente a casi di particolare gravità.

Art.6
Strutture Residenziali

La Regione Abruzzo promuove e sostiene sul territorio regionale, in coerenza con i bisogni espressi e con i diversi livelli di complessità assistenziale, la realizzazione di moduli/strutture a carattere residenziale dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico.

1. Per l'età evolutiva, sono istituite strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto per il trattamento dell'autismo all'interno delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva". L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture sono rivolte, attraverso interventi psicoeducativi di tipo cognitivo-comportamentale, a sviluppare:
   a) abilità comunicative;
   b) abilità di autonomia personale;
   c) attività domestiche;
   d) gestione del tempo libero, mobilità e vita in comunità;
   e) abilità occupazionali anche finalizzate all'inserimento lavorativo.

2. Per l'età adulta sono istituite strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto. L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture, rivolte ad interventi psicoeducativi ad impostazione comportamentale e cognitivo-comportamentale, sono finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone disabili non autosufficienti, anche temporaneamente privi del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.

Art. 7
Programmi di terapie abilitative extramurarie

Al fine di garantire continuità negli interventi e servizi erogati, in attesa di una puntuale ridefinizione della normativa regionale, la Regione favorisce e tutela percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità per le persone con ASD, alle seguenti modalità:

1. Programmi di attività terapeutiche extra murarie abilitative per l'autismo con prestazioni di prevenzione, cura e trattamento educativo, in via prevalente domiciliare e/o presso i luoghi frequentati dalla persona con disturbi dello spettro autistico.
2. Garanzia del rispetto di protocolli e procedure derivanti da linee guida regionali e nazionali per l'autismo.
3. Convenzioni e affidamenti di servizi fra le Aziende ASL territorialmente competenti e le Fondazioni e Associazioni, con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza per l'autismo, riconosciute dalla Regione Abruzzo.

Art.8
Comitato tecnico-scientifico regionale

1. E' istituito il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico.
2. Il Comitato è composto da:
   a) il responsabile del Centro regionale di riferimento per l'autismo;
   b) il direttore della ASR Abruzzo;
   c) un dirigente del Servizio Programmazione Socio Sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare;
   d) un dirigente del Servizio per la programmazione sociale e il sistema integrato socio-sanitario del Dipartimento per la Salute e il Welfare;
   e) i responsabili delle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie;
   f) i direttori dei Dipartimenti di salute mentale delle aziende sanitarie;
   g) due rappresentanti dei Centri diurni e strutture di riabilitazione privati accreditati operanti nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico;
   h) il Direttore Generale dell' Ufficio Scolastico Regionale per l'Abruzzo;
   i) due rappresentanti di associazioni riconosciute operanti nel territorio regionale per i disturbi dello spettro autistico;
   j) un medico di medicina generale indicato dal Comitato regionale della Medicina Generale;
   k) un pediatra di libera scelta indicato dal Comitato regionale della Pediatria di Libera Scelta;
   l) due rappresentanti delle Università esperti in materia di disturbi dello spettro autistico.
   m) uno psicologo indicato d'intesa con l'Ordine degli Psicologi della regione Abruzzo.
3. Il Comitato tecnico-scientifico regionale è costituito con provvedimento della Giunta Regionale secondo criteri e modalità determinati nel presente articolo.
4. Il Comitato tecnico-scientifico regionale propone l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, con la connessa attività di monitoraggio, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto delle Linee guida nazionali per l'autismo.
5. Il Comitato tecnico-scientifico regionale dura in carica tre anni e si riunisce con una periodicità almeno semestrale nella sede dell'ASR Abruzzo, su convocazione del direttore della stessa. La partecipazione dei componenti è a titolo gratuito.

Art.9
Linee Guida

1. La Giunta Regionale, su proposta del Comitato tecnico-scientifico di cui all'art.8, adotta le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età, in conformità con gli aggiornamenti dell'Istituto Superiore di Sanità, ai sensi dell'art. 2 della L. 134/2015.
2. In sede di prima applicazione, il testo delle linee guida, fatto salvi successivi aggiornamenti e integrazioni, è rappresentato dall'Allegato "A" al presente documento.

Art.10
Inclusione sociale, scolastica e lavorativa

1. La Regione promuove percorsi di inclusione sociale rivolti al miglioramento delle qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico, sostenendo attività educative, ricreative e sportive con il supporto di operatori esperti in autismo.

2. La Regione garantisce il diritto allo studio delle persone con ASD, prevedendo apposite intese con l'Ufficio Scolastico Regionale e incentivando protocolli con gli istituti scolastici di ogni ordine e grado.
3. La Regione promuove e sostiene specifici percorsi formativi, anche di carattere sperimentale, rivolti alle persone con ASD finalizzati a un possibile inserimento lavorativo, a garanzia dell'assenza di discriminazioni.

Art. 11
Formazione e aggiornamento

1. La Regione promuove, nell'area dei disturbi dello spettro autistico, la formazione permanente, intesa come insieme di attività finalizzate a migliorare le competenze e i comportamenti dei diversi profili professionali e dei seguenti soggetti:
a) operatori del settore sanitario sulle metodologie di intervento e sistemi di valutazione basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
b) operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
c) genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico da realizzarsi anche attraverso il parent training.

2. La Regione, unitamente alle scuole autonome e ai centri territoriali per l'inclusione scolastica, promuove interventi di formazione sulle metodologie educative per gli insegnanti prevedendo a tal fine apposite intese.

Art. 12
Banca dati e flussi informativi

1. La Regione, per il tramite del CRRA, provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutare il loro andamento nel tempo.

2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 vengono messi a disposizione del comitato tecnico-scientifico regionale e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

Art.13
Fabbisogno, autorizzazione e accreditamento

1. La Giunta Regionale approva la definizione del fabbisogno dei servizi della rete integrata di assistenza per gli ASD, secondo i principi indicati nel presente articolato e in conformità con le disposizioni statali e regionali.
2. In sede di prima applicazione il fabbisogno della rete per i Centri Diurni e le strutture residenziali è determinato secondo gli standard della programmazione regionale vigente e le linee guida di cui all'art.9. Il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni per l'autismo, così come definito con DCA n. 117 del 28.09.2016, viene incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta. Il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo è determinato, in via sperimentale, in un posto letto ogni 30.000 abitanti su base provinciale.

3. Le procedure di autorizzazione e di accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie rispondono alla normativa regionale vigente in materia e, per quanto non previsto, alle modifiche e integrazioni di cui all'allegato al presente documento.

Art.14
Disposizioni finanziarie

1. All'attuazione delle misure definite nel presente articolato concorrono risorse del Fondo Sanitario e ulteriori risorse statali e regionali proprie.
2. La Giunta Regionale definisce annualmente criteri, priorità e modalità di finanziamento degli interventi previsti dalla presente disciplina attuativa.

Allegato A

Linee-guida per l'autismo - Regione Abruzzo

Le linee-guida consistono in una serie di indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti che si pongono come punti di riferimento per genitori e/o operatori di vario livello (medici di famiglia, pediatri di libera scelta, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, educatori, etc.). L'adozione delle raccomandazioni espresse all'interno di tali linee-guida in termini di diagnosi e di trattamento non esclude la possibilità (talvolta l'opportunità) che, sulla base della valutazione del singolo caso, si possano di volta in volta prendere decisioni alternative alle raccomandazioni prescritte, basate sulla considerazione di specifiche circostanze e variabili coinvolte in quel caso, purché si adottino metodologie e procedure scientificamente rilevanti. Le linee-guide rappresentano inoltre dei parametri di riferimento temporanei, destinati ad essere periodicamente modificati e aggiornati, sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento. Queste linee-guida individuano anche quali debbono essere le modalità di co-progettazione, tra i vari attori sociali, degli interventi da assicurare alle persone con disturbi dello spettro autistico e come i terminali dei vari contesti (scuola, volontariato, sport, lavoro) si debbano coordinare tra loro per rendere massimo l'intervento di miglioramento del profilo di funzionamento della persona all'interno dei contesti stessi sia dal punto di vista delle autonomie personali che delle capacità relazionali e di partecipazione attiva. Pertanto gli interventi non possono limitarsi alle terapie (cognitivo-comportamentali, ecc), ma tendere ad un piano ampio percorso socio-sanitario di promozione della persona all'interno dei contesti, che deve essere pensato sin dalla prima età. Non può ritenersi, infatti, che nella prima fase della vita il bambino sia solo destinatario di terapie sanitarie e nella fase adulta, invece, solo di percorsi sociali, che se non costruiti insieme, già durante la minore età, difficilmente riusciranno ad essere attivati.

Premessa

I Disturbi dello Spettro dell'Autismo (Autistic Spectrum Disorders - ASD) sono disturbi del neurosviluppo che si manifestano precocemente, di solito nel corso dei primi tre anni di vita, con difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, associati a comportamento ripetitivo e compromissione di aree importanti della vita quali l'ambito sociale e lavorativo. Gli ASD sono spesso associati ad altri disturbi (quali, ad esempio, la disabilità intellettiva) e le sue manifestazioni cliniche possono esprimersi con modalità estremamente variabili da compromissioni lievi a gravi del grado di autonomia e di funzionamento sociale.
Seppure negli anni passati siano state usate varie classificazioni nosografiche degli ASD, tuttavia, la pratica clinica ha evidenziato come la distinzione, effettuata nei diversi centri diagnostici, tra i vari disturbi fosse inconsistente e troppo discrezionale, tanto che l'American Psychiatric Association (APA) ha sostenuto nel Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM) nella sua quinta edizione, che i sintomi sono così simili da appartenere ad uno stesso continuum di disturbi con caratteristiche comuni, piuttosto che costituire entità separate. Le cause degli ASD sono tutt'oggi sconosciute poiché vi sono complessi rapporti eziologici tra vari fattori di rischio che non permettono attualmente spiegazioni lineari tipo causa-effetto. La ricerca ha dimostrato comunque il ruolo dei fattori genetici (elevato tasso di ereditabilità del disturbo dello spettro autistico con una stima che varia dal 37% al 90%, sulla base del tasso di concordanza tra i gemelli), ma anche dei fattori ambientali (età avanzata dei genitori, basso peso alla nascita ed esposizione del feto a sostanze potenzialmente neurotossiche) e delle complesse interazioni gene-ambiente.
Le persone con autismo presentano in più del 70% dei casi condizioni mediche, psichiatriche e disturbi dello sviluppo in comorbilità. I disturbi medici più frequentemente associati sono l'epilessia, la sindrome dell'X fragile, la sclerosi tuberosa e i disturbi del sonno. I disturbi psichiatrici più frequentemente associati sono l'ansia e la depressione. Tra i disturbi del neurosviluppo è frequente l'associazione con l'Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder (ADHD) e i disturbi da tic. Sono frequenti anche i problemi comportamentali, come l'aggressività (65% dei casi), l'autolesionismo (circa il 50% dei casi).

Contesto epidemiologico

Secondo recenti dati (Fombonne E., 2010) l'aumento della prevalenza è stata del 600% dal 1991, anche i dati sull'incidenza indicano un aumento dovuto prevalentemente, ma non solo, ad una maggiore rilevazione. Secondo il DSM - 5 l'autismo interessa all'incirca 1 bambino su 100. Circa il 75% delle persone con disturbo dello spettro autistico presenta una disabilità intellettiva e circa il 30% presenta una regressione, cioè una perdita di competenze precedentemente acquisite. I maschi sono colpiti 4-5 volte più delle femmine, sebbene la differenza diminuisca nelle persone con associata disabilità intellettiva.
Da uno studio effettuato nella Regione Abruzzo con il coinvolgimento di 63 Pediatri di Libera Scelta su 180 e su una popolazione compresa da 0 a 14 anni di 48.408 bambini, è stata evidenziata una prevalenza, con dati aggiornati al 2016, di 0,74% pari a 359 casi di autismo rilevati.
In Abruzzo, tuttavia, non esistono dati epidemiologici di incidenza o prevalenza dell'autismo che ci consentano una programmazione mirata in termini quantitativi. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali (fonte Istituto Superiore di Sanità).
A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6 -10 anni è stata stimata intorno al 3.7:1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi (Fonte: *Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico - Documento approvato come Accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012*).

Diagnosi

Secondo il DSM–5 le manifestazioni fondamentali dello spettro autistico sono:
1) "deficit persistenti della comunicazione sociale in molteplici contesti";
2) "pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi".
La diagnosi degli ASD richiede, peraltro, di specificare la presenza o assenza di disabilità intellettuale o di alterazioni del linguaggio così come di altre condizioni mediche o genetiche associate in modo da avere una descrizione completa della condizione individuale [DSM-5: 2013].
In ultima analisi, il livello di funzionamento cognitivo può presentare vari profili all'interno di due sottogruppi di funzionamento: a basso funzionamento (QI<70) e ad alto funzionamento (QI>70).

Diagnosi precoce

Il Disturbo Autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso le modalità di esordio sono subdole e mal definite. L'operatore di I livello (pediatra o anche operatore di asilo nido) deve pertanto essere sempre attento alle preoccupazioni e ai dubbi riferiti dai genitori circa lo sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. Infatti, seppur a volte sia difficile, è molto importante diagnosticare l'autismo in età precoce identificando i segnali di rischio di un alterato sviluppo comunicativo-relazionale entro il secondo anno di vita del bambino, perché un intervento precoce può migliorare sensibilmente la qualità della vita della persona autistica. Formulare una diagnosi tempestiva di autismo è importante anche perché:

- Consente una migliore valutazione dei dati epidemiologici di cui attualmente disponiamo, permettendo una reale stima della prevalenza del disturbo, che attualmente corrisponde a 4-5/1000, ma che potrebbe, invece, essere valutata nell'ordine di 6/1000. L'autismo, quindi potrebbe essere ritenuto molto più frequente che in passato;
- Consente di prevenire quella situazione di malessere che si genera all'interno del sistema famiglia, quando i genitori appaiono disorientati di fronte alla evidenza di anomalie nello sviluppo sociale e comunicativo del bambino. I genitori ricevono solitamente in questa fase risposte evasive circa la natura del problema, oppure risposte rassicuranti o addirittura colpevolizzanti, mentre è importante

fornire loro delle spiegazioni adeguate e soprattutto guidarli nel processo di approfondimento diagnostico;

- Facilita l'accesso dei familiari del bambino colpito a indagini genetiche, così da garantire un maggior livello di attenzione e sorveglianza per i fratelli del bambino interessato (il rischio di ricorrenza del disturbo nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte superiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale);
- Permette la programmazione di un intervento precoce: in proposito una serie di ricerche hanno evidenziato che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce (2-4 anni) riesce ad incidere significativamente e nell'immediato sulle potenzialità del bambino e in prospettiva sulla qualità delle sue capacità adattive, da cui dipende la qualità di vita dell'intero sistema familiare.

Anche se molti bambini con autismo vengono diagnosticati dopo i tre anni, analisi retrospettive e studi prospettici hanno messo in luce che molti bambini presentano i primi sintomi già intorno ai 12 mesi; in molti casi la piena sintomatologia è identificabile solo dopo i 18 mesi e in alcuni casi anche dopo i 24 mesi. I primi segni a comparire riguardano aspetti comunicativi e sociali, come l'assenza di contatto oculare, la mancanza di attenzione congiunta e di condivisione dell'affetto, la mancata comparsa del gesto di indicazione e di altri gesti comunicativi, la mancata risposta al nome. Durante la prima infanzia emergono, inoltre, anomalie nel comportamento di gioco (assenza di gioco simbolico e modalità stereotipate nell'uso degli oggetti) e nei bambini che sviluppano abilità verbali, anomalie nell'uso del linguaggio, come l'utilizzo di ecolalia, inversione pronominale e linguaggio idiosincratico.

Per quanto fin qui esposto, appare indispensabile la sensibilizzazione dei pediatri di base e l'inserimento, nei bilanci di salute dei primi anni di vita, di valutazioni dello sviluppo comunicativo-relazionale e di strumenti diagnostici di screening dell'autismo come la CHAT di Baron-Cohen già utilizzata in molti Paesi europei.
Nei casi in cui, in base ad un test standardizzato o all'osservazione effettuata, sembri verificarsi un serio sospetto di Autismo l'operatore di I livello deve richiedere una visita specialistica (Neuropsichiatra Infantile) per l'eventuale conferma diagnostica. Nei casi dubbi l'operatore di I livello, d'accordo con i genitori, organizza un controllo a distanza di quattro settimane per una rivalutazione dei segni "sospetti".

La M-CHAT (The modified checklist for autism in toddlers, 2001) è invece una recente estensione della CHAT. La M-CHAT ha una sensibilità di 87%, una specificità di 99%, il potere predittivo positivo è di 80% e il potere predittivo negativo di 99%. Il vantaggio di tale strumento permette un'ampia copertura della popolazione a basso costo, in quanto somministrabile direttamente ai genitori con tempi minimi di compilazione.
Il Pediatra deve poter cogliere precocemente eventuali anomalie nello sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. E' infatti fondamentale ai fini prognostici predisporre un progetto riabilitativo precoce. I bambini che ricevono una diagnosi ed un trattamento adeguato già dai primi anni di vita possono sviluppare il linguaggio e un discreto livello cognitivo che permetterà di acquisire una buona autonomia personale e sociale.
Andrà pertanto prevista l'implementazione dei percorsi per la diagnosi e il trattamento precocissimo (18-24 mesi) in collaborazione con i pediatri e i servizi di riabilitazione territoriali (modello Early Start) con Programmi di formazione/aggiornamento condiviso sulle linee guida al trattamento dei Disturbi dello spettro autistico (Istituto Superiore Sanità, 2015).
A diagnosi eseguita, la persona con autismo viene presa in carico dai servizi aziendali previsti (equipe territoriali). L'accesso alle strutture ambulatoriali, residenziali e semiresidenziali accreditate è subordinata alla valutazione delle UVM preposte così come disciplinato dalla normativa regionale vigente in materia.

Prognosi

L'autismo è una condizione che una volta instauratasi perdura tutta la vita seppure può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive) ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento e di altri comportamenti problematici).

12

In età scolare si possono osservare miglioramenti nelle abilità comunicative e sociali in molti bambini con autismo, soprattutto se vengono messi in atto tempestivamente programmi di intervento adeguati. In adolescenza, tuttavia, di fronte alle sfide sempre più complesse poste dall'ambiente sociale, le persone con autismo possono sperimentare difficoltà ancora maggiori; gli adulti con autismo continuano a presentare deficit nelle aree della comunicazione, reciprocità sociale e flessibilità del comportamento.
La prognosi in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e in genere di qualità della vita è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare di sviluppo del linguaggio ma anche dalla presenza di disturbi comportamentali gravi. Attualmente solo un terzo dei soggetti affetti da autismo raggiunge un grado di autonomia soddisfacente mentre il restante numero di soggetti necessita di assistenza continuativa. Il miglioramento della prognosi appare legato principalmente alla precocità e all'adeguatezza dell'intervento abilitativo e quindi alla possibilità di effettuare una diagnosi precoce e di ricevere adeguati trattamenti.

Qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente secondo le proprie possibilità individuali, anche attraverso i giusti supporti e sostegni. Il futuro delle persone con autismo dipende dalla gravità individuale della disabilità, ma anche dal livello di consapevolezza dei professionisti e dalla disponibilità di adeguati servizi sociosanitari, nonché della capacità di fornire i giusti ed adeguati supporti e sostegni per quantità, qualità ed intensità. Le persone autistiche ed i loro familiari hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici per patologia, rigorosi per metodologia e flessibili nell'erogazione delle prestazioni. I servizi sanitari dovrebbero fornire un supporto medico, psicologico, abilitativo, educativo e sociale in modo adeguato per fascia di età (infanzia, adolescenza ed età adulta) in stretta collaborazione con la famiglia, la scuola e se possibile il mondo del lavoro. I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo in modo da poter capire meglio ed affrontare i problemi specifici del bambino e dell'adolescente. Se i servizi sociosanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri, la famiglia si vede spesso costretta a cercare informazioni per proprio conto e può incappare in risposte inutili se non dannose. Ogni servizio sociosanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica. Inoltre, coinvolgere la famiglia e la scuola nel programma di trattamento, aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità anche per la profonda conoscenza che i genitori e in parte gli insegnanti hanno del loro bambino. I familiari delle persone autistiche, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutate a mantenere lo stile di vita ed i rapporti sociali che avevano prima della scoperta della patologia, anche attraverso il potenziamento della rete integrata dei servizi e con il contributo attivo delle associazioni di familiari e degli organi del terzo settore.

Interventi terapeutici

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, ed in particolare dell'autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità del disturbo richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. La struttura portante al momento più accreditata si individua all'interno di un approccio psico-educativo che preveda:

- la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico e sia nella valutazione dell'efficacia dei progetti psico-educativi;
- la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico (ad esempio per i soggetti affetti da epilessia o in età adulta). Deve rimanere comunque limitato a casi eccezionali l'utilizzo di psicofarmaci nell'età evolutiva;
- gli interventi abilitativi e educativi strutturati ed incentrati sul potenziamento delle risorse del bambino;
- l'aiuto pratico;
- il sostegno psicologico alla famiglia;
- la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;

- il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso da fare insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi esperenziali del soggetto possono e devono assumere una valenza terapeutica. La terapia, infatti, non è solo quella che si fa nel presidio terapeutico, ma sono terapie anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire ed interagire nei diversi contesti. Pertanto, la collaborazione tra le diverse figure che interagiscono con il bambino non può prescindere anche dalla organizzazione specifica del contesto; è indispensabile la realizzazione ed organizzazione di una rete integrata di servizi con un approccio multidisciplinare e una presa in carico globale e continuativa, in modo che risulti costante e sempre adeguato alle problematiche del bambino/adulto con disturbo dello spettro autistico. Questo aspetto assume una rilevanza fondamentale se si considera la cronicità del disturbo stesso e la sua elevata pervasività.
L'obiettivo principale di ogni percorso di presa in carico globale deve essere il raggiungimento, attraverso i vari interventi, anche sanitari, del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l' inclusione sociale.
La valutazione funzionale multidisciplinare e multidimensionale è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare il disturbo all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti nei vari contesti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi multiassiali, e quindi di orientare l'intervento individualizzato. L'obiettivo principale è quello di fornire una valutazione delle abilità presenti e di quelle potenziali dei soggetti nelle aree che risultano essere importanti per un funzionamento indipendente a casa, nei centri o strutture frequentati e nella comunità, individuando quindi i sostegni ed i supporti, oltre che le strategie e le metodologie, utili al raggiungimento di tali obiettivi.
Vi sono anche persone con autismo che manifestano un particolare talento in diversi ambiti: quello musicale, artistico, matematico (calcolo) o una "straordinaria" memoria. Tali interessi vengono definiti "isole di capacità" e possono essere presenti nei soggetti autistici sia ad alto che a basso funzionamento (Treffert, 2009; Baron-Cohen, 2009). Nella progettazione di un intervento di presa in carico globale e continuativa risulta quindi opportuno focalizzare l'attenzione anche sugli interessi e sulle abilità della persona, valorizzandoli e supportandoli e non solo sugli aspetti deficitari della patologia.
L'obiettivo degli strumenti specifici utilizzabili non è soltanto quello di formulare e confermare diagnosi di ASD, ma soprattutto di valutare il possesso di abilità e competenze necessarie per la vita autonoma e semiautonoma.
Ciascun intervento a favore del persona con Disturbo Autistico deve configurarsi come un progetto di presa in carico globale centrato sulla persona e sulla famiglia, in relazione ai contesti vissuti, che deve prevedere: chiarezza della diagnosi; descrizione chiara delle prospettive future di trattamento e di miglioramento; sostegno psicologico ai familiari; condivisione degli obiettivi e coinvolgimento nel progetto; formazione dei familiari sull'autismo al fine di fare loro raggiungere un adeguato livello di conoscenza, di consapevolezza e di accettazione. Essenziale è la previsione di programmi che da subito abbiano come parte integrante l'inclusione sociale, con interessenze con gli altri contesti di vita sin dal momento valutativo, valorizzando e responsabilizzando, quindi, anche altre componenti nella costruzione del percorso (ad esempio, parti sociali, terzo settore, sport).

I programmi di trattamento peraltro devono essere finalizzati a:

- prevedere in generale non un singolo trattamento, ma un sistema integrato di interventi coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico per la persona e il suo contesto;
- considerare lo sviluppo della comunicazione funzionale spontanea, la priorità principale dell'intervento educativo precoce;
- essere centrati sulla complessità della persona e la sua esperienza;
- riconoscere tutti gli spazi che abitualmente il soggetto frequenta come opportunità terapeutiche, quindi associare alla presa in carico dell'utente, quella del nucleo familiare e delle situazioni scolastiche (interventi per l'inclusione scolastica, sociale, per l'inserimento lavorativo, per l'abitare in autonomia);

- coinvolgere la famiglia nel percorso diagnostico e terapeutico per ciò che riguarda la valutazione e la verifica dei servizi integrati per la presa in carico del soggetto con autismo;
- prevedere un collegamento e un coordinamento tra interventi e servizi, scuola, famiglia;
- garantire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita;
- coinvolgere la famiglia nel percorso diagnostico, terapeutico e di costruzione dell'intero percorso del progetto individuale e dei singoli interventi anche riabilitativi/abilitativi;
- coinvolgere, in sede di programmazione e di attuazione del progetto individuale, servizi, scuola, famiglia, avendo cura di verificare gli esiti anche di tale coordinamento;

Le linee guida internazionali raccomandano che i bambini con ASD seguano dei programmi di intervento comportamentale intensivo e precoce. All'interno di questo approccio cognitivo-comportamentale modelli diversi pongono l'enfasi su obiettivi differenti e utilizzano varie strategie. Lai, Lombardo e Baron Cohen (2014) hanno proposto di classificare gli approcci comportamentali in cinque categorie complementari:

Interventi comportamentali intensivi e precoci (EIBI): si ispirano al metodo Lovaas, per cui i compiti da apprendere sono suddivisi in piccole sessioni, che vengono insegnate una alla volta con l'aiuto sistematico di ricompense, associate in modo contingente al comportamento target. Le sessioni di apprendimento prevedono un setting in cui le distrazioni siano minimizzate, prevedono alto uso di ripetizioni ravvicinate e la raccolta sistematica di dati relativi alla performance del soggetto. I trattamenti EIBI in genere utilizzati per bambini al di sotto dei 5 anni, sembrano efficaci (sebbene con una evidenza di grado basso e medio) nel promuovere lo sviluppo delle competenze cognitive, comunicative ed adattive e in minor grado le competenze sociali, linguistiche e di abilità di vita quotidiana (Reichow et al 2012).

L'Early Start Denver Model (ESDM) (Rogers e Dawson 2010) integra le tecniche comportamentali con un approccio basato sullo sviluppo e sulla relazione; è finalizzato a promuovere abilità quali l'attenzione e la motivazione sociale, la condivisione dell'affetto, l'imitazione spontanea, l'attenzione condivisa, la partecipazione ad attività di gioco congiunte, la comunicazione verbale e non verbale. Le scelte del bambino e le sue iniziative spontanee vengono integrate dal terapista, che crea così delle routine di gioco condiviso. Gli obiettivi di apprendimento vengono conseguiti senza rinforzi esterni. Uno studio neurofisiologico ha evidenziato una modifica da un pattern atipico ad uno tipico dopo due anni di intervento con l'ESDM (Dawson et al. 2012).

L'educazione strutturata ispirata al modello TEACCH, pone l'enfasi sull'adattamento dell'ambiente allo stile cognitivo e percettivo delle persone con autismo, sull'uso di supporti visivi per facilitare la comunicazione e la transizione indipendente tra i diversi contesti di vita quotidiana e di apprendimento. E' un approccio molto utilizzato in tutte le fasce di età, ma le prove di efficacia sono molto limitate (Maglione et al. 2012) e in Italia si utilizzano dei modelli integrati ispirati sia all'ABA e sia al TEACCH, che tengano conto della inclusione generalizzata nelle scuole (Muratori et al. 2014).

Gli approcci integrati a specifiche competenze si focalizzano su specifici domini cognitivi e comportamentali.

Il PECS (Picture Exchange Communication System) sembra essere utile per le persone non-verbali, almeno a breve termine. Alcune evidenze di basso grado di efficacia sono disponibili per modelli che promuovono il riconoscimento delle emozioni, la teoria della mente, l'imitazione e la comunicazione funzionale, ma la loro generalizzazione ad altri domini non è stata stabilita (Kasari e Patterson 2012).

I training sull'attenzione condivisa sembrano efficaci in età prescolare, in particolare per lo sviluppo del linguaggio, e sembrano essere generalizzabili ai contesti naturali (Kaale et al 2012; Kasari et al 2008). Anche un intervento orientato all'interazione sociale sincrona sembra essere efficace (Landa et al, 2011).

Interventi orientati a specifiche competenze rivolti a bambini più grandi, ad adolescenti ed adulti sono i training per le abilità sociali (social skills), per l'autonomia e gli interventi di orientamento professionale, ma sono necessari ulteriori studi condotti con metodologie più accurate, per verificarne l'efficacia.

Gli interventi comportamentali orientati ai disturbi d'ansia e ai comportamenti aggressivi, utilizzano prevalentemente psicoterapie cognitivo-comportamentali nel primo caso e interventi comportamentali basati sull'ABA nel secondo caso. Il crescente riconoscimento delle problematiche psichiatriche che spesso si accompagnano all'autismo, tra cui ansia, depressione o disturbi dell'alimentazione, ha portato ad una riconsiderazione della psicoterapia, in particolare quella di impostazione cognitivo-comportamentale; questo tipo di intervento richiedendo competenze di linguaggio e di comprensione sociale, è utilizzabile solo in soggetti ad alto funzionamento (Nadeau et al. 2013). Gli interventi basati sull'ABA per ridurre i

comportamenti aggressivi utilizzano l'analisi comportamentale funzionale, l'insegnamento di comportamenti alternativi, la manipolazione degli antecedenti e strategie basate sul rinforzo.
Gli interventi mediati dai genitori hanno il vantaggio di essere effettuati a casa o nella comunità, quindi in ambito ecologico e di aumentare il senso di auto-efficacia dei genitori (Dawson e Burner 2011). Gli interventi possono essere integrati, come per l'ESDM effettuato dai genitori, oppure orientati ad obiettivi specifici come l'attenzione condivisa, l'interazione genitore-bambino e la comunicazione. L'efficacia dei soli interventi mediati dai genitori è ancora da determinare con sicurezza; di sicuro l'inclusione dei genitori e della famiglia nei programmi mediati dai terapisti è importante. In particolare, la maggiore efficacia si evidenzia nell'interazione genitore-bambino (attenzione congiunta, sincronicità), nel miglioramento della comprensione verbale e nella diminuzione della gravità sintomatologica dell'autismo (Oono et al 2013).

Trattamento farmacologico

Si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo, l'approccio psicofarmacologico attualmente ha valenza sintomatica e deve essere utilizzato solo quando la gravità del sintomo compromette eccessivamente la qualità di vita del bambino/adulto ed interferisce pesantemente con il suo programma abilitativo/educativo.
L'intervento farmacologico non può pertanto rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino/adulto, facendo sempre riferimento alle Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità.
Tutti i trattamenti farmacologici vanno attentamente monitorati e verificati nei loro esiti, insieme alla persona ed alla sua famiglia.
Per i trattamenti dietetici e per quelli "alternativi" non è stata comprovata una chiara efficacia.
Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico.
Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato.
I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.
Il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento dell'iperattività in bambini o adolescenti fino ai 18 anni con disturbi dello spettro autistico; il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico per ADHD e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento diagnostico. Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test.
Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati.

L'intervento rivolto ai genitori

Un intervento per il soggetto con Disturbo Autistico soprattutto se precoce deve configurarsi come un progetto centrato sulla famiglia. L'intervento sulla famiglia, tuttavia, non deve ridursi ad un generico sostegno psicologico, né tanto meno ad un addestramento dei genitori perché possano continuare a casa gli "esercizi". Affermare la centralità della famiglia significa riconoscerle il valore di uno spazio privilegiato, in cui il soggetto possa interagire e partecipare.
Gli interventi rivolti alla famiglia si prefiggono, quindi, in primis che i genitori raggiungano un adeguato livello di conoscenza dell'autismo, quale disabilità evolutiva. Ciò comporta che i genitori del bambino siano informati su che cos'è l'autismo, sulle cause del disturbo, sulle ricerche che vengono effettuate in proposito a

livello internazionale e sulle possibili indagini aggiuntive che possono essere effettuate. Inoltre, è importante informarli sulle terapie proposte a livello internazionale, illustrare loro il percorso terapeutico che si prospetta a breve e medio termine e dunque sulle risorse territoriali, in relazione al territorio di appartenenza. È evidente che tutte queste informazioni non possono essere date in un singolo incontro e bisogna dunque prevedere nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, una serie di incontri nell'ambito dei quali si dà la possibilità ai genitori di ritornare eventualmente su argomenti già discussi per favorire una graduale metabolizzazione delle spiegazioni che vengono loro fornite. Solo quando questa fase si consideri conclusa si può passare alla successiva, che consiste nell'attivare le risorse genitoriali nella gestione quotidiana del bambino. Le strategie da attuare in proposito sono:

- Guidare i genitori alla conoscenza del bambino;
- Modificare il setting ambientale e le richieste al bambino, per ottenere il massimo in termini di intervento e sviluppo;
- Fornire loro consigli su possibili atteggiamenti educativi alternativi a quelli abitualmente utilizzati;
- Incoraggiare i genitori a scegliere in maniera autonoma strategie educative alternative;
- Sostenerli nelle scelte effettuate (se valide);
- Favorire il supporto del sistema famiglia anche con concreti servizi ausiliari;
- Insistere sulla necessità di un'adeguata organizzazione del tempo libero;
- Monitorare gli esiti dei vari approcci posti in essere, a partire dalla valutazione dei risultati stessi, così come percepiti dalle famiglie e, ove possibile, dalle persone con ASD, che prima di altri hanno intrapreso tali percorsi.

Inclusione scolastica

La scuola rappresenta un momento fondamentale di inclusione degli alunni con disabilità così come garantito dalla legislazione scolastica (*L. n. 517/1977*) e dalla *legge n. 104/1992* che hanno fatto dell'Italia uno dei Paesi più avanzati a livello mondiale, dal DPCM del 23 febbraio 2006, n.185 e dalle recenti normative sui BES (Bisogni educativi speciali), con la Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012 "*Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*".
Affinché poi lo "spazio scuola" possa assumere una valenza terapeutica è necessario che gli operatori vengano coinvolti attivamente nel progetto terapeutico e globale ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00. Bisogna quindi prevedere un momento di raccordo strutturato almeno 3 volte l'anno scolastico, per non rischiare che gli approcci seguiti a scuola, specie attraverso l'assistenza specialistica non siano confliggenti con quelli attivati di pomeriggio (specie per terapie cognitivo comportamentali erogate dalla ASL a domicilio).
Gli interventi psicopedagogici, che sono competenza della scuola, vanno quindi elaborati all'interno di un programma educativo individualizzato (PEI), nel quale vanno stabiliti gli obiettivi educativi in accordo tra Scuola, Famiglia e Servizi, prevedendo il raccordo tra gli interventi di scuola e quelli extrascolastici per un progetto unitario coerente. Il servizio di Neuropsichiatria Infantile Territoriale ha le funzioni previste dal Piano Sanitario Regionale in attuazione del *D.P.R. 24 febbraio 1994, del DPCM del 23 febbraio 2006, n.185, delle normative sui BES* per l'inclusione scolastica degli alunni con bisogni educativi speciali.
I parametri generali di solito utilizzati nell'ambito della programmazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI) e/o del PDP (piano didattico personalizzato) sono:

- Identificare le priorità (di quali competenze il bambino ha in quel momento maggior bisogno);
- Stabilire quali sono i comportamenti che vanno scoraggiati e soppressi, perché perturbanti rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento;
- Focalizzare quali sono le abilità critiche per un buon funzionamento attuale e per lo sviluppo futuro del bambino;
- Porsi come obiettivo non tanto il raggiungimento di abilità accademiche, ma la possibilità di facilitare lo sviluppo del bambino sul piano delle autonomie, delle relazioni, delle capacità di comunicazione, per cercare di aiutarlo ad integrarsi nella società;
- Agire anche sul contesto affinché sia più inclusivo possibile, con interventi mirati e formazione specifica di dirigenti, insegnanti ed operatori, anche attraverso protocolli con l'Ufficio Scolastico Regionale.

Una risorsa che va particolarmente utilizzata è l'inserimento nell'ambito di un gruppo di coetanei. Essi, infatti, con la spontaneità che li caratterizza, la naturalezza del loro modo di rapportarsi e la capacità di una sintonizzazione empatica, si pongono come figure particolarmente idonee per attivare sequenze di interazione in grado di facilitare la crescita sociale del bambino autistico. Si rende pertanto opportuno un loro coinvolgimento attivo, attraverso la sensibilizzazione nei confronti di tematiche, che per la loro complessità, devono essere affrontate con modalità e strumenti adeguate al livello di sviluppo.

Inclusione oltre la scuola

Con l'adolescenza molti comportamenti possono subire un drastico miglioramento, mentre altri possono peggiorare notevolmente. Come per tutti gli adolescenti, anche gli autistici crescendo fanno i conti con le difficoltà di adattamento al corpo che cambia, alla sessualità emergente, alle trasformazioni nei processi di pensiero e nelle capacità di osservazione e valutazione di sè e del mondo circostante. Le tensioni e il senso di confusione che accompagna lo sviluppo puberale, possono determinare nell'adolescente autistico un incremento dell' isolamento, di comportamenti stereotipati, o la comparsa di aggressività. Allo stesso tempo, per la maggiore sensibilità agli aspetti di confronto sociale che la fase di sviluppo comporta, l'adolescente con autismo, soprattutto se meno compromesso dal punto di vista cognitivo, può fare i conti per la prima volta, con la consapevolezza delle proprie differenze rispetto ai coetanei (mancanza di amici, di interessi condivisibili, di progetti per il futuro). Questo aspetto può fare emergere disturbi dell'umore, che necessitano spesso di un trattamento specifico.
La maggiore attenzione agli aspetti psico-sociali della vita degli adolescenti autistici condizionerà la scelta di alcuni interventi specifici:

- Programmi di training per l'attività sociale e l'indipendenza (organizzazione e gestione del tempo libero, con attenzione per gli interessi personali; incontri protetti rivolti all'integrazione sociale);
- Programmi mirati alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo (scuole di formazione professionale con classi specializzate, inserimento lavorativo protetto).

La particolare pervasività della triade sintomatologica autistica e l'andamento cronico del quadro patologico, possono configurare nell'età adulta condizioni di disabilità assai profonde, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella vita sociale. Queste condizioni hanno notevoli ripercussioni sul carico economico e esistenziale che la famiglia deve assumersi, e che richiedono anche costi finanziari elevatissimi per la comunità, per i servizi socio assistenziali che vanno in questi casi organizzati. Attualmente un'altissima percentuale (dal 60 al 90%) di autistici diventano adulti non autosufficienti, e continuano ad avere bisogno di cure per tutta la vita.
Un numero molto minore di soggetti autistici (15-20%) è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità con vari gradi di indipendenza.
Le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale ed è fondamentale che siano adottate delle politiche sociali e sanitarie per le quali sia rispettato il diritto fondamentale ad una vita piena e soddisfacente secondo le possibilità individuali.

L'organizzazione sanitaria

Per l'età evolutiva, è previsto che ogni ASL sia dotata di almeno un'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico (rapporto ottimale 1:25000 residenti di età compresa tra 0/18 anni) per la valutazione multidisciplinare ed interdisciplinare e la presa in carico globale bambino/adolescente e genitori, collocata nell'ambito del servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile. Tale équipe prevede la presenza di almeno un neuropsichiatra infantile, uno psicologo (preferibilmente esperto in tecniche cognitivo comportamentali), un logopedista, un terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, un terapista occupazionale (o in alternativa un terapista della riabilitazione o educatore professionale) ed un assistente sociale. L'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico deve raccordarsi con i PLS/MMG, gli insegnanti e gli operatori educativi, anche ai fini dell'inclusione scolastica e sociale dei minori, individuando un case manager tra i componenti dell'équipe stessa ai fini del raccordo fra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia.

In ambito scolastico, il case manager identifica le priorità e i comportamenti problematici rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento, focalizza le abilità critiche per un buon funzionamento, facilita lo sviluppo del bambino sul piano dell'autonomia, delle relazioni, delle capacità di comunicazione.
Ai fini della presa in carico del paziente, proveniente dal periodo adolescenziale, in età adulta, in ogni Dipartimento di Salute Mentale aziendale, deve essere adottato un "Protocollo operativo per la presa in carico delle persone adulte con spettro autistico" che consenta la continuità assistenziale (integrazione età infantile/età adulta) e l'identificazione di percorsi specifici per le persone adulte. Per il perseguimento di tale obiettivo, le Direzioni Aziendali garantiscono che il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale possa individuare un'equipe specialistica per l'inclusione sociale e lavorativa dei giovani adulti con ASD composta da almeno: uno psichiatra, uno psicologo, un terapista occupazionale (o in alternativa un terapista della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale), un assistente sociale. Nell'ambito dell'equipe verrà individuato un case manager ai fini del raccordo tra servizi sanitari, famiglia, servizi sociali ed enti deputati alla formazione/istruzione/inserimento lavorativo/percorsi di vita autonoma e residenzialità.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Le Istituzioni e i Servizi sono chiamati a sopperire alla carenza di progettualità e programmazione per il futuro delle persone adulte con ASD: Un "vuoto" che spesso ricade pesantemente sulle famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte dal soggetto, di abusi di interventi farmacologici, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive (Relazione finale Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, 2008).
Il processo di transizione degli adolescenti con spettro autistico è fondamentale al fine di:

- garantire la continuità della presa in carico dall'età evolutiva all'età adulta;
- migliorare la qualità della vita ed il benessere degli adolescenti e giovani adulti;
- consolidare le competenze acquisite ed accompagnare verso idonei percorsi individuali di inclusione lavorativa e sociale;
- garantire l'attivazione di un sistema multilivello di intervento secondo un modello globale ed integrato, favorendo la sinergia di enti, agenzie, esperti, operatori interessati all'attivazione e allo sviluppo di una rete di promozione all'inserimento lavorativo e sociale;
- sviluppare progetti personalizzati, scambio di esperienze formative, strumenti, tecniche e progetti di cooperazione in materia di occupazione ed inserimento sociale;
- sviluppare qualità e specializzazione al modello di inserimento socio-lavorativo, basato sui principi metodologici introdotti dall'OMS (ICF 2001, 2007 e modello CBR – Comunity Based Rehabilitation);
- attivare azioni di supporto ai genitori e agli insegnanti in modo che l'azione di transizione verso l'inserimento occupazionale e lavorativo venga iniziata prima possibile e comunque non oltre il compimento del 18 anno di età.

Per quanto riguarda l'assistenza socio-sanitaria, i programmi per la cura e tutela delle persone con ASD richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con ASD, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi su tutto l'arco della vita delle persone con ASD.
Viceversa, dal panorama nazionale, emerge che al passaggio all'età adulta si verifica spesso il fenomeno della "sparizione" delle diagnosi di ASD, rendendo ancora più complessa una puntuale progettazione degli interventi sanitari e sociali ("dopo di noi") mentre è ormai dimostrato che quando sono mantenuti adeguati servizi, contesti e specificità di interventi (Seltzer 2003), l'evoluzione può proseguire anche oltre l'età evolutiva.

Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo(CRRA)

L'attività del Centro Regionale integra le risorse esistenti sul territorio ed in particolare quelle fornite dai servizi territoriali di neuropsichiatria infantile di ogni singola ASL.
Le attività del Centro sono rivolte prioritariamente:

19

- a raccogliere dati per indagini epidemiologiche,
- a coordinare la ricerca scientifica,
- a promuovere la formazione degli operatori,
- a promuovere indicazioni per la riorganizzazione dei servizi,
- a promuovere l'omogeneità dei percorsi diagnostico-terapeutici su tutto il territorio.

Centri Diurni

I Centri Diurni per l'autismo rappresentano strutture a carattere semiresidenziale rivolte al trattamento di persone affette da autismo operative nell'arco di 3/6 ore di attività diurna.
I Centri Diurni svolgono attività abilitative – riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza, di 3 ore al giorno per l'età evolutiva per massimo 5 giorni alla settimana, e di 6 ore al giorno per l'età adulta per massimo 6 giorni alla settimana. L'accesso ai Centri Diurni è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta.
Le funzioni principali dei centri diurni sono le seguenti:

- facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante;
- migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;
- consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;
- svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i comportamenti disadattativi;
- consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'inserimento lavorativo;
- promuovere attività esterne prelavorative, ovvero volte ad acquisire i prerequisiti per un'attività lavorativa o produttiva;
- promuovere attività esterne lavorative volte ad assicurare al soggetto di integrarsi produttivamente e socialmente in un ambiente lavorativo;
- promuovere attività di supporto alle famiglie sia con specifici interventi, se richiesti di tipo psicoeducativo, che più concretamente di tipo sociale per agevolare la gestione familiare del soggetto autistico anche attraverso attività svolte al domicilio del paziente limitatamente a casi di particolare gravità.

Gli standard organizzativi, tecnologici e strumentali sono stabiliti dalla DGR 591P/2008.
In riferimento ai dati raccolti di incidenza e prevalenza delle persone con ASD e alla garanzia di continuità della presa in carico, dall'età evolutiva all'età adulta, il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni per l'autismo, così come definito con DCA n. 117 del 28.09.2016, viene incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta.

Ambulatori dedicati

Al fine di garantire interventi appropriati al reale bisogno assistenziale di ciascun paziente anche in funzione del quadro specifico evolutivo tipico di ciascun utente, è necessario implementare percorsi terapeutico-riabilitativi articolati in prestazioni ambulatoriali, la cui attivazione è subordinata alla specifica valutazione da parte dell'UVM territorialmente competente.
Il Trattamento ambulatoriale, individuale o in piccolo gruppo, viene effettuato presso gli ambulatori pubblici e privati autorizzati ed accreditati e/o a domicilio ed è rivolto prevalentemente ad utenti in età scolare e prescolare.

Gli ambulatori dedicati prevedono un'offerta riabilitativa globale di almeno 90 minuti effettivi al giorno, per un ciclo da 2 a 5 giorni a settimana .L'intervento abilitativo - riabilitativo si propone di:

- migliorare l'interazione sociale;
- migliorare le abilità comunicativo - relazionali;
- ampliare le competenze adattive, personali ed integrative;
- ridurre i comportamenti disfunzionali.

L'intervento riabilitativo deve includere il nucleo familiare e la scuola attraverso modalità di Parent Training e di tecniche di Teacher Training con il fine di:

- supportare le famiglie e gli insegnanti nella conoscenza del disturbo;
- coinvolgere la famiglia e la scuola nel processo di generalizzazione degli apprendimenti.

I centri ambulatoriali di riabilitazione si differenziano dalle attività ambulatoriali specialistiche per la presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite il Progetto Riabilitativo Individuale.
I requisiti strutturali e organizzativi sono stabiliti al paragrafo 5.11 del manuale di autorizzazione (DGR 591P/2008).

Il personale previsto all'interno degli ambulatori dedicati è rappresentato dai seguenti professionisti: neuropsichiatra infantile, psicologo , terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, terapista occupazionale (o in alternativa terapista della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale) ed assistente sociale.
Le tariffe saranno definite con successivo atto regionale.

Strutture residenziali

All'interno dei moduli dedicati delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva" sono previste prestazioni di assistenza residenziale ad elevata integrazione sanitaria connotate dalla stretta integrazione tra le attività assistenziali e riabilitative e quelle psicoeducative e didattiche. L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture sono rivolte, attraverso interventi psicoeducativi di tipo cognitivo-comportamentale, a sviluppare:

f) abilità comunicative;
g) abilità di autonomia personale,
h) attività domestiche;
i) gestione del tempo libero, mobilità e vita in comunità;
j) abilità occupazionali anche finalizzate all'inserimento lavorativo.

Per l'età adulta sono individuate, anche all'esito di processi di riqualificazione, strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto con requisiti strutturali correlati alla tipologia delle "Residenze Protette Disabili" e requisiti organizzativi secondo tabella allegata. Le attività svolte in tale setting assistenziale sono finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone disabili non autosufficienti, anche temporaneamente prive del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.
Il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo è determinato, in via sperimentale, in un posto letto ogni 30.000 abitanti su base provinciale.

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 437 del 08 AGO 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
BIANCA IULIANO

ALL 2

Ambulatori dedicati per l'autismo
Bisogno da soddisfare: interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti), finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale.
Tipologia di utenza: pazienti affetti da ASD, prevalentemente in età scolare e prescolare, che necessitano, a giudizio dell'UVM, di intervento terapeutico riabilitativo con competenze multidisciplinari e multiprofessionali specifiche per l'autismo.
Tipologia di struttura: ambulatori dedicati che prevedono offerta riabilitativa plurima e globale.
Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM con specifica indicazione delle attività individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) definite nel Progetto Riabilitativo Individuale.
Articolazione dell'offerta terapeutica: 90 minuti effettivi al giorno per un ciclo da 2 a 5 giorni a settimana.
Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591P/ 2008 e s.m.i. scheda 5.11
Standard di personale: le figure professionali previste e il loro impegno orario, devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità abilitativa e riabilitativa dei programmi erogati, secondo il seguente prospetto: Attività individuale: • Medico Neuropsichiatra infantile: 6 minuti al giorno per paziente • Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente • Terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva : 45 minuti al giorno per paziente • Logopedista: 45 minuti al giorno • Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente Attività di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) • Medico Neuropsichiatra infantile: 6 minuti al giorno per paziente • Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente • Terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva : 7 minuti al giorno per paziente • Terapista occupazionale(o in alternativa Terapista della riabilitazione psichiatrica o Educatore professionale) : 15 minuti al giorno per paziente • Logopedista: 8 minuti al giorno • Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente Il coordinamento è affidato ad un medico chirurgo specialista in Neuropsichiatria infantile.
Tariffa: attività individuale: 70,19 euro; attività di gruppo: 29,88 euro
Fabbisogno: da definire con successivo provvedimento sulla base delle valutazioni dell'UVM

Centri Diurni per l'autismo
Bisogno da soddisfare: attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti.
Tipologia di utenza: pazienti in età evolutiva e in età adulta che necessitano di attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza.
Tipologia di struttura: Struttura a carattere semiresidenziale rivolta esclusivamente al trattamento di persone con disturbo dello spettro autistico, operativa nell'arco di 3/6 ore di attività diurna.
Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM.
Articolazione dell'offerta terapeutica: 3 ore al giorno per l'età evolutiva (bambini, ragazzi e giovani scolarizzati) per massimo 5 giorni alla settimana e di 6 ore al giorno per l'età adulta (ragazzi e giovani adulti non scolarizzati) per massimo 6 giorni alla settimana.
Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591P/ 2008 e s.m.i.
Standard di personale: Le figure professionali previste e il loro impegno orario devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto: Età evolutiva: • Medico Neuropsichiatra infantile: 9 minuti al giorno per paziente • Psicologo: 16 minuti al giorno per paziente • Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o figure equivalenti riabilitazione psichiatrica: 48 minuti al giorno per paziente • Educatore professionale: 48 minuti al giorno per paziente • Logopedista: 24 minuti al giorno per paziente • Assistente sociale: 6 minuti al giorno per paziente • OSS: 9 minuti al giorno per paziente Pazienti adulti: • Medico Psichiatra: 4 minuti al giorno per paziente • Psicologo: 9 minuti al giorno per paziente • Terapisti della riabilitazione psichiatrica o terapisti occupazionali: 80 minuti al giorno per paziente • Educatore professionale: 80 minuti al giorno per paziente • Maestro d'arte: 9 minuti al giorno per paziente • Assistente sociale: 3 minuti al giorno per paziente • OSS: 18 minuti al giorno per paziente Il Coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropschiatria infantile o Psichiatria, presente nell'organico della struttura
Tariffa: centro diurno età evolutiva: 99,21 euro; centro diurno pazienti adulti: 117,64 euro
Fabbisogno: Fabbisogno definito dal DCA n. 117 del 28.09.2016, incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta.

Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta
Bisogno da soddisfare: programmi a media intensità vista la stabilità della condizione clinica, finalizzati a consolidare un funzionamento adeguato.
Tipologia di utenza: pazienti con profilo psicopatologico stabile e con compromissioni del funzionamento personale e sociale gravi o di gravità moderata.
Tipologia di struttura: Struttura riabilitativa di tipo comunitario (fino ad un massimo di 12 PL) a media intensità riabilitativa, vista la stabilità della condizione clinica, e alta integrazione socio sanitaria.
Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM
Durata di degenza: La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, prorogabile di volta in volta per altri 12 mesi, con motivazione scritta e concordata con il CSM di riferimento.
Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591P/ 2008 e s.m.i.
Standard di personale: Le figure professionali previste e il loro impegno orario devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità riabilitativa alta dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto: • Medico Psichiatra: 12 minuti al giorno per paziente • Psicologo: 20 minuti al giorno per paziente • Infermiere: 120 minuti al giorno per paziente • Terapisti della riabilitazione psichiatrica/terapista occupazionale 70 minuti al giorno per paziente • OTA/OSS: 120 minuti al giorno per paziente Ciascun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n° 2 Infermieri o 1 infermiere + 1 OTA/OSS Il coordinamento è affidato al Medico Psichiatra E' prevista la reperibilità medica
Tariffa: 239, 76 euro
Fabbisogno: 1 pl ogni 30.000 ab.

L'accesso ai servizi ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali è subordinato ad una valutazione multidimensionale del bisogno, effettuata da parte di una equipe multiprofessionale, composta in conformità alle Linee Guida regionali sulle attività e sulle procedure di competenza del Punto Unico di accesso e delle UVM contenute nel DCA n. 107/2013. Si ribadisce l'obbligo inderogabile della presenza del Neuropsichiatra infantile per l'età evolutiva e dello Psichiatra per l'età adulta nella composizione dell'UVM.

ALLEGATO come parte integrante alla deliberazione n. 437 del 8 AGO 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
BADIA LUCIANO

4 4 3

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

4.1.6 bis Nuclei Residenziali dedicati per l'Autismo in età Adulta

Strutture residenziali finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone con disturbo dello spettro autistico, anche temporaneamente prive del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.
I nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta hanno una capacità ricettiva massima di 12 posti letto.

L'accesso alla struttura avviene previa valutazione da parte dell'U.V.M. (Unità di Valutazione Multidimensionale).

codice paragrafo
NRAA

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI E TECNOLOGICI

1	La struttura è localizzata in zona urbana, oppure in zona collegata ad un agglomerato urbano facilmente raggiungibile con mezzi pubblici. I Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta non può essere collocata all'interno di un edificio condominiale destinato a civile abitazione	Sì	No
2	E' presente uno spazio comune all'aperto di almeno 4 mq per ospite (giardino, terrazzo, ecc.)	Sì	No
	AMBIENTI COMUNI		
3	**Gli spazi per i servizi generali comprendono:**		
	a) spogliatoio per il personale con servizi igienici e doccia secondo la normativa vigente	Sì	No
	b) cucina, dispensa e lavanderia adeguati alle modalità organizzative adottate per la gestione dei relativi servizi	Sì	No
	c) deposito/locale biancheria sporca	Sì	No
	d) deposito/locale biancheria pulita	Sì	No
	e) locali per le attività amministrative	Sì	No
	f) locali pranzo di dimensione complessiva non inferiore a mq.3 per ospite	Sì	No
	g) locali per attività aggregative, ricreativo-culturali e di socializzazione con superficie non inferiore a mq.4 per ospite	Sì	No
4	E' presente un ingresso con portineria, area di accoglienza con linea telefonica a disposizione degli ospiti e servizi igienici per i visitatori	Sì	No
5	Sono presenti servizi igienici, collegati agli spazi comuni, attrezzati per la non autosufficienza in numero di almeno uno per nucleo distinti per sesso	Sì	No
6	E' presente un locale per esercizio di culto e camera mortuaria con relativo servizio igienico	Sì	No
7	Sono presenti un impianto montalettighe e un ascensore di dimensioni tali da permettere l'accesso delle carrozzine	Sì	No
8	E' presente una procedura per modalità di custodia di valori e beni personali	Sì	No
9	**Per l'erogazione di prestazioni sanitarie sono presenti:**		
	a) locale ambulatorio con servizio igienico	Sì	No
	b) palestra di superficie non inferiore a 45 mq, dotata di attrezzature ed ausili con relativo deposito	Sì	No
	c) servizi igienici in prossimità di palestre ed ambulatori fruibili anche da utenti in carrozzina	Sì	No
	d) spazio per deposito di attrezzature, ausili, presidi e materiali di consumo	Sì	No
	e) armadi idonei alla conservazione dei farmaci	Sì	No

Agenzia Sanitaria Regionale Abruzzo

Pagina 1

AREA DI DEGENZA

10	**Ogni nucleo residenziale dedicato per l'autismo in età adulta è dotato di:**		
	a) camere di degenza, dotate di servizi igienici conformi ai requisiti di legge in materia di abbattimento delle barriere architettoniche	Sì	No
	b) spazio cucina/pranzo/soggiorno	Sì	No
	c) bagno assistito	Sì	No
	d) locale per il personale	Sì	No
	Nota: *Le suddette dotazioni possono essere collocate su un piano o su più piani. In tal caso deve essere prevista la presenza di un ascensore.*		
11	**La superficie utile minima per le camere è:**		
	a) camera ad un posto letto non inferiore a 12 mq	Sì	No
	b) camera a due posti letto non inferiore a 18 mq	Sì	No
12	Sono presenti servizi igienici attrezzati per la non autosufficienza collegati alle camere in numero di 1 ogni camera a due posti e 1 ogni due camere ad un posto, di dimensioni tali da permettere l'ingresso e la movimentazione delle carrozzine. Nel caso di strutture operanti è ammessa la presenza di un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza ogni 2 camere e, in ogni caso, almeno 1 ogni 4 ospiti ancorchè i servizi igienici non siano collegati in camera	Sì	No
13	E' presente impianto di allarme/chiamata per ogni posto letto e in ogni servizio igienico	Sì	No
14	Per ogni camera è garantita l'agevole movimentazione delle carrozzine	Sì	No
15	**L'arredo della stanza comprende:**		
	a) letto articolato (preferibilmente a due snodi) regolabile in altezza con materasso e cuscino antidecubito	Sì	No
	b) comodino con vassoio servitore	Sì	No
	c) armadio/guardaroba singolo con chiave	Sì	No
	d) tavolo e sedia	Sì	No
	e) luce personale	Sì	No
16	**Sono presenti:**		
	a) luci di emergenza notturne	Sì	No
	b) linea telefonica a disposizione degli ospiti	Sì	No
17	E' presente un impianto di riscaldamento o di climatizzazione che assicuri una temperatura degli ambienti di 20°/22° centigradi nel semestre invernale (ora solare) e possibilmente non inferiore a quella esterna per più di 6° gradi centigradi (e comunque non inferiore a 20° centigradi) nel semestre estivo (ora legale)	Sì	No
18	**E' presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardio-polmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di:**		
	a) pallone autoespansibile con maschere di varie misure	Sì	No
	b) cannule orofaringee di varie misure	Sì	No
	c) sfigmomanometro con fonendoscopio	Sì	No
	d) laccio, siringhe e agocannule	Sì	No
	e) materiale per medicazione	Sì	No
	f) farmaci salvavita	Sì	No
	g) defibrillatore con pacing esterno	Sì	No

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

19	Nei Nuclei Residenziali Dedicati per l'Autismo in età Adulta è prevista la funzione del Direttore Medico di Struttura	Sì	No

REGIONE ABRUZZO AGENZIA SANITARIA

Pagina 2

20	**L'organigramma del personale prevede la presenza delle seguenti professionalità:**		
	a) un Medico specializzato in Psichiatria con la funzione di coordinamento del servizio sanitario	Sì	No
	b) psicologo	Sì	No
	c) infermiere	Sì	No
	d) terapista della riabilitazione psichiatrica/terapista occupazionale	Sì	No
	e) OTA/OSS	Sì	No
21	Ciasun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n. 2 infermieri o, in alternativa, di n.1 infermiere più n. 1 OTA/OSS	Sì	No
22	E' prevista le reperibilità medica	Sì	No
23	E' presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, obiettori ecc.)	Sì	No
24	E' garantita la valutazione multidimensionale attraverso appositi strumenti validati dei problemi/bisogni sanitari, cognitivi, psicologici e sociali dell'ospite al momento dell'ammissione e periodicamente aggiornati	Sì	No
25	Per ogni paziente è redatto un Piano di Assistenza Individualizzato (PAI) corrispondente ai problemi/bisogni identificati	Sì	No
26	Sono presenti procedure e linee guida che regolamentano le modalità di erogazione dell'assistenza nel rispetto delle logiche dell'équipe interdisciplinare	Sì	No
27	E' garantita la raccolta dei dati delle singole valutazioni multidimensionali tale da permettere il controllo continuo delle attività della struttura	Sì	No
28	Sono previsti i collegamenti funzionali ed organizzativi (protocolli/procedure) con la più vicina struttura ospedaliera dotata di pronto soccorso e rianimazione	Sì	No
29	E' redatto un registro di carico e scarico di tutto il materiale in uso con le relative scadenze	Sì	No
30	Viene effettuata una raccolta e trasmissione delle schede di classificazione del case-mix secondo il sistema RUG	Sì	No
31	E' prevista la cura dell'aspetto dell'ospite come servizio offerto o a pagamento	Sì	No
32	E' presente un foglio clinico-terapeutico assistenziale per ciascun paziente che documenti l'attività svolta, custodita nel rispetto delle vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili	Sì	No
33	**Sono presenti procedure per:**		
	a) la gestione delle emergenze	Sì	No
	b) il bagno e la doccia	Sì	No
	c) l'igiene orale	Sì	No
	d) l'igiene a letto	Sì	No
	e) per la somministrazione di farmaci	Sì	No
	f) la prevenzione e il trattamento dell'incontinenza urinaria e fecale	Sì	No
	g) per la regolamentazione dell'accesso dei Medici di Medicina Generale (MMG)	Sì	No

Pagina 3

4.2.7 CENTRO DIURNO DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

I Centri Diurni erogano attività abilitative riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti con disturbo dello spettro autistico.

I Centri Diurni sono in collegamento funzionale con i Servizi territoriali competenti per fascia di età.

L'accesso alle strutture avviene attraverso la valutazione da parte dell'U.V.M..

Se collocate in un edificio a più piani, devono occupare esclusivamente il piano terra con accesso autonomo. La struttura già operante che non sia collocata al piano terra, deve essere dotata almeno di un ascensore ai sensi della legge 13 del 9 Gennaio 1989.

La struttura può ospitare fino ad un massimo di 22 utenti.

codice paragrafo
CDDSA

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

1	La struttura è ubicata in zone urbanizzate, integrate con il preesistente contesto, oppure in zone collegate mediante mezzi pubblici o con mezzi privati garantiti dalla struttura, con un agglomerato urbano	Sì	No
2	I locali e gli spazi della struttura sono correlati alla tipologia, al volume delle prestazioni erogate ed al numero degli utenti	Sì	No
3	Le dimensioni dei locali, gli arredi e le attrezzature sono adeguati e coerenti in relazione agli interventi effettuati	Sì	No
4	Gli edifici che accolgono le strutture sono in regola con le norme igienico-sanitarie relative alle civili abitazioni e con le disposizioni in materia di accessibilità ed eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati (Legge 13 del 9 Gennaio 1989) ed adeguati alla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Sì	No
5	**E' presente la seguente dotazione minima degli ambienti :**		
	a) locali per attività individualizzate sebbene in piccolo gruppo max 3/4 utenti (di superficie minima pari a 3 mq per persona) dotati anche di tavolo per attività di socializzazione	Sì	No
	b) locale per attività di logopedia	Sì	No
	c) locale per attività dei laboratori (manipolativi e corporei)	Sì	No
	d) locale per colloqui clinici e di equipe	Sì	No
	e) locale per attività psico-motoria	Sì	No
	f) locale di soggiorno/pranzo per ospiti a cui sono erogate prestazioni di 6 ore al giorno (di superficie minima pari a mq 3 per persona)	Sì	No
	g) servizi igienici per pazienti distinti per sesso in misura di 1 ogni 11 ospiti	Sì	No
	h) un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza	Sì	No
	i) un locale spogliatoio con annesso servizio igienico per il personale, distinto per sesso	Sì	No
	l) un locale per attività amministrativa, accettazione, archivio	Sì	No
	m) un locale destinato a deposito di materiale d'uso, attrezzature e strumentazioni	Sì	No
	n) uno spazio/armadio per materiale pulito	Sì	No
	o) uno spazio/contenitore per materiale sporco	Sì	No

Pagina 1

REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

6	**E' presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardio-polmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di:**		
	a) pallone Ambu autoespansibile con maschere di varie misure	Sì	No
	b) cannule orofaringee di varie misure	Sì	No
	c) sfigmomanometro con fonendoscopio	Sì	No
	d) laccio, siringhe e agocannule	Sì	No
	e) materiale per medicazione	Sì	No
	f) farmaci salvavita	Sì	No
	g) defibrillatore con pacing esterno	Sì	No
7	**Sono presenti, in relazione alle attività svolte nella struttura:**		
	a) attrezzature e/o materiali per le valutazioni testologiche delle varie aree specifiche del disturbo (comunicazione, autonomia, socializzazione, motricità, cognitiva)	Sì	No
	b) materiale didattico- educativo e abilitativo ivi compreso quello per attività occupazionali	Sì	No
	c) attrezzature e materiali per attività psico-motoria	Sì	No
	d) attrezzature e materiali per i laboratori per attività occupazionali	Sì	No
	e) attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di esercizio terapeutico e di rieducazione negli ambienti dedicati per attività individuali e/o di gruppo	Sì	No
8	E' presente impianto di allarme/chiamata in ogni servizio igienico	Sì	No

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

9	Il Coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria presente nell'organico della struttura	Sì	No
10	Sono presenti procedure e protocolli derivati da linee guida nazionali e internazionali (EBM) per l'autismo	Sì	No
11	E' garantita l'apertura di 6 ore al giorno per i ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e 3 ore per i bambini e ragazzi scolarizzati per un totale massimo, rispettivamente, di 36 e 15 ore di trattamento settimanale	Sì	No
12	E' garantita l'apertura per 6 giorni la settimana ai ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e di 5 giorni per i bambini e ragazzi scolarizzati	Sì	No
13	E' garantito un collegamento con le strutture sanitarie e sociali presenti sul territorio e con le scuole	Sì	No
14	E' garantita la valutazione multidimensionale attraverso strumenti validati	Sì	No
15	**Le prestazioni contengono le seguenti attività:**		
	a) educativa, per il miglioramento della relazione, dell'attenzione e della comunicazione	Sì	No
	b) di colloqui psicologici	Sì	No
	c) di laboratori manipolativi e corporei	Sì	No
	d) psico-motoria	Sì	No

Pagina 2

16	**Sono garantite attività tese a creare delle alleanze terapeutiche con i genitori che permettano di :**		
	a) fornire una formazione coordinata e continuativa con moduli intensivi ai genitori di ospiti presi in carico che hanno ricevuto una diagnosi recente, questo anche avvalendosi delle associazioni riconosciute di genitori (parent-training);	Sì	No
	b) fornire informazioni sul percorso riabilitativo ed educativo e le nozioni necessarie alla gestione quotidiana del proprio figlio con cadenza almeno bimestrale.	Sì	No
	c) strutturare una partnership tra i professionisti dell'équipe ed i familiari degli ospiti, soprattutto nella definizione degli obiettivi del progetto terapeutico	Sì	No
17	**E' garantita la presenza, in relazione alle attività previste, di equipe multidisciplinare composta da:**		
	a) Neuropsichiatra Infantile e/o Psichiatra	Sì	No
	b) Psicologo	Sì	No
	c) Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o figure equivalenti (solo per l'età evolutiva)	Sì	No
	d) Terapista della riabilitazione psichiatrica o terapista occupazionale (solo per l' età adulta)	Sì	No
	e) Educatore professionale	Sì	No
	f) Logopedista (solo per l'età evolutiva)	Sì	No
	g) Maestro d'arte (solo per l'età adulta)	Sì	No
	h) Assistente Sociale	Sì	No
	i) OSS	Sì	No
18	E' presente documentazione clinica (cartella clinica) per ciascun utente ove sia definito il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.) e il programma riabilitativo (obiettivi, interventi, modalità di verifica), custodita nel rispetto della vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili	Sì	No
19	Nella cartella clinica vi è evidenza delle modalità con cui vengono garantite la continuità terapeutica ed i collegamenti con le altre strutture territoriali	Sì	No
20	Il P.R.I. è formulato dall'equipe multidisciplinare	Sì	No
21	La struttura deve dotarsi di carta dei servizi	Sì	No
22	Sono previsti incontri di sostegno alle famiglie e attività socializzanti con il contesto territoriale esterno	Sì	No
23	Ogni ospite è dotato di un Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI) soggetto a verifiche periodiche da parte del personale responsabile sanitario territoriale dell'UVM	Sì	No
24	E' presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, obiettori ecc.)	Sì	No
25	E' adottato un registro degli ospiti presenti nella struttura quotidianamente aggiornato	Sì	No

Pagina 3

5.11 bis Ambulatori dedicati per l'autismo

Per ambulatori dedicati per l'autismo si intendono le strutture sanitarie preposte alla erogazione di interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale. L'accesso all'ambulatorio avviene previa valutazione da parte dell'UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale)

codice paragrafo
ADA

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

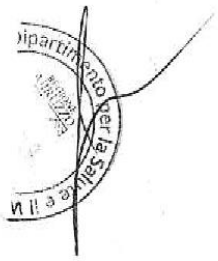
1	L'ambulatorio è collocato in zona facilmente accessibile anche a pazienti disabili, dotata di adeguata segnaletica e tale da favorire agevole afflusso di pazienti	Sì	No
2	E' presente area di attesa dotata di numero di posti a sedere adeguato al numero di pazienti che usufruiscono dell'ambulatorio	Sì	No
3	I locali e gli spazi sono correlati alla tipologia e al volume delle prestazioni erogate	Sì	No
4	Il locale ambulatorio permette l'accesso agevole ai pazienti in carrozzina o che utilizzano deambulatori o altri ausili per la deambulazione	Sì	No
5	Sono presenti locali distinti per le diverse branche riabilitative, per trattamenti individuali e di gruppo, in numero proporzionale ai pazienti trattati	Sì	No
6	E' presente locale/spazio per accettazione e attività amministrative/archivio	Sì	No
7	Il locale ambulatorio ha una superficie non inferiore a 10 mq	Sì	No
8	I locali dedicati all'esecuzione delle prestazioni riabilitative garantiscono il rispetto della privacy dell'utente prevedendo annesso separato spazio spogliatoio	Sì	No
9	In presenza di locali open space suddivisi in box è garantita una superficie minima di 4,5 mq per postazione di cura	Sì	No
10	La superficie minima della struttura ambulatoriale è pari a 100 mq di cui almeno 45 mq destinati ad ambiente palestra in maniera tale da permettere contemporaneamente l'esercizio terapeutico (o le attività dinamiche) di 6 pazienti	Sì	No
11	Per ogni ulteriore paziente presente contemporaneamente, la superficie della palestra deve essere incrementata di 5 mq	Sì	No
12	Sono presenti servizi igienici distinti per pazienti e personale	Sì	No
13	E' presente almeno un servizio igienico assistito	Sì	No
14	E' presente spazio/locale adibito a deposito di materiale pulito	Sì	No
15	E' presente locale adibito a deposito di materiale sporco	Sì	No
16	E' presente spazio/locale adibito a deposito di materiale per pulizie	Sì	No
17	Sono presenti spazi/armadi per deposito di materiali d'uso, attrezzature, strumentazioni	Sì	No
18	E' presente un locale spogliatoio per il personale secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Sì	No
19	I locali hanno pavimenti lavabili e disinfettabili	Sì	No

Pagina 1

20	I locali sono dotati di pavimento con raccordo arrotondato alle pareti	Sì	No
21	I locali hanno pareti con rivestimento impermeabile e lavabile per un'altezza di almeno 2 mt.	Sì	No
22	I locali sono dotati di porte a superficie lavabile	Sì	No
23	Nelle sale dedicate alla esecuzione di prestazioni è presente un lavabo in acciaio o ceramica con comando non manuale	Sì	No
24	Gli arredi sono a superficie facilmente lavabile e disinfettabile	Sì	No
	REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI		
25	La dotazione strumentale è correlata quantitativamente e qualitativamente ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività erogata	Sì	No
26	E' presenteun impianto telefonico utilizzabile da parte di tutti gli utenti	Sì	No
27	Sono presenti attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di intervento abilitativo-riabilitativo negli ambienti dedicati, per attività individuali e/o di gruppo	Sì	No
	REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI		
28	L'ambulatorio dichiara la tipologia di tutte le prestazioni erogate con contestuale visualizzazione dei costi per prestazione ed il calcolo dell'eventuale ticket	Sì	No
29	E' garantita la globale presa in carico del paziente per l'intero iter abilitativo-riabilitativo	Sì	No
30	**E' presente una cartella ambulatoriale che contenga i seguenti dati:**		
	a) dati anagrafici del paziente	Sì	No
	b) individuazione e valutazione dello spettro dei disturbi	Sì	No
	c) relativo gradiente di modificabilità dei disturbi	Sì	No
	d) obiettivi del progetto/programma riabilitativo individuale	Sì	No
	e) gli obiettivi e i risultati raggiunti	Sì	No
31	Il Coordinamento dell'ambulatorio è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria Infantile	Sì	No
32	**E' garantita la presenza, in relazione alle attività dell'ambulatorio, la presenza delle seguenti figure professionali:**	Sì	No
	a) medico specialista in Neuropsichiatria Infantile	Sì	No
	b) psicologo	Sì	No
	c) logopedista	Sì	No
	d) terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva	Sì	No
	e) terapista occupazionale o in alternativa terapista della rieducazione Psichiatrica o educatore professionale	Sì	No
	f) assistente sociale	Sì	No
33	Sono presenti protocolli relativi al progetto/programma riabilitativo individuale conformi e coerenti alle Linee Guide nazionali e regionali	Sì	No
34	E' presente una procedura per la custodia della cartella ambulatoriale nel rispetto della vigente normativa sulla privacy	Sì	No
35	E' redatto un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con specifica indicazione delle attività individuali e di gruppo come da valutazione da parte dell'UVM	Sì	No

Pagina 2

36	E' garantito una adeguato accesso e una adeguata informazione ai familiari nonché uno specifico addestramento	Sì	No
37	E' garantito uno specifico intervento educativo del paziente	Sì	No
38	Le prestazioni riabilitative sono erogate dal centro in forma individuale o a piccoli gruppi anche a domicilio e/o presso i luoghi frequentati dalla persona con disturbi dello spettro autistico	Sì	No



Pagina 3

4.1.2 BIS NUCLEI RESIDENZIALI DEDICATI PER L'AUTISMO IN ETA' ADULTA

Codice: **NRAA**

N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCQ	Liv.	Requisito
1	1	Direzione struttura	(P)	A	Esiste un documento contenente mission, vision, organizzazione, prodotti/servizi erogati, obiettivi, standard e responsabilità
	2		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori
	3		(V)	B	C'è evidenza che il documento è stato condiviso con i responsabili delle articolazioni organizzative
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito dei risultati ottenuti
2	1		(P)	A	Esiste un documento disciplinante l' organizzazione e il coordinamento delle attività sanitarie con altre strutture e istituzioni pubbliche e private, comprese le associazioni di volontariato
	2		(E)	B	Sono presenti verbali di riunioni tra i soggetti interessati
	3		(V)	C	Sono verificati e valutati i risultati derivanti dagli aspetti di collaborazione con altre strutture ed organizzazioni
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni migliorative messe in atto a seguito dei rapporti di collaborazione
3	1			A	Esiste documentazione della gestione delle liste d'attesa
4	1	Gestione risorse umane	(P)	A	E' stato definito l'atto di programmazione relativo alla gestione e organizzazione delle risorse umane, aggiornato annualmente
	2		(E)	A	Sono applicati i criteri relativi a reclutamento/tournover, organizzazione e gestione del personale
	3		(V)	B	È verificato che quanto è stato pianificato è stato attuato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
5	1		(P)	A	Esiste un atto/ regolamento contenente i criteri di attribuzione di compiti e responsabilità
	2		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori dell'atto relativo alla graduazione delle funzioni
	3		(V)	B	È verificato che quanto è stato pianificato è stato realizzato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
6	1		(P)	A	E' pianificato l' inserimento del neo assunto/trasferito
	2		(E)	A	E' applicata la procedura di affiancamento del personale neo assunto/trasferito
	3		(V)	B	Sono presenti report di valutazione del raggiungimento degli obiettivi pianificati
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento in base ai risultati ottenuti

N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCO	Liv.	Requisito
7	1	Formazione e aggiornamento del personale	(P)	A	Esiste il piano di formazione strategico annuale in riferimento ai bisogni formativi e agli obiettivi strategici, innovativi e specifici aziendali e regionali
	2		(E)	B	C' è evidenza della messa in atto del piano di formazione
	3		(V)	B	Sono presenti report di verifica annuale tra quanto programmato e realizzato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento da predisporre nel piano formativo
8	1		(P)	A	E' stata pianificata la creazione di dossier formativi individuali e di gruppo
	2		(E)	B	I dossier formativi individuali e di gruppo vengono aggiornati periodicamente
	3		(V)	B	I dossier formativi individuali e di gruppo vengono valutati annualmente per verificarne la coerenza con la programmazione aziendale e lo sviluppo professionale
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni mirate a migliorare la coerenza con gli obiettivi aziendali e di sviluppo professionale
9	1	Sistema informativo	(P)	A	E' presente il documento di pianificazione dei flussi informativi in riferimento a compiti, funzioni e responsabilità
	2		(E)	B	I flussi informativi sono gestiti in base alla pianificazione effettuata
	3		(V)	B	È attuata la verifica annuale sulle attività pianificate e attuate
	4		(PM)	C	È predisposto il miglioramento e l'adeguamento delle attività in ordine a variate e nuove esigenze aziendali
10	1		(P)	A	Sono previste procedure di raccolta e gestione dati e documenti nel rispetto della normativa vigente sulla privacy
	2		(E)	B	Sono attuate le procedure di raccolta e gestione dei dati e della documentazione anche attraverso scheda/sistema informatizzato
	3		(V)	B	È monitorata l'applicazione delle procedure attraverso report
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito di verifica
11	1		(P)	A	Sono presenti protocolli che garantiscano la tutela della privacy e la qualità dell'informazione
	2		(E)	A	Sono attuate procedure di accesso, di gestione di informazioni e di conservazione dei dati informatici
	3		(V)	B	Sono valutati i report di verifica periodica dell'attuazione dei protocolli e di valutazione del rischio sulla perdita dei dati informatici
	4		(PM)	C	Sono messi in atto azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
12	1	Presa in carico		A	E' stato identificato per ogni ospite un case-manager responsabile del piano individuale di assistenza o del progetto riabilitativo e dei rapporti con i familiari
13	1			A	E' documentata l'effettuazione di una valutazione periodica del grado di compromissione del funzionamento personale e sociale
14	1			A	E' identificata, nelle condizioni ove richiesta, una persona che rappresenti l'ospite per quanto riguarda confidenzialità delle informazioni, consenso ai trattamenti, gestione delle finanze e dei beni personali
15	1			A	Volontari e parenti sono addestrati a facilitare i movimenti degli ospiti
16	1	Qualità	(E)	A	Esiste evidenza dell'applicazione delle Linee Guida nazionali e regionali
	2		(V)	B	La Direzione Sanitaria effettua il monitoraggio periodico (almeno annuale) dell'applicazione delle Linee Guida

N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCQ	Liv.	Requisito
	3	(assistenza al paziente)	(PM)	C	La Direzione Sanitaria mette in atto azioni di miglioramento sulla base delle verifiche effettuate e degli eventuali aggiornamenti delle Linee Guida
17	1			B	I familiari sono addestrati al nursing prima della dimissione
18	1	Qualità (Rischio clinico)	(P)	A	La Direzione Sanitaria della struttura ha attivato i gruppi di lavoro (con azioni e responsabilità) sui seguenti rischi: 1. infezioni nosocomiali, 2. piaghe da decubito, 3. cadute pazienti, 4. somministrazione dei farmaci
	2		(E)	A	È attuato il piano di gestione del rischio delle infezioni nosocomiali, piaghe da decubito, cadute dei pazienti e somministrazione dei farmaci
	3		(V)	B	Viene valutato il report di verifica tra quanto pianificato e realizzato
	4		(PM)	C	Sono previste azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
19	1	Qualità (Cartella clinica)	(P)	A	E' stato pianificato un sistema di verifica della qualità delle cartelle cliniche con criteri riferiti a: documentazione della completezza del percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo-assistenziale, integrazione delle attività medico-infermieristiche, identificabilità delle responsabilità delle attività svolte, documentazione, leggibilità, trasferimento in altra struttura extraospedaliera o ospedaliera, caratteristiche della lettera di dimissione
	2		(E)	B	Sono diffusi i criteri e le modalità operative previste nel documento di pianificazione
	3		(V)	B	È verificato lo stato di attuazione dei criteri su un campione di cartelle cliniche
	4		(PM)	B	Sono messe in atto azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
20	1	Qualità (Soddisfazione pazienti)	(P)	A	Sono state pianificate indagini per valutare aspettative e qualità percepita dagli ospiti/pazienti e familiari. Nella pianificazione sono state coinvolte le associazioni di tutela dei pazienti
	2		(E)	B	Vengono effettuate, almeno annualmente, indagini sulle aspettative e qualità percepita dagli ospiti/pazienti
	3		(V)	B	Il risultato delle indagini di soddisfazione degli ospiti/pazienti sono valutate congiuntamente con le associazioni di tutela dei pazienti
	4		(PM)	C	Vengono predisposte azioni migliorative sulla base dei risultati delle indagini di soddisfazione degli ospiti/pazienti
21	1	Comfort		C	Lo spazio all'aperto è adeguatamente attrezzato in funzione delle esigenze degli ospiti

4.2.5 CENTRO DIURNO DISTURBI SPETTRO-AUTISTICO

Codice CDDS

N° requisito		Oggetto	Fase MCQ	Liv.	Requisito
1	1	Direzione di struttura	(P)	A	Esiste un documento contenente mission, vision, organizzazione, prodotti/servizi erogati, obiettivi, standard e responsabilità
	2		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori
	3		(V)	B	C'è evidenza che il documento è stato condiviso con i responsabili delle articolazioni organizzative
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito dei risultati ottenuti
2	1			A	Esiste un documento disciplinante l' integrazione con la rete dei servizi socio-sanitari e sociali del territorio
3	1	Gestione risorse umane	(P)	A	E' stato definito un documento relativo alla gestione e organizzazione delle risorse umane, aggiornato annualmente
	2		(E)	A	Sono applicati i criteri relativi a reclutamento/tournover, organizzazione e gestione del personale
	3		(V)	B	È verificato che quanto è stato pianificato è stato attuato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
4	1	Formazione e aggiornamento del personale		A	Esiste un piano di formazione annuale del personale
5	1			A	C' è evidenza della messa in atto del piano di formazione
6	1	Sistema Informativo	(P)	A	Sono previste procedure di raccolta e gestione dati di presenza e di attività attraverso scheda/sistema informatizzato
	2		(E)	B	Sono attuate le procedure di raccolta e gestione dei dati e della documentazione attraverso scheda/sistema informatizzato
	3		(V)	B	È monitorata l'applicazione delle procedure attraverso report
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito di verifica
7	1	Qualità (Rischio clinico)	(P)	A	E' presente una procedura sui seguenti rischi: 1. condotte d'allarme 2. somministrazione dei farmaci
	2		(E)	B	Sono attuate le procedure sui seguenti rischi: 1. condotte d'allarme 2. somministrazione dei farmaci
	3		(V)	B	Viene valutato il report di verifica tra quanto pianificato e realizzato
	4		(PM)	C	Sono previste azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
8	1	Qualità (Cartella clinica)	(P)	A	E' stato pianificato un sistema di verifica della qualità della cartella clinica in uso, con criteri riferiti a: documentazione delle attività clinico-assistenziali-riabilitative e trasferimento in altra struttura residenziale o istituti di ricovero
	2		(E)	B	Sono diffusi i criteri previsti nel documento di pianificazione
	3		(V)	B	È verificato lo stato di attuazione dei criteri su un campione di cartelle cliniche
	4		(PM)	B	Sono messe in atto azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
9	1	Qualità (assistenza al paziente)	(E)	A	Esiste evidenza dell'applicazione delle Linee Guida nazionali e regionali
	2		(V)	B	Viene effettuato il monitoraggio periodico (almeno annuale) dell'applicazione delle Linee Guida
	3		(PM)	C	Sono messe in atto azioni di miglioramento in base alle verifiche effettuate e degli eventuali aggiornamenti delle Linee Guida

5.7 bis AMBULATORIO DEDICATO PER L'AUTISMO

Codice: ADA

N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCQ	Liv.	Requisito
1	1	Accesso amministrativo	(P)	A	E' presente una procedura per l'accettazione contenente la descrizione dei sistemi di gestione delle liste e dei tempi di attesa
	2		(E)	A	È attuata la procedura per l'accettazione contenente la descrizione dei sistemi di gestione delle liste e dei tempi di attesa
	3		(V)	B	Sono monitorati i tempi di attesa dichiarati e degli appuntamenti disattesi
	4		(PM)	C	Sono messe in atto azioni di miglioramento per ridurre i tempi di attesa
2	1	Accesso sanitario	(P)	A	E' presente una procedura per la gestione della cartella/scheda clinica
	2		(E)	A	E' attuata la procedura di gestione della cartella/scheda clinica
	3		(V)	B	E' valutata l'applicazione della procedura della gestione della cartella/scheda clinica
	4		(PM)	C	Vengono predisposte azioni di miglioramento della gestione della cartella/scheda clinica
3	1	Presa in carico del Paziente	(P)	A	E' presente una procedura che consente all'utente (o agli aventi diritto) di ottenere informazioni circa: - valutazioni cliniche - interventi abilitativi-riabilitativi - risultati attesi - operatori coinvolti - identificazione del case manager responsabile del rapporto con le famiglie
	2		(E)	A	Viene attuata la procedura, a tale scopo i piani di trattamento devono contenere informazioni su: - valutazioni cliniche - interventi abilitativi/riabilitativi - risultati attesi - operatori coinvolti - identificazione del case manager responsabile del rapporto con le famiglie
	3		(V)	B	Vengono valutati periodicamente i report sulla applicazione della procedura
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento
4	1	Presa in carico del Paziente	(P)	A	Sono definiti i criteri di costituzione del team multidisciplinare e multiprofessionale per tipologia di paziente
	2		(E)	A	Sono applicati i criteri di costituzione del team abilitativo-riabilitativo
	3		(V)	B	Vengono valutati periodicamente i report sulla applicazione dei criteri di costituzione del team abilitativo-riabilitativo
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni correttive
5	1	Performance Clinico-Terapeutiche	(P)	A	Sono presenti procedure e/o Linee Guida conformi all'evidenza per la realizzazione di un progetto abilitativo-riabilitativo individuale e di gruppo multidisciplinare e multiprofessionale
	2		(E)	A	Vengono applicate le procedure inerenti il progetto abilitativo-riabilitativo individuale e di gruppo multidisciplinare e multiprofessionale
	3		(V)	B	Viene eseguita una revisione dei progetti abilitativi-riabilitativi attraverso l'auditing
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento
6	1	Dimissione	(P)	A	E' presente una procedura che, a conclusione del progetto abilitativo-riabilitativo, definisce i contenuti della lettera di dimissione e garantisce l'eventuale proseguimento delle cure e/o inserimento in una rete di servizi
	2		(E)	A	Viene attuata la procedura che, a conclusione del ciclo terapeutico, definisce i contenuti della lettera di dimissione e garantisce l'eventuale prosieguo di cure e/o inserimento in una rete di servizi
	3		(V)	B	E' valutata attraverso report periodici l'adesione alla procedura con particolare attenzione al grado di comprensione del paziente e dei familiari riguardo ai contenuti della lettera di dimissione
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento

ALL. A

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Prot. n° 1070 Partenza
11/07/2017

Pescara, 11/07/2017

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

ALLEGATO come parte integrante alla del. n. 437 del -8 AGO 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
BADIA LUCIANO

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

Al Sig. Dirigente Servizio
Programmazione Sociosanitaria
Dott. Germano De Sanctis

Oggetto: Trasmissione documento tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico.

Gentilissimo,

Nell'inviarLe il verbale dell'ultimo incontro del gruppo tecnico ristretto istituito per le valutazioni del sistema tariffario sulla materia in oggetto, coma da richiesta del Dipartimento per la Salute, si trasmette il documento tecnico, con allegate tabelle sinottiche e schede di autorizzazione e accreditamento, sottoposto a drafting in quanto disciplina attuativa della L. 134/2015. Il documento, infatti, i cui contenuti sostanziali sono stati approvati con verbale del 25 gennaio 2017, è stato elaborato in attuazione dell'art. 3 della legge 134/2015 e in conformità con l'art. 2 comma 4 e con l'art. 13 comma 1 lettera a) della L.R. n. 12 del 2 maggio 2016.

Restando a disposizione per approfondimenti, si inviano cordiali saluti.

ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Il Direttore
Alfonso Mascitelli

ASR ABRUZZO – AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Via Attilio MONTI, 9 – 65127 Pescara – Tel. 085 450871 – Fax 085 4508720
direzionegenerale@asrabruzzo.it P.E.C. info@pec.asrabruzzo.it - www.asrabruzzo.it

ALL. B

PROT. RA/0207431/17

DEL 03/08/2017

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Pescara, 3/8/2017

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Prot. n° 1198 Partenza
03/08/2017

Al Dirigente Servizio
Programmazione Socio Sanitaria
Dottor Germano De Sanctis

e p.c.

Al Componente la Giunta con delega
alla Programmazione Sanitaria
Dott. Silvio Paolucci

Al Direttore del Dipartimento
per la Salute e il Welfare
Dott. Angelo Muraglia

ALLEGATO come parte integrante alla delibera n. 437 del 8 AGO. 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
DADA LUCIANO

Oggetto: Richiesta chiarimenti. Riscontro a nota prot. n. RA/0204452/17/DPF009 del 1/8/2017. Documento Tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico.

In via preliminare, va ribadito che il Documento Tecnico concernente la disciplina attuativa della L. n. 134/2015, con annesse linee guida regionali, elaborato con il supporto tecnico di un gruppo regionale di lavoro, risponde al mandato conferito ai competenti servizi del Dipartimento per la Salute e alla ASR Abruzzo dal punto 4 del dispositivo del DCA n. 38 del 28/3/2014.

Il sopra citato Decreto nel recepire l'Accordo Stato-Regioni n. 132 del 22/11/2012 ha posto alla Regione tra l'altro i seguenti obiettivi: organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, **previsione all'interno dell'offerta regionale di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali.** Il mandato ricevuto dall' atto Commissariale acquista un prevalente significato ed una specifica attualità, in considerazione dell'intervenuta disposizione prevista dall'art. 60 del DPCM 12 gennaio 2017 di approvazione e aggiornamento dei nuovi LEA.

Tanto premesso, sia l'incremento dei posti letto dei Centri Diurni per l'autismo che il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo (art. 13 della proposta di disciplina attuativa) sono determinati secondo gli standard della programmazione regionale vigente, rapportati alle previsioni del DCA n. 117/2016. Al riguardo, il fabbisogno regionale residenziale e semiresidenziale approvato dall'ufficio commissariale, come esplicitamente richiamato a pagina 26 del Documento Tecnico recepito con il DCA n. 117/2016, **rappresenta il livello della potenziale offerta,** risultando coerente con i precedenti cicli di programmazione. A conforto di quanto sopra, come correttamente richiamato nella nota in oggetto, il disposto del comma 3 dell'art. 13 della proposta tecnica di disciplina attuativa della L. n. 134/2015 prevede espressamente che le procedure di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie rispondono alla normativa regionale vigente, che all'art. 9 comma 1 della L.R. n. 12 del 2/5/2016 (ex art. 6 della L.R. n. 32/2007) prescrive che la domanda di accreditamento istituzionale, ai sensi dell'art. 8 quater del D. Lgs. n. 502/1992, debba avvenire nei termini e alle condizioni previste dal bando regionale predisposto e pubblicato nel BURA.

ASR ABRUZZO – AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Via Attilio MONTI, 9 – 65127 Pescara – Tel. 085 450871 – Fax 085 4508720
direzionegenerale@asrabruzzo.it P.E.C. info@pec.asrabruzzo.it - www.asrabruzzo.it

D'altronde, i due procedimenti sono ontologicamente differenti e rispondono a logiche completamente diverse: l'autorizzazione tende a conformare l'attività dei privati al rispetto di requisiti prestabiliti legati al presunto fabbisogno (fabbisogno autorizzatorio), l'accreditamento, invece, è realmente funzionale al potere autoritativo di programmare (fabbisogno accreditabile) l'attività privata in relazione all'esigenza di razionalizzazione del sistema sanitario e di contenimento della spesa pubblica. In tale ottica, è opportuno ricordare la decisione n. 550/2013 del Consiglio di Stato, che ha precisato che " le valutazioni inerenti all'indispensabile contenimento della spesa pubblica ed alla sua razionalizzazione hanno la loro sede propria nei procedimenti di accreditamento, di fissazione dei "tetti di spesa" e di stipulazione dei contratti con i soggetti accreditati; procedimenti distinti e susseguenti (sia logicamente che cronologicamente) rispetto a quello relativo al rilascio della pura e semplice autorizzazione, che è quella di cui si discute".

Non appare superfluo, per queste ragioni, richiamare che obiettivo prioritario del documento tecnico della disciplina attuativa della L. n. 134/2015 è l'adempimento dell'articolo 3 della stessa legge, che prevede in capo alle regioni misure idonee alla realizzazione di una rete regionale dei servizi, non ultimo la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico. Pertanto, solo in conformità della valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone con DSA da parte del Centro Regionale di riferimento per l'Autismo (art. 3 comma 1 lettera a) della proposta di disciplina attuativa), e all'esito delle eventuali richieste presentate dalle Aziende Sanitarie, in quanto enti pubblici titolari di strutture sanitarie e socio-sanitarie, di programmi di realizzazione e/o riconversione di strutture per l'autismo, sarà possibile, a parere dello scrivente, che il fabbisogno autorizzatorio possa essere oggetto di bandi regionali finalizzati all'accreditamento istituzionale. Tale orientamento spiega la ratio dell'art. 13 co. 1 della proposta di disciplina attuativa della L. n. 134/2015 che rinvia alla Giunta Regionale l'approvazione della definizione del fabbisogno dei servizi della rete integrata di assistenza per i DSA.

In ultimo, giova ricordare che l'art. 12 del Patto per la Salute 2014-2016 stabilisce per le Regioni in Piano di Rientro che i nuovi Programmi operativi di organizzazione, di riqualificazione e di rafforzamento del SSR prevedano interventi di riorganizzazione e riqualificazione idonei a garantire congiuntamente il perseguimento dei LEA e dell'equilibrio economico finanziario, assicurando la coerenza nelle articolazioni aziendali.

Restando a disposizione per ulteriori chiarimenti, si inviano distinti saluti

Il Direttore
Alfonso Mascitelli

-Si allega alla presente la ritrasmissione della documentazione tecnica.

ASR ABRUZZO – AGENZIA SANITARIA REGIONALE
Via Attilio MONTI, 9 – 65127 Pescara – Tel. 085 450871 – Fax 085 4508720
direzionegenerale@asrabruzzo.it P.E.C. info@pec.asrabruzzo.it - www.asrabruzzo.it

ALL. C

'ALLEGATO come parte integrante alla deli
narazione n. 437 del 8 AGO. 2017
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
BADIA LUCIANO

REGIONE ABRUZZO

Regione Abruzzo Dipartimento per la Salute e il Welfare

GIUNTA REGIONALE D'ABRUZZO
DIPARTIMENTO PER LA SALUTE E IL WELFARE
SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA – DPF009

Prot. n. RA/0204452/17/DPF009 del 1° agosto 2017

Pescara, lì 1° agosto 2017.

Al Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale
Via Attilio Monti, n. 9
65127 PESCARA (PE)
Trasmissione a mezzo posta elettronica certificata

e p.c.

Al Componente la Giunta
con delega alla Programmazione Sanitaria
S E D E

Al Direttore del Dipartimento
per la Salute e il Welfare
S E D E

OGGETTO: Riscontro alla Vs. Nota Prot. n. 1070 del'11 luglio 2017 avente ad oggetto la "*Trasmissione documento tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia del disturbo dello spettro autistico*". Richiesta chiarimenti.

In riferimento alla nota meglio indicata in oggetto, lo scrivente Servizio chiede chiarimenti circa la natura del fabbisogno aggiuntivo previsto dall'art. 13, comma 2, del "*Documento Tecnico*" trasmesso.

Nello specifico, si chiede se si è in presenza di un fabbisogno autorizzatorio teorico, ovvero di un fabbisogno di accreditamento.

Via Conte di Ruvo n. 74 – 65127 Pescara (PE)
Tel.: 085/7671 – Pec: dpf009@pec.regione.abruzzo.it
Sito internet: www.regione.abruzzo.it

1

REGIONE ABRUZZO

Il tenore letterale della norma citata sembrerebbe avvalorare la natura autorizzatoria del fabbisogno in questione, anche perché, ragionando *a contrario*, si prevederebbe un fabbisogno che genererebbe un bando di accreditamento ex art. 6 L.R. n. 32/2007 ss.mm.ii. senza la preventiva verifica della necessaria copertura finanziaria. Infatti, essendo l'autismo annoverato nei Livelli Essenziali di Assistenza, solo a seguito del recente D.P.C.M. 12 gennaio 2017, non vi è ancora alcuna certezza sull'ammontare delle risorse che lo Stato trasferirà alle singole Regioni per assicurare questo nuovo LEA.

Nell'attesa di un cortese riscontro, si porgono cordiali saluti.

Il Dirigente del Servizio
Dott. Germano De Sanctis
(firmato digitalmente)

Via Conte di Ruvo n. 74 – 65127 Pescara (PE)
Tel.: 085/7671 – Pec: dpf009@pec.regione.abruzzo.it
Sito internet: www.regione.abruzzo.it

REGIONE ABRUZZO

Dipartimento della Presidenza e Rapporti con l'Europa

Servizio assistenza atti del Presidente e della Giunta Regionale

Centralino 0862 3631 Tel.
0862 36 3217/ 3206

Sito Internet: http://bura.regione.abruzzo.it
e-mail: bura@regione.abruzzo.it
Pec: bura@pec.regione.abruzzo.it

Legge Regionale 23 settembre 2021, n. 40

NORME IN MATERIA DI TUTELA DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Bollettino Ufficiale n. 74 (Speciale) del 23 settembre 2021

TESTO AGGIORANTO E COORDINATO CON: L.R. 30 dicembre 2021, n. 61.

Art. 1

Oggetto e Finalità

1. La Regione Basilicata, nel rispetto di quanto previsto dalla legge 18 agosto 2015, n. 134 recante "Norme in materia di diagnosi, cura ed abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", e delle linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, nonché di tutte le disposizioni a tutela delle persone con disabilità e delle linee guida nazionali ed internazionali in materia, promuove: (1)

a) la realizzazione di un Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo con compiti di coordinamento della rete dei servizi sanitari dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD);

b) la costituzione, per ambiti territoriali distrettuali o interdistrettuali, di equipe multidisciplinari dedicate alla diagnosi, alla cura ed all'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;

c) la formazione, basata sulle migliori evidenze scientifiche, degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di psichiatria e degli addetti all'abilitazione funzionale sui percorsi assistenziali;

d) l'incentivazione di progetti destinati alla formazione ed al sostegno dei nuclei familiari con persone autistiche;

e) la realizzazione di strutture semiresidenziali e residenziali pubbliche e/o private accreditate con competenze specifiche dedicate alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD);

f) la promozione di progetti finalizzati all'inserimento scolastico e lavorativo di soggetti adulti ai fini della loro inclusione sociale.

Art. 2

Centro di Riferimento Regionale

1. Nell'ambito della rete dei servizi già dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), la Giunta Regionale individua il Centro di Riferimento Regionale.

2. Sono parte della rete di cui al precedente comma 1 i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli di psichiatria di cui al comma 4 del presente articolo, le Aziende Sanitarie Territoriali ed i soggetti di particolare qualificazione nel settore della neuropsichiatria infantile e dell'autismo che operano in Regione sulla base di appositi provvedimenti.

3. Il Centro di Riferimento Regionale si avvale di un Comitato di Indirizzo composto dai direttori delle Unità Ospedaliere Complesse (U.O.C.) di neuropsichiatria infantile e dai direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale (DSM). E' fatto obbligo alle Aziende Sanitarie di istituire servizi dedicati nell'ambito del Dipartimento di Salute Mentale per la presa in carico in ogni età della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), articolati in equipe multidisciplinare per ambiti distrettuali o interdistrettuali.

4. Il Centro di Riferimento Regionale elabora i protocolli diagnostico-terapeutici ed assistenziali per i soggetti con disturbi dello spettro autistico (ASD), sentiti i rappresentanti della pediatria e della medicina di famiglia di cui al successivo art. 3, nonché il coinvolgimento delle altre figure professionali operanti nei servizi dedicati, aggiornando le prescrizioni terapeutiche secondo quanto previsto dalle più recenti Linee Guida dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità).

5. Il Centro di Riferimento Regionale definisce ed attua i programmi di formazione ed aggiornamento continuo del personale nonché elabora ed approva i progetti di ricerca.

Art. 3

Commissione Permanente Regionale per i soggetti con disturbi dello spettro autistico

1. E' istituita presso il dipartimento competente in materia di salute la Commissione Regionale permanente sui disturbi dello spettro autistico (ASD) con il compito di elaborare e proporre alla Giunta Regionale interventi integrati tra i servizi della salute, quelli sociali, le istituzioni scolastiche e il mondo del lavoro.

2. La Commissione presieduta dall'Assessore al ramo o da un suo delegato è composta da:

a) Dirigente Generale, o suo delegato, del Dipartimento in materia di salute e politiche sociali;

b) Dirigente Generale, o suo delegato, del Dipartimento competente in materia di formazione e lavoro;

c) Responsabile, o suo delegato, del Centro di Riferimento Regionale di cui al precedente art. 2;

d) Direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) delle Aziende Sanitarie;

e) Direttori, o delegati, delle Unità Ospedaliere (U.O.) di Neuropsichiatria Infantile (N.P.I.);

f) Pediatra di libera scelta designato dall'ordine professionale;

g) Medico di medicina generale designato dall'ordine professionale;

h) Rappresentante dell'ufficio scolastico regionale;

i) Due rappresentanti, uno per provincia, degli ambiti territoriali designati dall'ANCI regionale;

j) Due Rappresentanti, uno per Provincia, della consulta delle associazioni, di cui all' art. 4;

k) Garante regionale dell'Infanzia. (2)

3. La Giunta regionale con proprio atto, entro e non oltre novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, disciplina i criteri e le modalità di funzionamento della Commissione Permanente.

4. La partecipazione alla Commissione è gratuita.

Art. 4

Consulta degli enti del Terzo settore in materia di disturbi dello spettro autistico (3)

1. Presso la struttura regionale in materia di salute è istituita la Consulta degli Enti del Terzo settore, così come definiti dall'art.4, comma 1 del D.lgs. 117/2017, che si occupano prevalentemente dei disturbi dello spettro autistico, iscritti nell'apposito registro regionale. (4)

2. La Consulta svolge funzioni consultive nei confronti della Commissione Regionale di cui all'art. 3 attraverso un proprio rappresentante.

3. La Consulta presenta, altresì, su richiesta degli organi regionali, proposte ed osservazioni sulla programmazione regionale relativa alle politiche sociali che intervengono nella materia di disturbi dello spettro autistico (ASD) .

4. La Consulta è formata dai legali rappresentanti degli enti del terzo settore di cui al 1° comma del presente articolo e si dota di apposito regolamento che ne disciplina il funzionamento. (5)

5. La Consulta designa, a maggioranza dei propri componenti, un rappresentante in seno alla Commissione di cui all'art. 3 garantendo a rotazione annuale la rappresentanza degli enti del terzo settore aderenti. (6)

6. La Consulta è nominata con decreto del Presidente della Giunta regionale ed è convocata in prima seduta dall'Assessore competente in materia di politiche sociali e resta in carica per un triennio. I componenti possono essere confermati.

7. La partecipazione ai lavori della Consulta è gratuita.

Art. 5

Rete dei Servizi Sanitari Regionali

1. La rete dei Servizi Sanitari Regionali destinati ai soggetti con disturbi dello spettro autistico (ASD) è composta dai servizi dedicati delle Aziende Sanitarie territoriali e dei soggetti di alta qualificazione nel settore della neuropsichiatria infantile (NPI) e dell'autismo presenti sul territorio

regionale, in virtù di disposizioni normative o accordi. La rete si articola in servizi di diagnosi, cura ed abilitazione che operano nel rispetto dei percorsi diagnostico-terapeutici- assistenziali (PDTA) dettati dal Centro di Riferimento Regionale di cui al precedente art. 2.

2. Fanno, altresì, parte della rete dei Servizi Sanitari Regionali di cui al precedente comma 1 le strutture private accreditate regionali che si occupano di disturbi dello spettro autistico (ASD) e che operano nel rispetto dei percorsi diagnostico-terapeutici- assistenziali (PDTA).

3. I servizi garantiscono le attività ambulatoriali di ricovero e cura, diurne, residenziali e semiresidenziali nonchè di assistenza domiciliare nel rispetto degli indirizzi e protocolli dettati dal Centro di Riferimento Regionale.

4. I centri diurni, semiresidenziali, residenziali e di assistenza domiciliare garantiscono il sostegno alle famiglie e svolgono attività psicoeducative, ricreative e sportive nonché di avviamento all'attività lavorativa e all'abitare autonomo o assistito, dopo adeguata formazione.

5. La Giunta regionale definisce la dotazione organica delle strutture pubbliche e private idonea a garantire adeguati livelli di assistenza nelle diverse forme. La dotazione è composta da figure professionali appositamente formate, quali a titolo esemplificativo il neuropsichiatra infantile, lo psichiatra, un tecnico dell'abilitazione psichiatrica, un pedagogista con laurea quinquennale in pedagogia clinica o un pedagogista con formazione in pedagogia clinica ABA (Applied Behavior Analysis), un educatore socio pedagogico o un educatore socio sanitario, nonché uno psicologo e/o uno psicoterapeuta, sia per l'assistenza ai minori che alle persone adulte. (7)

6. La Giunta regionale definisce, altresì, criteri, requisiti e modalità per la realizzazione delle strutture di cui al comma 4 ai fini dell'autorizzazione e dell'accreditamento. Le strutture sia pubbliche che private già operanti si adeguano agli standard entro i termini fissati dalla Giunta regionale.

Art. 6

Integrazione sociale e lavorativa

1. La Regione promuove la formazione delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) in relazione alle capacità definite dalla diagnosi funzionale per un corretto inserimento lavorativo adeguato alle caratteristiche della persona da avviare al lavoro.

2. A tale scopo, acquisito il parere del Centro di Riferimento Regionale, la Regione promuove progetti di sperimentazione di attività lavorative, compresi i corsi di formazione propedeutici alle stesse, proposti da Enti, Istituzioni ed Associazioni operanti nel settore dei disturbi dello spettro autistico (ASD).

Art. 7

Formazione

1. La Regione, oltre alla formazione definita ed attuata dal Centro di Riferimento Regionale per il personale sanitario, promuove attraverso il medesimo Centro attività formative rivolte agli operatori

dei servizi sociali, ai genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) da realizzarsi a cura dei soggetti ed enti di formazione accreditati.

2. La Regione, d'intesa con l'Ufficio Scolastico Regionale, promuove interventi di formazione ed aggiornamento sulle metodologie educative rivolti ai docenti di ogni ordine e grado.

Art. 8

Disposizioni transitorie e finali

1. La Giunta regionale individua il Centro di Riferimento Regionale ai sensi dell'art. 2 e adotta tutti gli atti di propria competenza entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

2. Il Centro di Riferimento Regionale di cui all'art. 2 istituisce una banca dati per il rilevamento delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) e del loro grado di disabilità.

Art. 9

Norma Finanziaria

1. Gli oneri derivanti dalla presente proposta di legge sono da considerarsi ad invarianza finanziaria in quanto all'applicazione delle norme in essa contenute si farà fronte con le risorse già previste in bilancio e specificamente con le risorse destinate al finanziamento del Servizio Sanitario Regionale nelle "Spese di natura corrente per il funzionamento e l'erogazione dei servizi di assistenza (LEA) del Servizio Sanitario Regionale - articolo 1 Decreto Legislativo 56/2000 "- Missione 13 programma 01 del Bilancio di previsione vigente, quantificati per l'anno 2021 nella somma di € 50.000,00 e per gli anni 2022 e 2023 nella somma di € 100.000,00 per ciascun anno finanziario. Tale capitolo è alimentato dai trasferimenti dello stato in particolare dai flussi finanziari in entrata FNS (Fondo Sanitario Nazionale) indistinto.

2. Per gli anni successivi, si provvede con le risorse individuate nelle successive leggi di bilancio.

3. Ai fini dell'applicazione di quanto disposto al comma 1, gli uffici regionali competenti sono autorizzati alla variazione di bilancio.

La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Basilicata.

NOTE:

(1) comma così modificato dall'art.1, comma, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61;

(2) lettera così modificata dall'art. 1, comma 2, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61;

(3) rubrica così modificata dall'art. 1, comma 3, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61;

(4) comma così sostituito dall'art. 1, comma 4, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61. Il testo precedente era così formulato*:"1. Nell'ambito del Centro Servizi di Volontariato (CSV) è istituita la Consulta delle Associazioni di volontariato e di promozione sociale che si occupano prevalentemente dei disturbi dello spettro autistico, iscritte nell'apposito registro regionale.";*

(5) parole così sostituite dall'art. 1, comma 5, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61;

(6) parole così sostituite dall'art. 1, comma 6, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61;

(7) comma così modificato dall'art. 1, commi 7 e 8, L.R. 30 dicembre 2021, n. 61.

PARTE PRIMA

Leggi e regolamenti regionali

REGOLAMENTO REGIONALE 8 luglio 2016, n. 9

"Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali".

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE:

VISTO l'art. 121 della Costituzione, così come modificato dalla legge costituzionale 22 novembre 1999 n. 1, nella parte in cui attribuisce al Presidente della Giunta Regionale l'emanazione dei regolamenti regionali;

VISTO l'art. 42, comma 2, lett. c) L. R. 12 maggio 2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia";

VISTO l'art. 44, comma 1, L. R. 12 maggio 2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia";

VISTA la Delibera di Giunta Regionale n. 892 del 21/06/2016 di adozione del Regolamento;

EMANA IL SEGUENTE REGOLAMENTO

ART.1
LIVELLI ASSISTENZIALI TERRITORIALI SPECIFICI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1. La Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), tenuto conto delle raccomandazioni sulle modalità organizzative di cui all'Accordo C.U. 22-11-2012 " Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico" e della legge 18 agosto 2015, n.134" Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie ", nonché delle " Linee Guida regionali per l'Autismo ", approvate con DGR n.1521 del 2 agosto 2013 "Attuazione dell'Accordo C.U. del 22 novembre 2012. Approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo ", si articola come di seguito riportato:

   - Centri Territoriali per l'Autismo delle ASL (CAT): questi si inseriscono nella organizzazione delle unità operative di NPIA, per i minori e del CSM per gli adulti;
   - Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari dedicati terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;
   - Strutture educative e socio-ri/abilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale e lavorativa per gli ASD;
   - Centri di Ricovero e cura per acuti.
   - Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.

ART.2
NORME GENERALI DELLA RETE DI ASSISTENZA PER GLI ASD

1. La Rete di assistenza per gli ASD è multidisciplinare e opera in modo flessibile in luoghi e contesti diversi

(casa, scuola, ecc.), garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'Età Evolutiva ed i servizi per l'Autismo Adulto.

2. La rete assicura il coinvolgimento degli istituti scolastici nella predisposizione del programma di intervento nonché collabora alla definizione dei progetti di integrazione scolastica dell'alunno disabile.

3. La Rete assicura la prevenzione sociale ed una presa in carico coordinata, comprendente la valutazione diagnostica e funzionale, il trattamento individualizzato specifico, in collaborazione con la famiglia, i programmi di intervento terapeutico ri/abilitativo, farmacologici e non farmacologici, condotti in modo individuale o di gruppo, gli interventi educativi e socio-riabilitativi, anche al fine dell'inserimento lavorativo, eventualmente per l'intero ciclo di vita.

4. Assicura, inoltre, la ricerca, la formazione/aggiornamento, la raccolta dei dati epidemiologici, e la realizzazione di un censimento delle persone affette da ASD di concerto con i pediatri ed i medici di famiglia, con la creazione di un archivio dedicato.

5. Nell'ambito della rete le ASL, in collaborazione con il privato sociale e gli organismi di ricerca nazionali ed internazionali riconosciuti, promuovono e realizzano programmi e sperimentazione di diagnosi precoce. Esse promuovono inoltre in collaborazione con enti pubblici e privati deputati alla formazione professionale ed alla promozione e sostegno dell'occupazione, programmi di intervento per realizzare percorsi di inclusione lavorativa per ragazzi e adulti.

6. Nell'ambito della Rete, le ASL attivano, secondo le previsioni del successivo art.8 " Determinazione del fabbisogno ", i Centri Territoriali per l'Autismo, a cui sono affidati i compiti previsti dalle Linee Guida regionali, approvate con DGR n.1521/2013.

7. Per garantire una più puntuale ed efficace realizzazione delle suddette linee guida, è istituito presso il CAT il "Consiglio dei Servizi per l'Autismo (C.S.A.)" composto dai rappresentanti di tutti gli enti impegnati nel settore (associazioni di familiari, presidi pubblici e privati di offerta di prestazioni e servizi sanitari e sociali, erogatori di programmi di intervento educativi e socio-riabilitativi, punti di ascolto, ecc.). Esso si riunisce con periodicità semestrale e verifica la rispondenza dei servizi offerti rispetto ai bisogni espressi dal territorio e formula proposte di programmi di rete che valorizzino le competenze e le potenzialità di ogni attore della Rete di Assistenza Locale per gli ASD.

8. I Centri Territoriali per l'Autismo sono costituiti da due équipe:
   - una équipe dedicata all'Età Evolutiva, composta da neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali;
   - una équipe dedicata all'Autismo Adulto, composta da psichiatri, neurologi, psicologi, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali.

9. L'équipe " Età Evolutiva " opera in stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, i presidi ospedalieri di riferimento, nonché con tutto il sistema integrato dei servizi terapeutico-riabilitativi e socio sanitari territoriali.

10. L'équipe " Autismo Adulto " organizza i percorsi assistenziali individualizzati, in integrazione con gli altri servizi sanitari competenti, in particolare con il Dipartimento di Riabilitazione per il supporto alle patologie neurologiche e fisiatriche in comorbidità, e con i Servizi Sociali assistenziali per la realizzazione di interventi educativi e socio-riabilitativi, anche semiresidenziali e residenziali, nonché per l'inclusione socio-lavorativa.

11. I programmi di intervento, definiti con la partecipazione delle figure genitoriali, sono ad alta integrazione interistituzionale, prevedendo, in particolare, procedure concordate e protocolli operativi con il mondo della Scuola, con gli Enti locali e con gli altri Servizi sanitari competenti, in particolare con i Distretti socio-sanitari e con i Presidi ospedalieri.

12. Gli Operatori del Centro Autismo possiedono specifica formazione sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e ri/abilitazione degli ASD, basati sulle evidenze scientifiche nazionali e internazionali, ai fini della definizione dei piani d'intervento e di presa in carico ri/abilitativa degli utenti, e sugli interventi educativi e socio-riabilitativi di mantenimento delle abilità acquisite e di reinserimento sociale e lavorativo.

13. I programmi d'intervento terapeutico ri/abilitativi intensivi ed estensivi sono, di norma, di tipo ambulatoriale e domiciliare e sono effettuati in strutture del Sistema Sanitario Regionale pubbliche e private accreditate presenti nel territorio di competenza, secondo le modalità indicate dal successivo art.4.

14. Gli adolescenti e preadolescenti con ASD e con gravi disturbi del comportamento possono anche essere inseriti, per periodi medio-brevi, nelle strutture terapeutiche, residenziali o semiresidenziali, ex Regolamento Regionale n.14/2014.

15. I programmi d'intervento educativi e socio-riabilitativi di mantenimento possono essere assicurati dalle strutture sociosanitarie semiresidenziali, dotate dei requisiti specifici di cui ai successivi art.5 e art. 6.

16. Il Centro Autismo è attivato attraverso l'incremento della dotazione di personale assegnato al DSM ed a esso è attribuito uno specifico budget per la copertura degli oneri derivanti dagli inserimenti in strutture ri/abilitative semiresidenziali e residenziali sanitarie e dagli inserimenti nelle strutture sociosanitarie.

17. Nella Rete di assistenza per gli ASD sono previsti, con apertura programmata, Punti di Ascolto per le attività di informazione, accoglienza, orientamento e sostegno degli utenti, anche attraverso la stipula di appositi protocolli operativi con le Associazioni di familiari/genitori e utenti presenti sul territorio Aziendale, preventivamente registrate nell'elenco delle Associazioni di Volontariato della ASL.

ART.3
REQUISITI ORGANIZZATIVI, STRUTTURALI E TECNOLOGICI DEL CENTRO TERRITORIALE PER L'AUTISMO

1. Il Centro Territoriale per l'Autismo (CAT) afferisce al Dipartimento di Salute Mentale della ASL, è a gestione pubblica e rappresenta il 1° livello della Rete.

2. Il CAT deve essere ubicato in strutture sanitarie aziendali territoriali (Poliambulatori/ Presidi Territoriali Assistenziali/ Ospedali riconvertiti) e, comunque, in strutture aziendali ove siano presenti altri servizi assistenziali territoriali.

3. REQUISITI ORGANIZZATIVI
   3.1 L'apertura del CAT è assicurata per almeno 38 ore settimanali e per almeno 5 giorni alla settimana, garantendo quanto più possibile l'apertura pomeridiana.

3.2 L'équipe deve essere composta dalle seguenti figure professionali:

n.2	Medici NPIA, di cui n.1 con funzioni di responsabile
n.1	Medico Psichiatra, a tempo parziale, con accesso programmato
n.2	Psicologi
n.1	Assistente sociale
n.1	Terapista della neuropsicomotricità, a tempo parziale, con accesso programmato
n.1	Logopedista, a tempo parziale, con accesso programmato
n.1	Educatore Professionale, a tempo parziale, con accesso programmato
n 2	Infermieri

3.3 L'équipe del Centro Territoriale per l'Autismo deve garantire il rispetto delle norme di cui all'art.2 del presente Regolamento, e, nello specifico, le seguenti attività:

- Accoglienza e informazione;

- Valutazione multi-professionale psicodiagnostica, con applicazione dei protocolli specifici accettati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale;
- Attivazione di consulenze specialistiche di tipo audiologico (con eventuale esame audiometrico e/o potenziali evocati uditivi — ABR) e oculistico, nonché esami di laboratorio (indagini per intolleranze alimentari, indagini genetiche, eventuali indagini metaboliche, elettroencefalogramma in veglia e/o in sonno, eventuale RMN encefalo).
- Elaborazione/rimodulazione del Progetto abilitativo/riabilitativo individuale per i soggetti che necessitano di intervento intensivo/estensivo, modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto, con verifiche almeno ogni sei mesi per i primi due anni di terapia ed almeno una volta l'anno dopo il secondo anno di terapie sull'efficacia dell'intervento, condiviso con la struttura che eroga il trattamento;
- Eventuale prescrizione di ausili (a bassa, media o alta tecnologia);
- Supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale;
- Supporto all'integrazione scolastica;
- Elaborazione del progetto assistenziale socio-riabilitativo individualizzato per l'Età Adulta, di mantenimento/potenziamento delle abilità acquisite e promozione dell'inclusione sociale, con la definizione, per i soggetti che hanno evoluzione positiva, di interventi di formazione e di inserimento lavorativo.
- Inserimento dei soggetti adulti con ASD grave, non trattabili ambulatorialmente e/o non controllabili in ambiente domestico, nelle strutture sociosanitarie semiresidenziali e residenziali dei successivi art 5 ed art. 6.

4. REQUISITI STRUTTURALI

4.1 Locali e spazi secondo quanto previsto dal Reg. Reg. n. 1/2005 " Requisiti per autorizzazione ed accreditamento delle strutture sanitarie " per gli Ambulatori di Neuropsichiatria Infantile, e specificatamente:

Locale per accoglienza utenti, segreteria ed informazioni
Locali per visite mediche
Locali per visite psicologiche

Locali per trattamenti ri/abilitativi
Locale per il Servizio Sociale Professionale
Servizi igienici distinti per utenti e personale (di cui almeno 1 per disabili)
Spazio/armadi per deposito materiale d'uso, attrezzature, strumentazioni
Spazio/armadi per archivio per la conservazione dei dati sensibili
Locale infermeria con armadio farmaceutico
Nell'Ambulatorio deve essere garantita la privacy degli utenti

5. REQUISITI TECNOLOGICI

n. 2 Computer
n. 2 Linee telefoniche
Materiale psico-diagnostico: ADI-R , ADOS, CARS, PEP3, Scale Wechsler, Griffith, Leiter, scala Vineland II, C-GAS, K-SADS, SNAP IV
Strumentazione sanitaria di base, strumentazione per attività amministrative (fotocopiatrice, ecc.)
Attrezzature e presidi farmacologici per affrontare eventuali casi di emergenza-urgenza

ART.4
MODULI/CENTRI TERAPEUTICO-RI/ABILITATIVI INTENSIVI ED ESTENSIVI

1. Il Modulo territoriale dedicato terapeutico-ri/abilitativo intensivo ed estensivo (di seguito indicato come struttura) può configurarsi come nucleo aggregato al Centro Territoriale per l'Autismo, od ai Presidi territoriali di recupero e riabilitazione funzionale dei minori portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste accreditati ex R.R. n. 12/2015, e/o come Centri ambulatoriali Privati Accreditati dedicati e gestiti da Soggetti che abbiano maturato un'esperienza in campo riabilitativo sanitario, oppure gestiti da Soggetti impegnati in assistenza socio-riabilitativa agli Autistici da almeno tre anni, fino ad un max di n.3 moduli per struttura richiedente.

2. Al fine di ottimizzare gli interventi e modularli in funzione del quadro evolutivo tipico di ciascun soggetto, l'organizzazione dei percorsi terapeutico-ri/abilitativi di tipo psicoeducativo di livello assistenziale intensivo ed estensivo è articolato in pacchetti di prestazioni ambulatoriali ed è differenziato secondo tre fasce d'età o periodi "critici", in cui si esprimono bisogni differenziati, che richiedono peculiari connotazioni di intervento:
   - Periodo da 0 a 5 anni o Periodo Pre-scolare
   - Periodo dai 6 agli 11 anni o Periodo Scolare-Prepuberale
   - Periodo dai 12 ai 18 anni o Periodo Puberale-Adolescenziale

   2.1. Periodo prescolare (0-5 anni): trattamento riabilitativo intensivo di tipo psicoeducativo, comportamentale/cognitivo-comportamentale, individualizzato, eventualmente associato, a secondo dei casi, da strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa, condotto da operatori opportunamente formati da integrare con interventi di altre istituzioni che fanno parte del: " Sistema Curante ", con lavoro anche nei contesti naturali, quali l'ambiente scolastico, a domicilio e il parent training individuale.

   2.2. Periodo scolare-prepuberale (6-11 anni): interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità, a seconda della evoluzione dei singoli bambini. Quindi lavoro psicoeducativo ad impostazione comportamentale/cognitivo-comportamentale sulle autonomie e sulle abilità adattive, ma anche

interventi specifici a seconda delle necessità sulle competenze neuropsicologiche, come linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotivo-sociali e comunicative pragmatiche negli ASD ad alto funzionamento. Nei casi più gravi in cui non c'è linguaggio, il lavoro si svolge a supporto della comunicazione, sistemi di Comunicazione Aumentativa Alternativa, con attenzione anche all'incremento delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

2.3. Periodo scolare-puberale adolescenziale (12-18 anni): prosecuzione del lavoro precedente, spostando l'attenzione sulla dimensione socio-riabilitativa, in collaborazione con i servizi sociali, con ulteriore lavoro sulle competenze adattive, in previsione del passaggio al'età adulta, con la possibile inclusione sociale e lavorativa.

3. Il parametro "età" condiziona le specificità di seguito indicate, con particolare riferimento all'impegno temporale:

PERIODO	IMPEGNO ORARIO SETTIMANALE	LIVELLO ASSISTENZIALE	TIPOLOGIA DI ASSISTENZA
Periodo Pre-scolare	**Livello di gravità: lieve** Fino a 12 ore settimanali distribuite in 4 accessi settimanali **Livello di gravità: medio-grave** Fino a 18 ore settimanali distribuite in 6 accessi settimanali	Intensivo	Pacchetti di prestazioni - ambulatoriali - domiciliari - di gruppo
Periodo Scolare	Fino a 8 ore settimanali distribuite in 4 accessi settimanali	Estensivo	Pacchetti di prestazioni - ambulatoriali - domiciliari - di gruppo (max 5 minori)
Periodo Puberale -Adolescenziale	Fino a 6 ore settimanali distribuite in 3 accessi settimanali	Estensivo	Pacchetti di prestazioni - individuali (ambulatoriali/domiciliari) - di gruppo (max 5 minori)

4. La struttura eroga prestazioni in regime ambulatoriale e domiciliare per 6 giorni alla settimana e per almeno 100 giorni all'anno.

5. Il Progetto abilitativo/riabilitativo individuale, modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto, è definito dal Centro Territoriale per l'Autismo che ha in carico il paziente con l'equipe sanitaria del Centro ambulatoriale che effettua la presa in carico ri/abilitativa e prevede, anche:
   - Supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale (parent training);
   - Supporto all'integrazione scolastica.

6. Il Progetto si completa con tutte le altre attività eseguite negli ambienti naturali dei soggetti, che sono coerenti con gli interventi eseguiti nei Centri, in modo da arrivare complessivamente ad un numero di ore settimanali in linea con le raccomandazioni scientifiche delle Linee Guida (anche fino a 10-40 ore alla settimana).

7. REQUISITI STRUTTURALI

7.1. I locali e gli spazi devono essere correlati alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate (max n. 3 Moduli di 20 pacchetti di prestazioni ambulatoriali/domiciliari).

7.2. Le struttura deve essere dotata di ambienti specifici con dimensioni, arredi ed attrezzature adeguati allo svolgimento delle attività coerenti con i programmi e gli obiettivi propri della struttura.

7.3. I nuclei devono, comunque, essere provvisti dei seguenti requisiti:

- aree attrezzate per attività di gruppo;
- aree attrezzate per attività individuali;
- ambulatori per visite mediche specialistiche e per valutazioni cliniche diagnostico-prognostiche;
- ambulatori per visite psicologiche;
- servizi igienici per disabili; i servizi igienici per gli utenti devono essere distinti da quelli per il personale;
- servizi igienici e spogliatoi per gli operatori;
- spazi per l'attesa, attività amministrative, attività di segreteria ed archivio, adeguati al volume di attività della struttura. Lo spazio per l'attesa deve essere dotato di un adeguato numero di posti a sedere rispetto ai picchi di frequenza degli accessi;
- spazio/armadi per deposito materiale d'uso, attrezzature, strumentazioni.

7.4. La struttura garantisce sempre la completa fruibilità degli spazi da parte di tutti i possibili utenti; è indispensabile la completa assenza di barriere architettoniche che limitino l'accesso o gli spostamenti dentro la struttura e l'utilizzo sicuro dei vari spazi e servizi.

7.5. Deve essere garantita la privacy degli utenti.

8. REQUISITI TECNOLOGICI:

8.1. La dotazione strumentale deve essere correlata quantitativamente e qualitativamente ai bisogni dell'utenza ed alle diverse tipologie di attività assicurandone uno svolgimento sicuro, efficace ed efficiente.

8.2. In funzione degli obiettivi della struttura e della tipologia dell'utenza devono, a titolo esemplificativo, essere presenti:

- presidi necessari e risorse tecnologiche atti allo svolgimento di prestazioni da parte dei medici specialisti e degli altri operatori professionali;
- Ausili a Bassa Tecnologia: tabelle di comunicazione e board makers (PECS p.es.)
- Ausili a Media Tecnologia: Voca (Vocal Output Communication Aid)
- Ausili Ad Alta Tecnologia: IPod comunicatore alfabetico/telefonico, Touch for Autism (tavolo multitouch interattivo-riabilitativo), iPad Kit Autismo (con diverse App specifiche per la C.A.A con l'uso dei PECS), TAAC (Touch Augmentative and Alternative Communication), ZO'E (comunicatore dinamico su tablet con display touchscreen), eventuali altri Software riabilitativi, come LULA (per lo sviluppo di abilità comunicative e linguistiche), ALPACA (Alternative Literacy with PDA and Augmentative Communication for Autism), palmare multimediale per bambini autistici), IMMAGINARIO (dispositivo per la comprensione attraverso l'uso di immagini), PROLOQUO2GO (su tablet).
- attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di esercizio terapeutico e ri/abilitativo negli ambienti dedicati, per attività individuali e/o di gruppo;
- attrezzatura essenziale per il pronto soccorso e carrello per le emergenze.

9. REQUISITI ORGANIZZATIVI
   9.1. Lo standard minimo sotto riportato per ciascun Modulo è riferito a n.20 pacchetti di prestazioni ambulatoriali/domiciliari giornaliere.
   9.2. Durante lo svolgimento delle attività ambulatoriali deve essere prevista la presenza di almeno un medico indicato quale responsabile delle attività cliniche svolte nell'ambulatorio.

Tab. 1

MODULO DI ASSISTENZA AMBULATORIALE INTENSIVA PERIODO PRESCOLARE	
FIGURE PROFESSIONALI	N. UNITA'
Medico specialista NPIA	0,35
Psicologo	0,25
Educatore professionale	3
Terapista occupazionale	2
Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva	2
Logopedista	2
Assistente sociale	6 ore sett.

Tab.2

NUCLEO DI ASSISTENZA AMBULATORIALE ESTENSIVA PERIODO SCOLARE	
FIGURE PROFESSIONALI	N. UNITA'
Medico specialista NPIA	0,35
Psicologo	0,5
Educatore professionale	3
Terapista occupazionale	1
Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva	1
Logopedista	1
Assistente sociale	6 ore sett.

Tab.3

NUCLEO DI ASSISTENZA AMBULATORIALE ESTENSIVA PERIODO PUBERALE -ADOLESCENZIALE	
FIGURE PROFESSIONALI	N. UNITA'
Medico specialista NPIA	0,30
Psicologo	0,5
Educatore professionale	4
Terapista occupazionale	0,5
Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva	0,5
Logopedista	1

Assistente sociale	6 ore sett.

9.4. Ciascun Nucleo assicura le prestazioni del Livello Assistenziale di riferimento sulla base dei PTRI.

9.5. Le figure professionali previste devono avere competenze specifiche per l'ASD in età evolutiva.

ART.5

ART. 60 QUATER DEL REGOLAMENTO REGIONALE 18 GENNAIO 2007, N. 4

1. Dopo l'art.60 ter del Reg. Reg. n. 4/2007, è aggiunto il seguente art.60 quater:

"ART. 60 quater

CENTRO SOCIO-EDUCATIVO E RIABILITATIVO DIURNO DEDICATO ALLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1.1. Il Centro deve erogare principalmente servizi destinati alla presa in carico del disturbo dello spettro autistico, organizzati sia in attività individuali che in piccoli gruppi omogenei, assicurando interventi personalizzati.

1.2. Il Centro, a seguito di una valutazione funzionale eroga interventi maggiormente strutturati per soggetti con maggiore compromissione, interventi maggiormente inclusivi per soggetti a miglior funzionamento.

1.3. Gli interventi applicati sono volti a migliorare la qualità di vita del soggetto e della sua famiglia nelle diverse aree di sviluppo.

1.4. È previsto un intervento psicoeducativo ad impostazione comportamentale/cognitivo-comportamentale volto a promuovere e mantenere l'inclusione sociale, nello specifico:

- Abilità comunicative
- Abilità di autonomia personale (igiene personale, vestirsi, lavarsi, prendersi cura del proprio corpo)
- Abilità integranti: protezione personale (riconoscimento situazioni pericolose, comportamenti sessuali)
- Attività domestiche (pulire il proprio ambiente, preparare qualche pietanza, eseguire lavori domestici come rifare il letto, annaffiare fiori, usare correttamente utensili ed attrezzature della cucina, lavare stoviglie, lavare biancheria)
- Gestione del tempo libero (giochi da solo o in compagnia, visione di film, ascolto della Musica) mobilità e vita in comunità (spostamenti pedonali, uso mezzi pubblici, frequentazione di negozi e servizi territoriali quali piscina, maneggio ecc.)
- Abilità occupazionali anche finalizzate all'inserimento lavorativo

1.5. Il Centro deve prevedere, quindi, interventi di promozione della comunicazione, delle autonomie personali, domestiche e sociali. Molta attenzione deve essere dedicata all'organizzazione e strutturazione degli spazi, ambienti interni ed esterni, ausili e materiali. La visualizzazione e la prevedibilità sono le peculiarità che caratterizzano l'ambiente educativo, con l'obiettivo di favorire nelle persone con autismo la comprensione del mondo circostante. Per tali motivi gli ambienti devono essere adeguati alle specifiche necessità degli utenti e rispondenti agli obiettivi preposti all'incremento delle competenze comunicative di ciascuno e al decremento di comportamenti problematici. Lo spazio fisico è progettato per definire e far capire al soggetto dove si svolgono le sue attività e per quanto tempo.

La verifica dei progetti socio-riabilitativi per ciascun utente avviene attraverso valutazioni periodiche annuali.

1.6. RICETTIVITA'

1.6.1. Massimo 20 utenti, suddivisi in gruppi

1.7.REQUISITI STRUTTURALI

1.7.1. I locali e gli spazi devono essere correlati alla tipologia ed al volume delle prestazioni erogate.

1.7.2. Le struttura deve essere dotata di ambienti specifici con dimensioni, arredi ed attrezzature adeguati allo svolgimento delle attività coerenti con i programmi e gli obiettivi propri della struttura.

1.7.3. La struttura deve prevedere:

- zone ad uso collettivo, suddivisibili anche attraverso elementi mobili, per il ristoro, le attività di socializzazione e ludico-motorie con possibilità di svolgimento di attività individualizzate;
- una zona riposo distinta dagli spazi destinati alle attività;
- autonomi spazi destinati alla preparazione dei pasti (in caso di erogazione del servizio) e, comunque, alla loro somministrazione;
- spazio amministrativo;
- servizi igienici per disabili; i servizi igienici per gli utenti devono essere distinti da quelli per il personale;
- servizi igienici e spogliatoi per gli operatori;

1.7.4. Tutti i locali del Centro devono essere dotati della massima accessibilità.

1.8.REQUISITI ORGANIZZATIVI

1.8.1. Lo standard minimo sotto riportato è riferito a n. 20 utenti.

MODULO DI ASSISTENZA SEMIRESIDENZIALE SOCIO-EDUCATIVA - RIABILITATIVA	
FIGURE PROFESSIONALI	N. UNITA'
Medico specialista NPIA/PSICHIATRIA	4 ore sett.
Psicologo	8 ore sett.
Educatore professionale/Educatore*	4 di cui 1 con funzioni di coordinamento
Tecnico della riabilitazione psichiatrica	2
Operatore socio-sanitario	1
Assistente sociale	8 ore sett.

*vedi art. 46 Reg. Reg. n. 4/2007 e s.m.i.

1.8.2. Le figure professionali previste devono avere competenze specifiche per l'ASD "

ART.6
ART. 57 BIS DEL REGOLAMENTO REGIONALE 18 GENNAIO 2007, N. 4

1. Dopo l'art.57 del reg. reg. n. 4/2007, è aggiunto il seguente art. 57 bis

"ART. 57 bis
COMUNITÀ RESIDENZIALE SOCIO-EDUCATIVA-RIABILITATIVA DEDICATA
ALLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

1.1. La comunità socio-educativa-riabilitativa residenziale è destinata a soggetti di età compresa dai 18 anni in su, nella fattispecie con disturbo autistico in situazioni particolari e con gravi disturbi della comunicazione e della relazione. Offre una soluzione abitativa idonea ed alternativa al nu-

cleo familiare, duratura o temporanea, nell'ottica dell'intervento alla persona.

1.2. L'obiettivo della residenzialità nei percorsi socio-educativi- riabilitativi è quello di avviare l'utente verso il recupero e la promozione dell'autonomia personale e sociale, di acquisire e mantenere abilità cognitive e relazionali, di garantire una vita quotidiana dignitosa, evitando il rischio di ricoveri impropri ospedalieri o di istituzionalizzazioni fuori Regione.

1.3. La comunità prevede:
- un modulo di residenzialità temporanea a breve termine per le situazioni nelle quali si rilevi la necessità di una temporanea permanenza in un contesto così strutturato.
- un modulo di residenzialità a medio-lungo termine.

1.4. Le attività erogate dalla comunità sono di tipo educativo, sociale, riabilitativo, farmacologico.

1.5. L'intervento socio-educativo-riabilitativo si basa su un approccio multimodale e multidisciplinare ed è coordinato e monitorato dallo specialista NPIA/PSICHIATRIA secondo un Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI) condiviso con la famiglia e con l'équipe.

1.6. RICETTIVITA'

1.6.1. Massimo 16 utenti

1.7. REQUISITI STRUTTURALI

1.7.1 La struttura deve essere priva di barriere architettoniche e deve prevedere:
- camere da letto singole con uno spazio notte individuale di non meno di mq. 11 o doppie con uno spazio complessivamente non inferiore a mq. 16 per due posti letto;
- servizio igienico, attrezzato per la non autosufficienza, in misura di uno ogni stanza, con la quale deve essere comunicante;
- per le camere da letto doppie, la disposizione dei posti letto è in orizzontale, evitando la disposizione "a castello";
- dotazione di condizionatore d'aria in tutti gli ambienti destinati alla fruizione da parte degli ospiti;
- sala pranzo e cucina attrezzata;
- spazio destinato alle attività giornaliere ed al tempo libero;
- linea telefonica abilitata a disposizione degli ospiti;
- un servizio igienico doppio, distinto per uomini e donne, ad uso collettivo, opportunamente attrezzato;
- un servizio igienico riservato per il personale.

1.8 REQUISITI ORGANIZZATIVI

1.8.1 Lo standard minimo sotto riportato è riferito a n. 16 utenti.

MODULO DI ASSISTENZA RESIDENZIALE SOCIO-EDUCATIVA- RIABILITATIVA	
FIGURE PROFESSIONALI	N. UNITA'
Medico specialista NPIA/PSICHIATRIA	4 ore sett.

Psicologo	6 ore sett.
Infermiere	6 ore sett.
Educatore professionale/Educatore*	5 di cui 1 con funzioni di coordinamento
Tecnico della riabilitazione psichiatrica	2
Operatore socio-sanitario	2

*vedi art. 46 Reg. Reg. n. 4/2007 e s.m.i.

1.9 Le figure professionali previste devono avere competenze specifiche per l'ASD ".

ART.7
TAVOLO REGIONALE PER L'AUTISMO

1. Il Tavolo regionale per l'Autismo, di cui alla DGR n.1521 del 2-8-2011, offre pareri sulla programmazione delle azioni attuative del presente Regolamento, svolge attività di monitoraggio, con cadenza semestrale, sullo stato dei Servizi e azione di ascolto delle istanze dei portatori di interesse.

2. Il Tavolo, come previsto dalla DGR 1521/2011, è rinnovato ogni tre anni

ART.8
CENTRI DI RIFERIMENTO AD ALTA SPECIALIZZAZIONE

1. I Centri di Riferimento ad alta specializzazione, " con la collaborazione dell'Università quale riferimento della formazione e ricerca, svolgono i compiti previsti dalla DGR n.1521/2011, ed in particolare:
   - supportano i Centri Territoriali per l'Autismo nella valutazione diagnostica dei casi più complessi, su richiesta degli stessi CAT;
   - promuovono il confronto con i CAT sui percorsi diagnostico-terapeutici e la definizione di protocolli omogenei condivisi;
   - programmano con i CAT la formazione e l'aggiornamento sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e ri/abilitazione dei DSA, nonché sugli interventi educativi e socio-riabilitativi di mantenimento delle abilità acquisite e di reinserimento sociale e lavorativo;
   - Promuovono le attività epidemiologiche e di ricerca sui DSA.

2. La Giunta Regionale, atteso quanto disposto dalla DGR n.1521/2011, individua i Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione per l'Età evolutiva e per gli Adulti.

ART.9
DETERMINAZIONE DEL FABBISOGNO

1. Il fabbisogno dei Servizi della Rete di assistenza per gli ASD, ai sensi dell'art. 3 ter del Digs n. 502/92 e s.m.i. e della L.R. n. 8/2004 e s.m.i., per il triennio 2016-2018, in via sperimentale, è così determinato:
   - almeno n. 1 Centro Territoriale per l'Autismo nell'ambito di ciascuna ASL;
   - n. 1 Modulo terapeutico-ri/abilitativo ogni 100.000 abitanti;
   - n. 5 posti/utente socio-riabilitativi diurni ogni 100.000 abitanti;
   - n. 4 posti/utente socio-riabilitativi residenziali ogni 100.000 abitanti.

ART.10
AUTORIZZAZIONE ED ACCREDITAMENTO

1. Per quanto attiene le procedure di autorizzazione e di accreditamento, nonché i requisiti di carattere generale, si rinvia alla normativa regionale vigente in materia, ed, in particolare, alla L. R. 8/2004 e ss. mm. ed ii. al Regolamento Regionale n.3/2005 e ss. mm. ed ii. per le strutture sanitarie (artt.3 e 4 del presente Regolamento) ed alla LR 19/2006 ed al RR 4/2007 e ss. mm. ed ii. per quanto riguarda le strutture socio-sanitarie (artt.5 e 6 del presente Regolamento).

   Il presente Regolamento è pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'art. 53 comma 1 della L.R. 12/05/2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia". È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e farlo osservare come Regolamento della Regione Puglia.

Dato a Bari, addì - 8 LUG. 2016

EMILIANO

PARTE PRIMA

Leggi e regolamenti regionali

REGOLAMENTO REGIONALE 10 aprile 2020, n. 7

"R.R. 8 luglio 2016 n. 9 Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali. Modifiche ed integrazioni."

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE:

VISTO l'art. 121 della Costituzione, così come modificato dalla legge costituzionale 22 novembre 1999 n. 1, nella parte in cui attribuisce al Presidente della Giunta Regionale l'emanazione dei regolamenti regionali;

VISTO l'art. 42, comma 2, lett. c) della L. R. 12 maggio 2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia";

VISTO l'art. 44, comma 2, della L. R. 12 maggio 2004, n. 7 "Statuto del Regione Puglia" così come modificato dalla L.R. 20 ottobre 2014, n. 44;

VISTA la Delibera di Giunta Regionale N° 409 del 30/03/2020 di adozione del Regolamento;

EMANA IL SEGUENTE REGOLAMENTO

ART. 1

• L'articolo 1 "Livelli assistenziali territoriali specifici per i disturbi dello spettro autistico" è così sostituito:

Art.1

LIVELLI ASSISTENZIALI TERRITORIALI SPECIFICI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

La Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), tenuto conto della legge 18 agosto 2015, n.134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", delle "Linee Guida regionali per l'Autismo ", approvate con DGR n.1521 del 2 agosto 2013 "Attuazione dell'Accordo C.U. del 22 novembre 2012. Approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo", dell'Intesa sancita con la C.U. 10 maggio 2018 "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, nonché del DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" si articola come di seguito riportato:

- Centri Territoriali per l'Autismo delle ASL (CAT): questi si inseriscono nella organizzazione delle unità operative di NPIA, per i minori e del CSM per gli adulti;
- Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari dedicati terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;
- Strutture educative e socio-ri/abilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale e lavorativa per gli ASD;

- Centri di Ricovero e cura per acuti.
- Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.

ART. 2

• All'articolo 2 "NORME GENERALI DELLA RETE DI ASSISTENZA PER GLI ASD", dopo il comma 17 è aggiunto, in fine, il seguente comma:

18. La Regione, di concerto con l'ARESS, predispone il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) finalizzato a definire la sequenza di interventi più appropriati all'età ed ai bisogni specifici del paziente. Il percorso, multi-professionale e interdisciplinare, dev'essere declinato sia sul piano clinico che su quello dell'organizzazione e gestione dei servizi.
Il CAT competente, sulla base del PDTA così determinato, definisce i profili diagnostici terapeutici coerenti con il singolo caso trattato.

ART. 3

• All'articolo 4 "MODULI/CENTRI TERAPEUTICO-RI/ABILITATIVI INTENSIVI ED ESTENSIVI" il comma 1 è così sostituito:

1. Ogni Modulo territoriale dedicato terapeutico-ri/abilitativo intensivo ed estensivo (di seguito indicato anche come struttura) può essere attivato, secondo le procedure di cui al successivo art. 10:
   a) da ciascuna ASL presso il CAT, del quale costituirà nucleo aggregato. Resta inteso che qualora nello stesso arco temporale pervengano più richieste comunali di verifica di compatibilità al fabbisogno regionale, la richiesta presentata dal Comune su istanza della ASL avrà la priorità rispetto alle altre istanze comunali pervenute nel medesimo arco temporale;
   b) dagli enti gestori che abbiano ricevuto un riconoscimento da Società Scientifiche Nazionali o dai Ministeri concernente attività relative ai trattamenti dedicati ai soggetti in età evolutiva con ASD;
   c) da enti gestori di strutture di recupero e riabilitazione funzionale dei minori portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste accreditati ex R.R. n. 12/2015;
   d) da enti gestori di strutture sanitarie che abbiano maturato un'esperienza in campo riabilitativo sanitario, vale a dire che abbiano gestito strutture extraospedaliere riabilitative accreditate di riabilitazione ex art. 26 L. n. 833/1978 o di riabilitazione psichiatrica ex R.R. n. 7/2002 che hanno stipulato contratti con le ASL del territorio regionale da almeno 5 anni prima dell'entrata in vigore del presente regolamento;
   e) da enti gestori di strutture socio-sanitarie, regolarmente iscritte nei Registri di cui all'art. 53 della L.R. n. 19/2006 e s.m.i. ai quali le Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM), per il periodo corrispondente al triennio precedente al 1° gennaio 2020, abbiano inviato– con quota sanitaria a carico delle ASL – soggetti in età evolutiva in numero pari ad almeno il 40% dei posti autorizzati al funzionamento per i tre anni precedenti al 1° gennaio 2020 ed indipendentemente dalla data di invio da parte dell'UVM.;

fino ad un massimo di n. 3 Moduli per ente richiedente per ASL.

• Nel comma 4, il numero 100 è sostituito con il numero "300".

• All' articolo 4, dopo il comma 9.2 è aggiunto il seguente comma:

9.3 Lo standard minimo previsto per ciascun modulo dev'essere composto dalle seguenti figure professionali:

• All'articolo 4, dopo il comma 9.5 sono aggiunti aggiunto, in fine, i seguenti commi:

9.6 I professionisti sanitari della riabilitazione devono essere in possesso di idoneo titolo (terapista occupazionale ex D.M. 17 gennaio 1997, n.136 – D.M. 27 luglio 2000; terapista della neuropsicomotricita' dell'età evolutiva D.M. 17 gennaio 1997, n. 56 - D.M. 27 luglio 2000; logopedista ex D.M. 14 settembre 1994, n. 742 -D.M. 27 luglio 2000; educatore professionali ex D.M. 8 ottobre 1998, n. 520 – D.M. 27 luglio 2000).

9.7 I professionisti sanitari della riabilitazione (logopedista ex D.M. 14 settembre 1994, n. 742 -D.M. 27 luglio 2000; terapista della neuropsicomotricita' D.M. 17 gennaio 1997, n. 56 - D.M. 27 luglio 2000; terapista occupazionale ex D.M. 17 gennaio 1997, n.136 -D.M. 27 luglio 2000;) possono essere tra loro intercambiabili in relazione ai bisogni assistenziali dei soggetti in trattamento e per esigenze di turnazione, fermo restando il numero complessivo di unità riportato nelle tabelle 1, 2, 3 di cui al comma 9.3.

9.8 In riferimento agli educatori professionali in servizio nella struttura alla data di entrata in vigore del presente regolamento, si rinvia a quanto previsto dall'art. 46 del R.R. n. 4/2007 per quanto compatibile con la normativa nazionale (con particolare riferimento alle modifiche intervenute con l'art. 1 comma 517 della legge 30 dicembre 2018, n. 145, sull'art. 1 comma 594 della legge 27 dicembre 2017 n. 205) e regionale in materia di professioni sociosanitarie.

9.9 Nell'ambito dei servizi ed i presidi socio-sanitari e della salute sul numero totale della figura professionale degli educatori, possono operare, limitatamente agli aspetti socio-educativi, fino ad un massimo di 1/3 di educatori professionali socio-pedagogici. Nel computo si procede per arrotondamento in eccesso per frazioni superiori allo 0,5 e in difetto per frazioni inferiori allo 0,5.

ART. 4

• All'articolo 5 "ART. 60 QUATER DEL REGOLAMENTO REGIONALE 18 GENNAIO 2007, N.4", dopo il comma 1.8.2 sono aggiunti, in fine, i seguenti commi:

1.8.3 I professionisti sanitari della riabilitazione devono essere in possesso di idoneo titolo (tecnico della riabilitazione psichiatrica ex D.M 29 marzo 2001, n. 115 - D.M. 27 luglio 2000; educatore professionali ex D.M. 8 ottobre 1998, n. 520 – D.M. 27 luglio 2000).

1.8.4 In riferimento agli educatori professionali in servizio nella struttura alla data di entrata in vigore del presente regolamento, si rinvia a quanto previsto dall'art. 46 del R.R. n. 4/2007 per quanto compatibile con la normativa nazionale (con particolare riferimento alle modifiche intervenute con l'art. 1 comma 517 della legge 30 dicembre 2018, n. 145, sull'art. 1 comma 594 della legge 27 dicembre 2017 n. 205) e regionale in materia di professioni sociosanitarie.

1.8.5 Nell'ambito dei servizi ed i presidi socio-sanitari e della salute sul numero totale della figura professionale degli educatori, possono operare, limitatamente agli aspetti socio-educativi, fino ad un massimo di 1/3 di educatori professionali socio-pedagogici. Nel computo si procede per arrotondamento in eccesso per frazioni superiori allo 0,5 e in difetto per frazioni inferiori allo 0,5.

ART. 5

• All'articolo 6 "ART. 57 BIS DEL REGOLAMENTO REGIONALE 18 GENNAIO 2007, N.4",

All'articolo 6, dopo la tabella di cui al comma 1.8.1, è aggiunto il seguente comma:

1.8.2 E' garantita l'assistenza durante le ore notturne.

• All'articolo 6, dopo il comma 1.9 sono aggiunti, in fine, i seguenti commi:

1.10 I professionisti sanitari della riabilitazione devono essere in possesso di idoneo titolo (tecnico della riabilitazione psichiatrica ex D.M 29 marzo 2001, n. 115 - D.M. 27 luglio 2000; educatore professionali ex D.M. 8 ottobre 1998, n. 520 – D.M. 27 luglio 2000).

1.11 In riferimento agli educatori professionali in servizio nella struttura alla data di entrata in vigore del presente regolamento, si rinvia a quanto previsto dall'art. 46 del R.R. n. 4/2007 per quanto compatibile con la normativa nazionale (con particolare riferimento alle modifiche intervenute con l'art. 1 comma 517 della legge 30 dicembre 2018, n. 145, sull'art. 1 comma 594 della legge 27 dicembre 2017 n. 205) e regionale in materia di professioni sociosanitarie.

1.12 Nell'ambito dei servizi ed i presidi socio-sanitari e della salute sul numero totale della figura professionale degli educatori, possono operare, limitatamente agli aspetti socio-educativi, fino ad un massimo di 1/3 di educatori professionali socio-pedagogici. Nel computo si procede per arrotondamento in eccesso per frazioni superiori allo 0,5 e in difetto per frazioni inferiori allo 0,5.

ART. 6

• L'articolo 9 "DETERMINAZIONE DEL FABBISOGNO" è così sostituito:

1. Il fabbisogno dei Servizi della Rete di assistenza per gli ASD, ai sensi dell'art. 3 ter del Dlgs n. 502/92 e s.m.i. e della L.R. n. 9/2017 e s.m.i., per il biennio 2020-2021, in via sperimentale, è così determinato:
   - almeno n. 1 Centro Territoriale per l'Autismo nell'ambito di ciascuna ASL;
   - n. 1,5 Modulo terapeutico-ri/abilitativo ogni 100.000 abitanti per ciascuna ASL;
   - n. 5 posti/utente socio-riabilitativi diurni ogni 100.000 abitanti;
   - n. 4 posti/utente socio-riabilitativi residenziali ogni 100.000 abitanti.

2. Oltre al fabbisogno di cui al comma 1, è aggiunto n. 1 centro socio-educativo e riabilitativo diurno dedicato alle persone con disturbi dello spettro autistico per ciascun capoluogo di provincia.

3. Nell'ambito del fabbisogno di cui al comma 1 rientrano:
a) i moduli di cui all'art. 4 del R.R. n. 9/2016 pubblici e privati e le strutture di cui agli artt. 5 e 6 del R.R. n. 9/2016 pubbliche e private, già autorizzati all'esercizio o accreditati alla data di entrata in vigore del presente regolamento;
b) i moduli di cui all'art. 4 del R.R. n. 9/2016 pubblici e privati e le strutture di cui agli artt. 5 e 6 del R.R. n. 9/2016 pubbliche e private per i quali è stato concesso parere di compatibilità favorevole e per i quali lo stesso non sia decaduto alla data di entrata in vigore del presente regolamento.

ART. 7

• L'articolo 10 "AUTORIZZAZIONE ED ACCREDITAMENTO" è così sostituito:

Art.10

"PARERE DI COMPATIBILITA'"

1.Al fine di favorire la diversificazione delle esperienze nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico, non

sono ammissibili le istanze di autorizzazione alla realizzazione finalizzate al rilascio del parere di compatibilità presentate da enti gestori che abbiano già ottenuto, nell'ambito del territorio regionale, anche un solo parere favorevole di compatibilità per qualunque tipologia di struttura di cui al presente regolamento.

2. Con riferimento alla struttura di tipologia "Modulo" ex art. 4 del presente regolamento (R.R. 9/2016), in considerazione dell'elevata complessità dei trattamenti dedicati ai soggetti in età evolutiva con ASD ed al fine di salvaguardare l'esperienza maturata dalle strutture sanitarie e socio sanitarie che già erogano tali tipologie di prestazioni, nelle ipotesi di più richieste comunali di verifica di compatibilità presentate nello stesso arco temporale ed in presenza di fabbisogno regionale residuo inferiore al numero dei moduli di cui alle istanze, il criterio della localizzazione previsto al punto 5 della DGR n. 2037/2013 nella comparazione tra più richieste per il medesimo ambito territoriale di riferimento, è preceduto dalla valutazione, da parte della Sezione regionale competente, in via prioritaria dal possesso di un riconoscimento rilasciato da Società Scientifiche Nazionali o dai Ministeri concernente attività relative ai trattamenti dedicati ai soggetti in età evolutiva con ASD e, in via residuale, dal possesso dell'esperienza specifica nella gestione di strutture che abbiano avuto in carico soggetti con ASD in età evolutiva, inviati, nei tre anni anteriori al 1° gennaio 2020.

ART. 8

• Dopo l'articolo 10 "AUTORIZZAZIONE ED ACCREDITAMENTO" è aggiunto il seguente articolo:

Art.11
AUTORIZZAZIONE ED ACCREDITAMENTO

Per quanto attiene le procedure di autorizzazione e di accreditamento, nonché i requisiti di carattere generale, si rinvia alla normativa regionale vigente in materia, ed, in particolare, alla L. R. 9/2017 e s.m.i., al Regolamento Regionale n. 3/2005 e ss. mm. ed ii, al Regolamento Regionale n.16/2019.

Il presente Regolamento è pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'art. 53 comma 1 della L.R. 12/05/2004, n. 7 "Statuto della Regione Puglia". E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e farlo osservare come Regolamento della Regione Puglia.

Dato a Bari, addì 10 APR. 2020 **EMILIANO**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 21 aprile 2020, n. 566

Schema di Regolamento Regionale - R.R. 10 aprile 2020, n. 7 "R.R. 8 luglio 2016 n. 9 «Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali» Modifiche ed integrazioni" - Ulteriori modifiche

Il Presidente, sulla base dell'istruttoria espletata e confermata dalla Dirigente del predetto Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza alle persone in condizioni di fragilità – Assistenza Sociosanitaria e dal Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

Con il R.R. 8 luglio 2016 n. 9, recante "Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali", la Regione Puglia ha dato attuazione alle Linee Guida regionali approvate con la DGR n. 1521/2013 ed alla legge 18 agosto 2015, n. 134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie". Con l'atto in parola è stato delineato il modello organizzativo della Rete assistenziale sanitaria e sociosanitaria di servizi e prestazioni per gli ASD, sono stati, definiti i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici per l'esercizio e l'accreditamento dei servizi della Rete ed, infine, è stato individuato, in via sperimentale per il triennio 2016-2018, il fabbisogno.

Sull'argomento è successivamente intervenuto il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" prevedendo, all'art. 60, che il Sistema Sanitario Nazionale garantisca agli ASD la diagnosi precoce, la cura ed il trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodologie e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Successivamente, anche l'Intesa della C.U. del 10 maggio 2018 (Rep. Atti n. 53/CU) "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" ha dato particolare rilievo alla prevenzione ed agli interventi precoci, al potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico ed alla formazione.

Nell'ambito della normativa sopravvenuta, particolare rilievo riveste l'art. 1 comma 517 della legge 30 dicembre 2018, n. 145 che, intervenendo sull'art. 1 comma 594 della legge 27 dicembre 2017 n. 205, ha espressamente previsto la possibilità che l'educatore professionale socio-pedagogico e il pedagogista operino nei servizi e nei presidi socioeducativi e socio-assistenziali nei confronti di persone di ogni età, prioritariamente nei seguenti ambiti: educativo e formativo; scolastico; socio-assistenziale limitatamente agli aspetti socio-educativi, nonché, al fine di conseguire risparmi di spesa, nei servizi e nei presidi socio-sanitari e della salute limitatamente agli aspetti socio-educativi.

Le segnalazioni delle associazioni di familiari dei soggetti autistici, concernenti la lunghezza delle liste d'attesa e la necessità di un maggiore e più specifico trattamento per i Disturbi in parola, nonché le indicazioni dei rappresentanti della Rete assistenziale dedicata agli ASD relative al crescente fabbisogno di assistenza, hanno indotto anche la III Commissione del Consiglio Regionale, competente per l'Assistenza Sanitaria e i Servizi Sociali, ad elaborare un documento, trasmesso a mezzo pec del 16 luglio 2019, al competente Dipartimento della Giunta Regionale, contenente la proposta di modifiche al Regolamento Regionale 9/2016. Nel predetto documento è stata evidenziata, tra le altre, la necessità di:

- definire di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per i Disturbi dello Spettro Autistico finalizzato a favorire una multidisciplinare presa in carico integrata con il coinvolgimento attivo della famiglia, della scuola e degli altri servizi che ruotano attorno al paziente;

- di garantire la formazione degli operatori sanitari coinvolti nella Rete assistenziale di cui trattasi.

Quanto a quest'ultimo aspetto già l'art. 94 co. 1 della L.R. n. 67/2018 "Disposizioni per la formazione del bilancio di previsione 2019 e bilancio pluriennale 2019-2021 della Regione Puglia (Legge di stabilità regionale 2019)", ha previsto che la Regione assegni alle AA.SS.LL. contributi straordinari per il finanziamento di corsi di formazione ed aggiornamento per i professionisti impegnati nell'autismo.

In riferimento al potenziamento della Rete assistenziale, per quanto concerne specificatamente la definizione del fabbisogno da individuare all'esito della fase sperimentale, il competente Servizio regionale, già con nota AOO_183/PROT/11/06/2018/0008407 aveva avviato una ricognizione concernente il fabbisogno dei Servizi e delle Strutture sanitarie e socio-sanitarie per i disturbi dello spettro autistico. Dai riscontri pervenuti è emersa la presenza di un elevato numero di pazienti con Disturbo dello spettro autistico costituito prevalentemente da minori.

L'analisi concernente la determinazione del fabbisogno è stata, altresì, affrontata in seno al sottogruppo "NPIA" della Commissione Salute Mentale istituita con DGR 1786/2017 che, nell'incontro del 19 novembre 2018, partendo dalla valutazione dell'utenza in carico ai Centri Territoriali per l'Autismo, ha ipotizzato la necessità del raddoppio del fabbisogno dei Moduli/Centri terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi in quasi tutte le province pugliesi, eccezion fatta per la ASL BAT, ove il fabbisogno necessiterebbe di essere triplicato.

Con successivo regolamento regionale 10 aprile 2020, n. 7 ad oggetto "*Schema di Regolamento Regionale R.R. 8 luglio 2016 n. 9 <Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali> Modifiche ed integrazioni.*" si è provveduto in via prioritaria ad aumentare il fabbisogno regionale di moduli ri/abilitativi per minori e di Centri diurni socio-educativi e riabilitativi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico. Con tale aumento di fabbisogno, previsto ancora in via sperimentale, si è inteso contemperare le esigenze delle Associazioni di familiari dei soggetti autistici e le risultanze del sottogruppo "NPIA" della Commissione Salute Mentale con i limiti di spesa dettati dal Programma Operativo, in prosecuzione del Piano di Rientro, a cui la Regione è ancora oggi vincolata, ai fini del reperimento delle risorse economiche per far fronte alla copertura della quota sanitaria derivante dal predetto aumento di posti.

Per tale motivazione, con il RR n. 7/2020 si è inteso concentrare l'incremento del fabbisogno su Servizi e Strutture deputate ad accogliere anche minori e, quindi, nello specifico si è previsto l'incremento dei Moduli/Centri terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi di cui all'art. 4 del R.R. 9/2016 e dei Centri socio-educativo e riabilitativo diurno dedicato alle persone con disturbi dello spettro autistico rispetto al precedente fabbisogno di cui al RR n. 9/2016. In merito al quantum, pur prendendo atto delle risultanze delle indagini quantitative sopra riportate, è apparso opportuno considerare che si tratta di strutture e servizi di nuovo conio le cui procedure autorizzative sono ad oggi ancora in corso.

Pertanto, nelle more della ricostituzione del Tavolo regionale per l'Autismo, di cui alla DGR n.1521/2013, competente ad offrire pareri sulla programmazione delle azioni attuative del R.R. 9/2016, al fine di contemperare l'esigenza di offrire una risposta assistenziale più prossima alla domanda espressa con l'opportunità di rinviare ulteriori valutazioni alla messa a regime dell'assetto organizzativo in parola, il competente Servizio regionale, ha introdotto le seguenti previsioni nel testo del R.R. 10 aprile 2020, n. 7 finalizzate a:

1. prevedere un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per i Disturbi dello Spettro Autistico, da costruirsi con la collaborazione dell'Aress, in coerenza con quanto indicato nel documento della III Commissione Consiliare del 16 luglio 2019;

2. incrementare Servizi e Strutture deputate ad accogliere anche minori dando spazio a esperienze gestionali che non hanno trovato spazio nel precedente fabbisogno;

3. favorire la diversificazione delle esperienze nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico, rendendo inammissibili le istanze di autorizzazione alla realizzazione finalizzate al rilascio del parere di compatibilità presentate da enti gestori che avessero già ottenuto, nell'ambito del territorio regionale, anche un solo parere favorevole di compatibilità per qualunque tipologia di struttura di cui al regolamento.

Tale ultima previsione è stata oggetto di alcune richieste di revisione tendenti ad una modifica del regolamento al fine di valorizzare strutture che erogano interventi dedicati all'intero arco della vita (ambulatoriale, semiresidenziale e residenziale) qualora le predette strutture abbiano già comprovata e consolidata esperienza e competenza nel trattamento del Disturbo dello spettro autistico. Inoltre, si richiede che i pareri di compatibilità abbiano un durata temporale limitata onde evitare che una struttura che abbia ricevuto autorizzazione alla realizzazione, non presentando successiva istanza di autorizzazione all'esercizio, possa bloccare il fabbisogno e la possibilità ad altre strutture di presentare istanza e, pertanto, di non avviare le necessarie prese in carico sul territorio.

A tal fine, si è proceduto ad un nuovo esame del testo di parere favorevole reso dalla III Commissione Consiliare con decisione n. 130 del 13/02/2020, in fase di approvazione definitiva del RR n. 7/2020.

Nelle osservazioni allegate al parere della III Commissione, si è proposto di restringere al territorio provinciale l'inammissibilità delle istanze di autorizzazione alla realizzazione. Inoltre, si è proposto l'ammissibilità delle istanze presentate da parte di soggetti che avessero già ottenuto un parere favorevole di compatibilità, a completamento del numero massimo di tre moduli richiedibili.

Si ritiene, pertanto, anche in linea con le osservazioni allegate al parere della III Commissione, di proporre di sostituire l'art. 7 del RR 7/2020 prevedendo

1) l'ammissibilità delle istanze di autorizzazione alla realizzazione presentate da enti gestori che non abbiano già ottenuto, nell'ambito del territorio regionale, un parere favorevole di compatibilità per la medesima tipologia di struttura per la quale viene presentata istanza (Moduli ex art. 4 o Centro Diurno socio-educativo-riabilitativo ex art. 5), ferma restando la possibilità di ottenere pareri favorevoli di compatibilità nel limite massimo di 3 Moduli e di n. 1 Centro Diurno socio-educativo-riabilitativo, al quale potrà aggiungersi n. 1 Comunità residenziale nel caso di futura determinazione di fabbisogno, per l'intero territorio regionale;

2) in conseguenza di quanto innanzi, le istanze di autorizzazione alla realizzazione finalizzate al rilascio del parere di compatibilità per n. 1 o 2 Moduli ex art. 4 del presente regolamento presentate da enti gestori che abbiano già ottenuto parere favorevole di compatibilità, rispettivamente, per n. 2 o n. 1 Modulo ex art. 4 nell'intero territorio regionale.

Sulla richiesta che i pareri di compatibilità abbiano un durata temporale limitata onde evitare che una struttura che abbia ricevuto autorizzazione alla realizzazione, non avanzando la successiva richiesta di autorizzazione all'esercizio, possa bloccare il fabbisogno e la possibilità ad altre strutture di presentare istanza e, pertanto, di non avviare le necessarie prese in carico sul territorio, va detto che la portata di tale modifica incide sul testo della LR n. 9/2017 e s.m.i. che disciplina le modalità di rilascio e la durata del parere di compatibilità, per cui non può essere proposta con un regolamento.

Inoltre, il primo arco temporale utile per la trasmissione delle richieste comunali di verifica di compatibilità riferite al nuovo fabbisogno complessivo è quello il cui dies a quo è il giorno di entrata in vigore del nuovo regolamento regionale n. 7/2020 e, dunque, il 25/04/2020. Pertanto, il primo arco temporale di riferimento ex DGR n. 2037/2013 per la valutazione congiunta e comparativa delle richieste comunali di verifica di

compatibilità pervenute alla Sezione SGO in relazione al RR n. 7/2020 ed al presente regolamento è quello che inizia il 25/04/2020 (entrata in vigore del RR n. 7/2020) e cessa al termine del primo bimestre successivo all'entrata in vigore del presente regolamento.

Tanto premesso e considerato, si propone alla Giunta Regionale di approvare lo schema di Regolamento Regionale a modifica del R.R. n. 7/2020 *"R.R. 8 luglio 2016 n. 9 <Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali> Modifiche ed integrazioni" – Ulteriori modifiche* come riportato in allegato A alla presente proposta di deliberazione per farne parte integrante e sostanziale.

VERIFICA AI SENSI DEL D.LGS. N. 196/2003 E DEL REGOLAMENTO (UE) 679/2016
GARANZIE DI RISERVATEZZA

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo sul sito Istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D. Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., ed ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.

"COPERTURA FINANZIARIA DI CUI AL D.LGS. 118/2011 E SS.MM.II "

La presente deliberazione non comporta implicazioni dirette e/o indirette, di natura economico-finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio affidato è stato espletato nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, dagli stessi predisposto, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

Il Dirigente del Servizio Strategia e Governo dell'Assistenza alle
Persone in condizioni di Fragilità – Assistenza Sociosanitaria
(Elena Memeo)

Il Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell'Offerta
(Giovanni Campobasso)

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015.

IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE DELLA
SALUTE, BENESSERE SOCIALE E SPORT PER TUTTI
(Vito Montanaro)

IL PRESIDENTE
(Michele Emiliano)

L A G I U N T A

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
- Vista la sottoscrizione posta in calce al presente schema dal Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza alle persone in condizioni di fragilità - Assistenza sociosanitaria e confermata dal Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell'Offerta;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge

D E L I B E R A

per le motivazioni espresse in premessa, che quivi si intendono integralmente riportate,

- di fare propria la relazione del Presidente, che qui si intende integralmente riportata e trascritta;
- Di adottare lo schema di Regolamento Regionale ad oggetto: *R.R. n. 7/2020 "R.R. 8 luglio 2016 n. 9 <Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali> Modifiche ed integrazioni" – Ulteriori modifiche*, nel testo allegato al presente provvedimento e di questo facente parte integrante.
- Di trasmettere il presente Atto, per il tramite del Segretario Generale della Giunta Regionale, al Presidente del Consiglio Regionale per l'acquisizione, prima della definitiva approvazione, del parere preventivo obbligatorio non vincolante della Commissione competente per materia, nei modi e nei termini di cui all'art. 44 della L.R. 7/2004, come modificato dalla L.R. n. 44/2014.
- Di riservarsi ogni ulteriore determinazione a seguito del parere espresso dalla competente commissione consiliare, ovvero del decorso del termine di cui al citato art. 44 comma 2 della L.R. 7/2004 per l'approvazione definitiva del Regolamento;
- Di stabilire che il primo arco temporale di riferimento ex DGR n. 2037/2013 per la valutazione congiunta e comparativa delle richieste comunali di verifica di compatibilità pervenute alla Sezione SGO in relazione al RR n. 7/2020 ed al presente regolamento è quello che inizia il 25/04/2020 (entrata

in vigore del RR n. 7/2020) e cessa al termine del primo bimestre successivo all'entrata in vigore del presente regolamento.

- Di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. n. 13/1994

Il Segretario della Giunta
GIOVANNI CAMPOBASSO

Il Presidente della Giunta
MICHELE EMILIANO

ALLEGATO A

R.R. n. 7/2020 "R.R. 8 luglio 2016 n. 9 <Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali> Modifiche ed integrazioni" – Ulteriori modifiche

ART. 1

All'articolo 3 del R.R. 10 aprile 2020, n. 7 (R.R. 8 luglio 2016 n. 9. Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria peri Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali. Modifiche ed integrazioni) sono soppresse le parole

"fino ad un massimo di n. 3 Moduli per ente richiedente per ASL".

ART. 2

L'articolo 7 del R.R. 10 aprile 2020, n. 7 (R.R. 8 luglio 2016 n. 9. Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria peri Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali. Modifiche ed integrazioni) è sostituito dal seguente:

Art.10

"PARERE DI COMPATIBILITA'"

1. Al fine di favorire la valorizzazione di esperienze nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico, atteso che il presente regolamento non prevede fabbisogno per le strutture di tipologia "Comunità residenziale" di cui all'art. 6, sono ammissibili:

i. le istanze di autorizzazione alla realizzazione finalizzate al rilascio del parere di compatibilità presentate da enti gestori che non abbiano già ottenuto, nell'ambito del territorio regionale, un parere favorevole di compatibilità per la medesima tipologia di struttura per la quale viene presentata istanza (Moduli ex art. 4 o Centro Diurno socio-educativo-riabilitativo ex art. 5), ferma restando la possibilità di ottenere pareri favorevoli di compatibilità nel limite massimo di 3 Moduli e di n. 1 Centro Diurno socio-educativo-riabilitativo, al quale potrà aggiungersi n. 1 Comunità residenziale nel caso di futura determinazione di fabbisogno, per l'intero territorio regionale;

ii. in conseguenza di quanto innanzi, le istanze di autorizzazione alla realizzazione finalizzate al rilascio del parere di compatibilità per n. 1 o 2 Moduli ex art. 4 del presente regolamento presentate da enti gestori che abbiano già ottenuto parere favorevole di compatibilità, rispettivamente, per n. 2 o n. 1 Modulo ex art. 4 nell'intero territorio regionale.

2. Con riferimento alla struttura di tipologia "Modulo" ex art. 4 del presente regolamento (R.R. 9/2016), in considerazione dell'elevata complessità dei trattamenti dedicati ai soggetti in età evolutiva con ASD ed al fine di salvaguardare l'esperienza maturata dalle strutture sanitarie e socio sanitarie che già erogano tali tipologie di prestazioni, nelle ipotesi di più richieste comunali di verifica di compatibilità presentate nello stesso arco temporale ed in presenza di fabbisogno regionale residuo inferiore al numero dei moduli di cui alle istanze, il criterio della localizzazione previsto al punto 5 della DGR n. 2037/2013 nella comparazione tra più richieste per il medesimo ambito territoriale di riferimento, è preceduto dalla valutazione, da parte della Sezione regionale competente, in via prioritaria dal possesso di un riconoscimento rilasciato da Società Scientifiche Nazionali o dai Ministeri concernente attività relative ai trattamenti dedicati ai soggetti in età evolutiva con ASD e, in via residuale, dal possesso dell'esperienza specifica nella gestione di strutture che abbiano avuto in carico soggetti con ASD in età evolutiva, inviati, nei tre anni anteriori al 1° gennaio 2020."

Il presente allegato si compone di n. 1 facciata, inclusa la presente
Il Dirigente della Sezione SGO
Giovanni Campobasso

1

REGIONE PIEMONTE BU25 20/06/2019

Deliberazione della Giunta Regionale 16 maggio 2019, n. 88-8997
Approvazione delle "Linee di Indirizzo Operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in eta' adulta in Piemonte" in conformita' alle DD.GG.RR. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 e 50-8203 del 20.12.2018.

A relazione dell'Assessore Saitta:

Premesso che:

con la D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 è stato recepito l'Accordo Stato Regioni del 22 novembre 2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", che indica specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snoda lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisce un approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche.

Al fine di realizzare l'organizzazione di una rete coordinata di intervento capace di intervenire nel percorso esistenziale, la D.G.R. citata ha sottolineato la necessità di garantire la continuità del percorso sanitario-assistenziale della persona nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta ed ha previsto un coinvolgimento nel percorso di tutti i servizi sanitari e non deputati alla presa in carico della persona con DPS.

In particolare, è stato istituito un Centro Pilota regionale per l'età adulta presso l'ASL Città di Torino, quale primo riferimento per il raggiungimento della piena continuità di presa in carico tra l'età evolutiva e l'età adulta. Inoltre, i Dipartimenti di Salute Mentale, in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio-assistenziali, sono stati coinvolti direttamente ed incaricati di formulare i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale, atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta.
E' stato, inoltre, ridefinita la composizione del Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva ed è stato istituito il Coordinamento regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta: tali Coordinamenti regionali sono formati in modo da assicurare la rappresentanza dei diversi ambiti di vita (sanità, sociale, istruzione, formazione, lavoro) e la partecipazione delle associazioni delle famiglie considerate come interlocutori attivi all'interno dei vari percorsi.

Il Coordinamento regionale in età adulta, istituito con D.D. n. 438 del 25.07.2016 "Costituzione del Coordinamento regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta", ha il compito di:

- elaborare le raccomandazioni regionali per realizzare un percorso condiviso per la presa in carico integrata (sanitaria, socio-educativa, scolastica, formativa) delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta
- collaborare alla valutazione dei percorsi di presa in carico da parte dei DSM e degli Enti Gestori per le funzioni socio assistenziali
- proporre azioni per valutare il monitoraggio per l'attuazione delle recenti normative nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico
- promuovere la realizzazione di percorsi formativi per gli operatori.

Le raccomandazioni regionali per realizzare un percorso condiviso per la presa in carico integrata (sanitaria, socio-educativa, scolastica, formativa) delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta predisposte dal Coordinamento regionale, costituiscono un documento condiviso relativo alla presa in carico sanitaria e non delle persone con disturbo dello spettro autistico. Il documento suddetto, denominato "Linee di Indirizzo operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in eta' adulta in Piemonte" che si allega al presente atto (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale, si configura in linea con le indicazioni contenute nell'Intesa ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" del 10 maggio 2018, recepita con la D.G.R. n. 50-8203 del 20.12.2018.

Ritenuto, pertanto, opportuno approvare il documento "Linee di Indirizzo operative relative ai Disturbi Dello Spettro Autistico In Eta' Adulta" (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Ritenuto di demandare alla Direzione Sanità l'attuazione ed eventuali aggiornamenti tecnici e sanitari del documento di cui all'Allegato A.

Ritenuto di demandare alle Direzioni competenti, Sanità e Coesione Sociale, l'adozione dei provvedimenti per la parte di rispettiva competenza, necessari a dare attuazione a quanto previsto nell'Allegato A.

Ritenuto, infine, opportuno adeguare la definizione dell'attuale Centro Pilota regionale alla normativa europea prevista per le reti sanitarie e, pertanto, sostituire l'attuale denominazione del Centro Pilota regionale per l'età adulta, indicata dalla D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014, con la denominazione di "Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta".

Dato atto che le attività sanitarie previste nel documento di cui all'Allegato A, sono garantite dai Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria di cui al DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui al all'art. 1, coma 7, del DL.Vo 360 dicembre 1992, n. 502," finanziati dal riparto del Fondo Sanitario Nazionale e trovano attuazione e copertura nelle previsioni di cui alla DGR n. 2-4286 del 29 novembre 2016, confermate dalla DGR n. 113-6305 del 22 dicembre 2017 e riconfermate con la DGR n. 23-8257 del 27 dicembre 2018 "Riparto delle risorse c/esercizio definitive 2018 agli Enti del SSR, ad integrazione e/o rettifica delle risorse provvisorie assegnate con D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017. Determinazione delle risorse assegnate agli Enti del SSR ai fini degli obiettivi economico-finanziari per l'anno 2019." di assegnazione delle risorse per l'anno in corso.

Per le ulteriori attività previste nel documento, si attesta l'assenza degli effetti diretti ed indiretti del presente provvedimento sulla situazione economico-finanziaria e sul patrimonio regionale, ai sensi della DGR 1-4046 del 17 ottobre 2016.

Visto l'Accordo Stato Regioni del 22 novembre 2012;

vista la D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014;

vista la D.D. n. 438 del 25 luglio 2016;

vista la D.G.R. n. 2-4286 del 29 novembre 2016;

vista la D.G.R. n. 113-6305 del 22 dicembre 2017;

vista l'Intesa del 10 maggio 2018;

vista la D.G.R. n. 50-8203 del 20.12.2018;

vista la D.G.R. n. 23-8257 del 27 dicembre 2018.

Tutto ciò premesso.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della DGR n. 1-4046 del 17/10/2016.
La Giunta Regionale all'unanimità

delibera

- di approvare le "Linee di Indirizzo operative per interventi programmatici relativi alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in eta' adulta in Piemonte" (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

- di demandare alla Direzione Sanità l'attuazione ed eventuali aggiornamenti tecnici e sanitari del documento di cui all'Allegato A;

- di demandare alle Direzioni Sanità e Coesione Sociale l'adozione dei provvedimenti per la parte di rispettiva competenza per dare attuazione a quanto previsto nell'Allegato A;

- di modificare l'attuale denominazione del Centro Pilota regionale istituito presso l'ASL Città di Torino, con la denominazione "Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta";

- di dare atto che le attività sanitarie previste nel documento di cui all'Allegato A, sono garantite dai Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria di cui al DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui al all'art. 1, comma 7, del D.Lvo 360 dicembre 1992, n. 502", finanziati annualmente dal riparto del Fondo Sanitario Nazionale e trovano attuazione e copertura nelle previsioni di cui alla DGR n. 2-4286 del 29 novembre 2016, confermate dalla DGR n. 113-6305 del 22 dicembre 2017 e riconfermate con la DGR n. 23-8257 del 27 dicembre 2018 "Riparto delle risorse c/esercizio definitive 2018 agli Enti del SSR, ad integrazione e/o rettifica delle risorse provvisorie assegnate con D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017. Determinazione delle risorse assegnate agli Enti del SSR ai fini degli obiettivi economico-finanziari per l'anno 2019." di assegnazione delle risorse per l'anno in corso;
- di dare atto che il presente provvedimento non comporta ulteriori oneri per il bilancio regionale.

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al TAR entro 60 giorni dalla data di comunicazione o piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice civile.
La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)

Allegato

ALLEGATO A)

LINEE DI INDIRIZZO OPERATIVE PER INTERVENTI PROGRAMMATICI RELATIVI ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETA' ADULTA IN REGIONE PIEMONTE .

Il presente documento, elaborato e discusso con il Coordinamento Regionale per l'Autismo in età adulta, istituito presso l'Assessorato alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza e edilizia sanitaria della Regione Piemonte, costituisce il documento di indicazioni regionali che definisce il percorso di transizione e di presa in carico socio-sanitaria delle persone con disturbo dello spettro autistico in età adulta.
Il percorso, dettagliato in punti, si configura in linea con le indicazioni contenute nell'Intesa ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico".

1) ORGANIZZAZIONE DELLA PRESA IN CARICO SOCIO-SANITARIA DELL'AUTISMO IN ETÀ ADULTA.

Il percorso di presa in carico delle persone che necessitano di interventi sanitari e socio sanitari è garantito dai Servizi sanitario e sociale di riferimento.
Il sistema socio-sanitario deve garantire la continuità del percorso di presa in carico della persona anche nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.
Considerato che i disturbi dello spettro autistico (ASD) necessitano di una presa in carico lifetime è necessario che il progetto di presa in carico sia definito in stretta collaborazione tra i competenti servizi sanitari, servizi sociali, scolastici, formativi, e del lavoro valorizzando le competenze specifiche dei singoli servizi correlati alle diverse fasce d'età.
Per uniformità con il percorso autismo in età evolutiva in questo documento si userà anche il termine disturbi pervasivi dello sviluppo (da DSM IV TR) per indicare i disturbi dello spettro autistico (da DSM-5).

In ogni ASL deve essere definito il nucleo funzionale specialistico di riferimento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta (nuclei DPSA).
I nuclei funzionali DPSA sono costituiti con delibera del Direttore generale della ASL e costituiscono una equipe multidisciplinare formata da medico psichiatra, psicologo clinico, educatore/terapista della riabilitazione psichiatrica, infermiere, eventualmente integrata con altre figure (es operatori socio-sanitario, assistente sociale della ASL).
I nuclei funzionali DPSA sono organizzati all'interno del DSM e solo eccezionalmente possono essere collocati altrove con specifica motivazione riportata nella Delibera del Direttore Generale dell'ASL.
All'interno dei DSM delle ASL sono stati individuati i referenti dell'autismo adulti che hanno il compito di coordinare i nuclei funzionali DPSA del proprio territorio. Compiti del DPSA sono di:

- garantire la presa in carico socio-sanitaria della persona con autismo in continuità

funzionale con i nuclei DPS dell'età evolutiva e in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio-assistenziali;

- assicurare la continuità life-time dell'intervento: per la fase di transizione assicurare, in accordo con i nuclei DPS minori, la continuità per le persone già in carico ai nuclei DPS minori, attraverso almeno un incontro per la condivisione della conoscenza della persona e del progetto in atto, tra i referenti dell'età evolutiva e i referenti dell'età adulta, insieme con la famiglia, da effettuarsi almeno un anno precedente l'effettivo passaggio, che di norma avviene all'età di 18 anni;

- gestire la continuità del progetto individualizzato anche con una prosecuzione della referenza del progetto da parte dei nuclei DPS minori oltre i 18 anni fino alla conclusione del progetto in corso (es. percorso scolastico) in collaborazione con il nucleo DPSA. Analogamente in situazione specifiche e motivate il nucleo DPS minori può richiedere consulenze al nucleo DPSA anticipatamente rispetto ai 18 anni già in adolescenza fermo restando la titolarità del progetto da parte della NPI sino ai 18 anni;

- organizzare la procedura di passaggio in modo che sia sostanziale e non solo formale e rappresenti il momento di incontro e restituzione tra i diversi servizi e la famiglia, anche con una relazione scritta del percorso effettuato in età evolutiva, con descrizione delle rivalutazioni periodiche cognitive e funzionali, in riferimento al programma di valutazione definito in età evolutiva (DGR 2-4286 del 29 novembre 2016);

- effettuare al momento della presa in carico da parte dei nuclei DPSA una rivalutazione funzionale e cognitiva (di cui all'allegato 1);

- organizzare la valutazione diagnostica per le persone che non hanno avuto ancora una valutazione diagnostica per autismo in età evolutiva: l'invio al DPSA deve essere effettuato da parte dei DSM dopo una prima valutazione di screening ed in presenza di un sospetto diagnostico. I DPSA effettueranno una valutazione clinica, anche con la testistica specifica di cui allegato 1;

- in caso di comorbidità psicopatologica o gravi disturbi del comportamento, collaborare con il Centro di salute mentale (CSM) competente per residenza che gestirà questo aspetto. L'urgenza comportamentale è di competenza del CSM /DEA, e dovrà tenere conto delle specificità comunicative degli ASD poiché spesso sono presenti nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico comportamenti che costituiscono funzioni comunicative. Spesso l' espressione di malattie organiche o sintomatologie dolorose vengono espresse dalle persone con autismo attraverso comportamenti problematici. Inoltre gli operatori del DEA/CSM devono tenere conto della diversa espressione della psicopatologia nella disabilità intellettiva e nelle persone con autismo della peculiare risposta farmacologica in ASD;

- impostare e completare la diagnosi con metodologie e strumenti appropriati, rivedendola a seconda dei cambiamenti che intercorrono nella condizione clinica, funzionale e personale della Persona con autismo (PcA) e dei suoi contesti di vita lungo le diverse fasi del ciclo di vita;

- completare il profilo diagnostico con la valutazione delle aspettative, desideri, preferenze e valori della persona o della sua figura di sostegno. Definire l'assetto dei bisogni di sostegno e un profilo di indicatori di esito della qualità di vita;

- coinvolgere la PcA e la sua famiglia in ognuno di questi passaggi, così come il tutore legale dove presente;

- definisce un progetto individualizzato che coinvolge, in base alle specifiche necessità della persona, i servizi sociali, il Centro di salute mentale quando necessario, i referenti scolastici, i referenti dei percorsi formativi e lavorativi; la presa in carico da parte della sanità avviene ad opera del nucleo DPSA che a sua volta coinvolgerà in modo funzionale alla singola PcA gli altri servizi.

I nuclei DPSA presenti nelle singole ASL costituiscono una rete regionale ed i referenti aziendali fanno parte del coordinamento regionale rete sanitaria autismo adulti coordinato dal Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta con un modello a rete tipo Hub and Spoke. Il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta fornisce, dove richiesto, anche attività di supervisione ai nuclei DPSA con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo della rete territoriale regionale e lo svolgimento dei percorsi abilitativi a livello locale, in particolare in presenza di ASD con maggiore compromissione funzionale.
Il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta si occupa di attivare programmi di formazione, ricerca e raccolta dati, in accordo con il Coordinamento regionale autismo adulti e la rete sanitaria specifica della Regione Piemonte, promossi da altri enti istituzionali (Ministero della Salute, Istituto superiore di Sanità, Università etc).

2) IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

Le fasi del percorso di presa in carico vengono di seguito sintetizzate:

1) la fase del passaggio:
   - nel caso di un utente già seguito dalla NPI, a partire dal 17esimo anno avviene un percorso di compresenza tra NPI e nuclei DPSA, con conoscenza della PcA e della sua famiglia, fermo restando la titolarità dell'utente da parte della NPI sino al 18esmo anno.
   - nel caso di utente adulto non seguito dalla NPI, avviene un accesso ai nuclei DPSA, previa valutazione da parte del Centro di Salute Mentale che definirà anche la priorità di visita
   - il nuclei DPSA rappresenta, quindi, in età adulta il referente sanitario per la PcA e la sua famiglia
   - il servizio di NPI può richiedere in situazione selezionate di proseguire la titolarità del progetto sulla PcA oltre la maggiore età ad esempio in relazione alla necessità di concludere progetti specifici come ad esempio il percorso scolastico, così come può richiedere una consulenza al nucleo DPSA pur in presenza di una PcA in età evolutiva.
2) la rivalutazione/valutazione:
   - la valutazione diagnostico/funzionale viene eseguita dal nucleo DPSA; prima del passaggio all'età adulta, il nucleo DPS età evolutiva provvede a una rivalutazione funzionale e alla preparazione di una relazione clinica per le persone conosciute.

3) il progetto individuale :
   - il nucleo DPSA, in stretta collaborazione con i Servizi sociali/Consorzi socio assistenziali e gli altri servizi del territorio (es. scuola, formazione, ecc.), predispone il progetto individuale o aggiorna il percorso già in atto da parte della NPI, che viene presentato in commissione UMVD.

3) DEFINIZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE PER LA PERSONA CON AUTISMO

Il nucleo DPSA, attraverso i suoi operatori, ha la funzione di regia del progetto individuale e valuterà, quindi, il percorso che verrà definito per ogni singola persona.
Il modello di intervento in età adulta, come in età evolutiva, è un modello di rete clinico-assistenziale socio-sanitaria, che integra l'intervento delle ASL (con il nucleo DPSA e tutti i suoi servizi), dei Comuni/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, della scuola, degli enti destinati alla formazione e all'inserimento lavorativo.
Il progetto individuale di vita deve essere accuratamente definito sulle caratteristiche della persona con autismo e costruito insieme con l'interessato, se e come possibile, e dalla famiglia, che va sostenuta in questo percorso.
I Dipartimenti di Salute Mentale, attraverso i nuclei DPSA , in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio assistenziali, con un modello di rete integrata, e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Coordinamento Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale. Questi PDTA sono atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta, e nella formulazione degli stessi si terrà conto dei documenti regionali in corso di realizzazione.

A titolo di esempio di percorsi abilitativi:

- per persone con ASD di livello 1 del DSM 5 , come nel caso della sindrome di Asperger, può essere possibile l'attivazione di percorsi abilitativi con il solo coinvolgimento diretto del nucleo DPSA.
- Viceversa, in presenza di ASD con bisogni di sostegno significativo o molto significativo (livello 2 e 3 del DSM 5) viene attivato il percorso socio-sanitario tramite Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità - UMVD, con coinvolgimento degli Enti gestori dei servizi socio assistenziale.
- In presenza di comorbidità psicopatologiche di rilievo o di disturbi gravi del comportamento, viene coinvolto il Centro di Salute Mentale territoriale, che opererà in condivisione con il nucleo DPSA per la gestione della condizione clinica.

L'UMVD, assicura l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili, così come definito nella D.G.R. n. 26-13680 del 29.03. 2010.
Il Progetto di vita individuale della PcA, secondo i principi della Convenzione ONU, del DCPM del 12-1-2017 (LEA), delle nuove Linee di indirizzo per l'Autismo, e della DGR 51/2003, è lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con autismo e va pensato come il documento programmatico dei diritti di cittadinanza della persona con disabilità.
Per questo motivo il progetto di vita dovrà prevedere un'analisi e/o un'azione di sostegno per ognuno di seguenti punti:

- Assessment delle preferenze;

- Assessment delle aspettative della PcA e della sua famiglia;
- Assessment del funzionamento e bisogno di sostegno; l'assessment dei bisogni di sostegno, intesi come il debito di funzionamenti specifici della persona e dei suoi ambienti di vita che, da un punto di vista concettuale rappresentano il quoziente di discriminazione che la stessa persona soffre rispetto alle persone a sviluppo tipico e che, sul piano operazionale rappresentano una variabile ecologica fondamentale per pianificare i sostegni necessari per migliorare la propria qualità di vita, in relazione alla proprie capabilities e alle risorse ambientali disponibili e da mobilitare come servizi formali e informali;
- Assessment dei contesti in cui la persona vive e intende vivere in funzione della definizione del profilo delle risorse disponibili/necessarie perché il contesto attuale e quello desiderato, es. vita indipendente, corrispondano ai repertori di abilità di cui la persona dispone;
- Assessment dei bisogni di salute;
- Assessment delle problematiche psicopatologiche e dei comportamenti disadattivi;
- Definizione delle mete di vita (progetto di vita);
- Definizione annuale del programma dei sostegni: finalità degli obiettivi, caratteristica degli obiettivi (Clinici, Funzionali e Personali) metodologia di definizione in linea con i costrutti di qualità di vita e procedura per la stesura e la loro misurazione;
- Identificazione delle metodologie, strategie e procedure d'intervento di tipo psichiatrico, psicologico, pedagogico-educativo, sociale, ovvero di modifica dei contesti, e psicoterapeutico basate su prove di efficacia;
- Identificazione delle terapie farmacologiche o dei trattamenti sanitari specifici per PcA, con attenta valutazione del rapporto rischio/beneficio;
- Strumenti e procedure per la misura degli esiti;

Percorsi di formazione e sostegno ai familiari, alla rete di sostegno per favorire la vita indipendente della PcA, preservando la massima autodeterminazione possibile della PcA.

Si sottolinea, inoltre, la necessità, per una parte delle PcA adulte, di possedere uno strumento efficace di comunicazione aumentativa in ogni sua forma (immagini, segni, parole scritte, fotografie, dispositivi per sintesi vocale).

4) INTERVENTI PER LE PERSONE CON AUTISMO

Gli interventi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie, hanno come finalità generale lo sviluppo e/o il mantenimento dei maggiori livelli di autonomie possibili e indipendenza per garantire la migliore qualità di vita.
Pertanto, il progetto individuale socio-sanitario definisce il percorso personalizzato per la PcA.
Sono possibili interventi di diversa tipologia per la stessa persona, quali ad esempio:

- interventi specifici evidence based (interventi di tipo cognitivo-comportamentale individuali e di gruppo).
- Affidi diurni a terzi. Intervento di sostegno alla famiglia di tipo non professionale con la finalità di miglioramento della autonomia della persona e della qualità di vita, con il coinvolgimento della famiglia nella scelta della persona.
- Percorsi di abilitazione educativa socio-sanitaria (es. interventi socio-educativi territoriali con

finalità abilitative – SSER, con intervento professionale di educatori inseriti all'interno di un progetto individualizzato. Etc).
- PASS (percorsi di attivazione sociale sostenibile - inserimenti protetti in ambienti occupazionali non finalizzati alla assunzione nel mondo del lavoro).
- Interventi di sostegno alla famiglia (es. gruppi di auto-mutuo aiuto guidato, affido diurno a terzi in età adulta, assegno di cura, sostegni psicologici individuali, coinvolgimento dei fratelli, percorsi di "sollievo", parent training, percorsi formativi-informativi per i famigliari, etc).
- Interventi di inserimento eterofamiliare (percorsi informativi-formativi, gruppi di sostegno).Sonoinoltre indicati interventi diurni:
- Percorsi di inclusione sociale, aggregativo, ludico, culturale e sportivo.
- Laboratori finalizzati ad un possibile inserimento lavorativo.
- Centro addestramento disabili adulti, che può essere organizzato con laboratori occupazionali di attività diurne finalizzate anche alla produttività sociale oppure con attività di tipo occupazionale non finalizzate direttamente all'inserimento lavorativo.
- Centri Diurni, con finalità abilitative e riabilitative, con rispetto delle modalità funzionali e comunicative proprie della persona con autismo. Nell'evoluzione della persona con autismo in età adulta può evidenziarsi l'opportunità di un intervento a livello residenziale o semiresidenziale. Questo può avvenire nello sviluppo fisiologico dell'autonomia dalla famiglia di origine o nel caso in cui non sia possibile il mantenimento della PcA al proprio domicilio, o il progetto individualizzato preveda come appropriato un intervento residenziale o eterofamiliare. In questo caso è necessario che il progetto/la struttura garantiscano uno stile di vita attiva e con maggiore aderenza possibile alla modalità della vita delle persone neurotipiche.

In attuazione della L. 112/2016, cosiddetta Dopo di noi, con la D.G.R. n. 47-5478 del 3 agosto 2017 sono state approvate le "Linee di indirizzo in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare ai sensi del D.M. 23.11.2016". La suddetta D.G.R. 47/2017 individua una serie di interventi finalizzati ad evitare l'istituzionalizzazione e favorire percorsi di autonomia delle persone con disabilità. Si tratta di una gamma di risposte flessibili che rispondono anche ai bisogni delle persone con autismo adulte.
Pertanto, le strutture semiresidenziali e residenziali non devono rappresentare luoghi chiusi e isolati ma punti di partenza per l'inserimento sociale nel mondo reale.
Nelle strutture che ospitano persone con autismo, inclusi i Centri diurni, è preferibile siano presenti spazi all'esterno, ma soprattutto sia garantito l'accesso ai servizi aperti alla cittadinanza, presenti sul territorio, per consentire attività motorie, ricreative e comunque socializzanti.
La strutturazione degli spazi interni deve essere adeguata alle PcA, con particolare attenzione alla loro specifica sensorialità, mantenendo comunque il più possibile l'ambiente conforme a quello della vita quotidiana. Ciò al fine di consentire alla persona con autismo di poter generalizzare in altri ambienti di vita le abilità acquisite.
Gli inserimenti in programmi residenziali e semiresidenziali, dopo l'approvazione del progetto da parte della commissione UMVD, prevedono la stipula di uno specifico progetto educativo condiviso, tra la parte che eroga il servizio da un lato e la famiglia-persona con autismo-tutore dall'altro, che chiarisca le modalità di erogazione del servizio e di partecipazione della famiglia/persona con autismo allo stesso, con la supervisione del nucleo per autismo (DPSA), che lo inserisca nel progetto di vita individuale.
Qualora le strutture residenziali e semiresidenziali, così come previsto dall'attuale normativa

regionale, ospitino persone adulte con autismo è opportuno prevedano figure professionali formate sull'autismo e con competenze specifiche per l'autismo in accordo con le Linee guida, con le Linee di indirizzo, ad esempio di tipo cognitivo-comportamentale. E' necessario che in fase di accreditamento e di mantenimento dello stesso, l'ente gestore, pubblico o privato, della struttura che si occupa di Pca, dimostri la formazione specifica permanente del proprio personale o presenti il piano formativo.
Le attuali strutture residenziali e semiresidenziali per disabili, così come previsto dalla DGR. 51/2003, sono articolate in fasce assistenziali (alta, media e bassa) in base all'intensità delle prestazioni erogate. In sede di accreditamento potranno essere valutati e approvati specifici progetti di servizio nel limite di un incremento del +15% o +30% del minutaggio previsto del livello base afferente alla fascia di intensità individuata, in riferimento alle attività proposte.
L'intensità delle prestazioni deve essere individuata e valutata dall'UMVD attraverso la definizione del progetto individualizzato che tenga presente i punti di forza a livello cognitivo e le singole abilità personali. Questo soprattutto ove si ponga un'alta intensità assistenziale e anche presenza di gravi comportamenti problema.
Il progetto individualizzato deve tener conto dei bisogni e delle priorità dell'interessato e dei familiari, in riferimento alle abilità presenti e emergenti, oltre che dei fattori personali, ambientali e familiari.
Il progetto individualizzato è finalizzato ad individuare i percorsi di trattamento personalizzato e deve contenere obiettivi, strategie di trattamento e abilitazione, modalità, sede e livello di intensità degli interventi. Inoltre devono contenere la valutazione della qualità della vita, nonché il monitoraggio e la verifica degli stessi, così come previsto dalla DGR 26-13680 del 29.03.2010.
E' pertanto necessario che il progetto di servizio della struttura dia attuazione a quanto indicato nei singoli progetti individualizzati degli ospiti ed, al fine di garantire reali percorsi di inclusione sociale, prevedere lo svolgimento di attività esterne di tipo sportivo, occupazionale, culturale e ricreative, che tengano conto delle attitudini e abilità personali.
Per garantire quanto sopra è necessario che le strutture che ospitano persone con autismo promuovano forme di collaborazione con le associazioni di tutela, culturali, sportive e di promozione del territorio per garantire una concreta partecipazione alla vita della comunità.
In base all'autonomia degli ospiti, l'attività giornaliera deve essere effettuata al di fuori della struttura residenziale e semiresidenziale, favorendo in particolare percorsi di inclusione sociale attraverso la promozione di progetti di inserimento lavorativo, di formazione professionale, laboratori dedicati all'abilitazione alle attività lavorative, o di progetti di agricoltura sociale attraverso una rete integrata di servizi .
A tal fine con la D.G.R. n. 18-6836 del 11.5.2018 è stata individuata la nuova tipologia "Gruppo appartamento per disabili" che prevede un modello gestionale flessibile sia in termini di qualifica delle figure professionali sia dei minutaggi dedicati, articolato in tre fasce assistenziali alta, media, bassa, che consente interventi calibrati sui bisogni delle persone.
Ciò premesso, l'attuazione della rete integrata di servizi richiede sicuramente un processo di cambiamento culturale da parte di tutti gli operatori coinvolti e delle persone disabili stesse.
Pertanto, per dare avvio a questo processo potrà essere prevista una sperimentazione nell'ambito delle strutture presenti a livello regionale, individuando almeno tre strutture in cui vengano monitorati i progetti che possano essere modello di riferimento per dare attuazione alla concreta partecipazione delle persone con autismo alla vita della comunità, con il supporto del coordinamento regionale autismo adulti.
Il superamento dei 65 anni non costituisce presupposto di rivalutazione se non nei casi in cui vengano rilevati bisogni assimilabili alle necessità assistenziali/sanitarie rispondenti a una

Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani, questo poiché rappresenterebbe la perdita di molte abilità raggiunte precedentemente ed anche l'allontanamento da quella che ormai può essere considerata la casa propria della PcA.
La PcA adulta deve poter accedere ad una vita indipendente dalla famiglia di provenienza, qualunque sia il suo bisogno di sostegno. Per il raggiungimento di questo obiettivo per le PcA, è necessario predisporre programmi educativi e abilitativi che si svolgeranno il più possibile in ambiente "naturale" con adeguata/qualificata mediazione anche dei familiari. Tali programmi riguarderanno l'educazione domestica, la mobilità (uso dei mezzi pubblici, treni, aerei e dove possibile di auto/moto), l'educazione al lavoro possibilmente in contesti non protetti, la gestione del denaro, l'educazione alla convivenza (anche in coppia). Per queste persone adulte va dedicato anche l'intervento rivolto a stimolare la consapevolezza e l'autorappresentanza (self-advocacy).

5) LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON AUTISMO

La presenza di eventuali comorbidità mediche richiede il coinvolgimento delle unità specialistiche specifiche e del medico di medicina generale.
Deve essere effettuato, quando necessario, un percorso medico di valutazione secondo le linee guida scientifiche, (metabolica, neurologica, gastroenterologica, etc), che consenta di avere una visione globale. Questo aspetto deve essere tenuto presente sia per definire quali approfondimenti clinici prevedere sia per definire le strategie di cura. La valutazione medica sarà definita in modo individuale rispetto alle esigenze della persona.
Per la cura della salute generale, considerando anche la maggiore presenza di comorbidità mediche rispetto alla popolazione generale, vi deve essere il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG) che valuta la comorbidità somatica correlata agli ASD : a tal fine è consigliato avvalersi di strumenti facilitanti (es. percorso con immagini visive) validati dalla letteratura scientifica rispetto a tutte le specialità. Il nucleo DPSA costituisce il riferimento per ogni eventuale problematica che il MMG possa riscontrare nella cura di una PcA e, in accordo con il Distretto può definire i percorsi formativi per i MMG.
In attesa della creazione di una cartella clinica lifetime per ASD unica dall'età evolutiva all'età adulta, che rappresenti un modo per la trasmissione della continuità delle informazioni socio-sanitarie, si provvederà ad adeguare il sistema informatico attualmente in uso in modo da renderlo maggiormente funzionale. Il nucleo DPSA, verifica che gli interventi effettuati nonché la formazione e le competenze del personale che si occupa di PcA in ambito pubblico o privato sociale o privato accreditato siano in accordo con le conoscenze scientifiche a livello internazionale, le Linee Guida e le normative nazionali e regionali.
Saranno successivamente definiti degli indicatori per la valutazione dell'offerta pubblica e del privato accreditato finalizzati a verificare l'applicazione di interventi psico-educativi raccomandati dalle normative nazionali e regionali e dalle Linee Guida, e un sistema di monitoraggio delle attività e degli esiti attesi e raggiunti. E' in valutazione anche la sospensione sino alla eventuale successiva revoca dell'accreditamento delle strutture che non siano in grado di soddisfare le indicazioni suddette : l'accreditamento del privato sociale e il mantenimento dello stesso accreditamento deve essere sottoposto a verifica anche funzionale, per garantire interventi in linea con le conoscenze scientifiche attuali e personale con formazione adeguata e specifica sull'autismo.

6) LA FORMAZIONE CONTINUA DEGLI OPERATORI

La formazione e l'aggiornamento degli operatori sono un punto chiave ed indispensabile per l'erogazione di prestazioni appropriate. Pertanto, a chi lavora con i Disturbi dello Spettro Autistico viene richiesta una formazione specifica o l'inserimento in un programma formativo. La formazione continua, in particolare nelle ASL, sarà focalizzata sulle pratiche evidence based sul piano clinico, abilitativo, riabilitativo ed educativo, sociale, ma anche sul piano organizzativo.
I nuclei DPSA e, in particolare il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta, hanno anche la funzione di promuovere e verificare i processi formativi a livello territoriale, integrandosi con le offerte formative istituzionali da parte delle Università e degli Uffici Scolastici Regionali del MIUR. Sarebbe auspicabile che i MIUR e le Università inseriscano il tema relativo ai disturbi dello spettro autistico e le raccomandazioni delle Linee Guida, nei programmi di formazione degli studenti di Medicina e Chirurgia, di Scienze dell'Educazione, di Psicologia, delle Scienze Umane, Scienze della Formazione, e in particolare dei relativi corsi post-laurea (corsi per MMG, scuole di specializzazione, Master e corsi di aggiornamento). Vengono promosse anche formazioni, anche a distanza tramite FAD, che raggiungano tutti gli operatori socio-sanitari e assistenziali.

7) I COMPORTAMENTI DISADATTIVI

Nei casi in cui si evidenzino comportamenti disadattivi, in chiave ecologica e con attento monitoraggio della evoluzione nel tempo degli stessi, risultano raccomandabili:

- la descrizione operazionale ed ecologicamente correlata (contingente) di ciascun comportamento,
- la definizione del valore funzionale del comportamento problema e la rilevazione in chiave epidemiologica dei dati di incidenza e prevalenza degli stessi comportamenti disadattivi, ai fini sia di programmazione dei presidi di sicurezza e allocazione di risorse professionali in grado di gestire gli agiti comportamentali, sia di definire, implementare e verificare gli interventi sugli antecedenti e sulle conseguenze dei comportamenti problema e dei comportamenti adattivi isofunzionali al comportamento problema stesso.

Le persone con disturbi dello spettro autistico in età adulta e le persone con disabilità intellettiva possono mostrare in età adulta gravi disturbi del comportamento che possono configurare situazioni di urgenza e emergenza comportamentale. La gestione attuale delle situazioni di emergenza comportamentale avviene attraverso il 118 (numero unico di chiamata 112), nei DEA e all'interno dei reparti di psichiatria (SPDC).
Anche le urgenze comportamentali possono esitare nel ricovero in SPDC: questo tipo di strutture spesso non si rilevano come idonee, in quanto la persona con autismo / disabilità intellettiva si trova ad essere inserita in un contesto troppo stimolante e talora iatrogeno, insieme con persone con altri gravi disturbi psicopatologici, disturbi di personalità, uso di sostanze, etc, creando un contesto relazionale inadatto agli uni e agli altri.
Questo porta spesso a un eccessivo utilizzo di psicofarmaci a scopo contenitivo quando non anche all'uso di contenzioni meccaniche.
Viceversa, è documentato dalla letteratura scientifica, come siano possibili interventi specifici di tipo educativo / psicologico, in particolare comportamentali / di strutturazione ambientale, che permettono di gestire con maggiore adeguatezza questi periodi di acuzie.
Infatti, la strutturazione adeguata degli ambienti, l'utilizzo di comunicazione di tipo aumentativo alternativo, la misurazione su basi scientifiche dei comportamenti disadattivi e

l'impiego di interventi psicoeducativi mirati aiuta a decodificare, comprendere e migliorare i disturbi del comportamento. Questo ha un effetto indiretto anche sulla diminuzione di uso di farmaci.
E' importante pertanto che venga avviato un progetto formativo per il personale del 118, del DEA e degli SPDC che possono risultare i primi operatori sanitari che hanno un contatto con la persona con autismo e disabilità nello stato di acuzie.
All'interno dei DEA viene attivato all'occorrenza un percorso protetto che consenta di tenere conto degli specifici che caratterizzano le persone con autismo (es. sensorialità, difficoltà a gestire l'attesa, intolleranza alla confusione, etc.).
In particolare, andranno inoltre esclusi gli aspetti organici che possono motivare una espressione comportamentale soprattutto in presenza di deficit di competenze comunicative.
Potranno, inoltre, essere individuati uno o più SPDC maggiormente dedicati per la prima accoglienza delle persone con disabilità intellettiva / autismo in stato di emergenza comportamentale, in cui ricoverare preferibilmente in un primo momento le persone in stato di acuzie non differibili in altre sedi.
E' in studio la possibilità di prevedere l' individuazione di posti letto appositamente dedicati alle urgenze comportamentali (ipotizzabili ad es. attraverso la riconversione di posti letto di case di cura neuropsichiatriche) anche attraverso l'individuazione di una struttura dedicata alla gestione dei ricoveri relativi alle urgenze comportamentali con un numero di posti letto della struttura quantificato in 6-8 posti letto circa per il Piemonte.
Dal punto di vista organizzativo la struttura dovrebbe essere configurata con stanze singole con servizi interni e avere del personale appositamente formato nella valutazione e gestione, anche con tecniche non farmacologiche dei problemi di comportamento nella disabilità intellettiva e autismo. La struttura dovrebbe anche avere spazi esterni sicuri in cui permettere una adeguata mobilità fisica della persona e garantire modalità comunicative visive idonee a essere comprese dalla persona con disabilità intellettiva e autismo. Vi dovrà essere un monitoraggio con valutazione pre-post intervento degli interventi stessi e l'utilizzo di farmaci andrà anch'esso appositamente monitorato. La struttura è dedicata in fase di acuzie comportamentale. In questo periodo verrà anche definito il percorso per il proseguimento nel post-acuzie (rientro a domicilio, in comunità socio-sanitaria, gruppo appartamento, ecc.) con titolarità in capo ai servizi sanitari e sociali per la presa in carico congiunta nonchè l'erogazione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziale concordate con la famiglia e/o amministratore di sostegno o tutore. L'equipe dovrà essere di tipo multidisciplinare (medico psichiatra, psicologo clinico con formazione specifica sull'analisi di comportamento, educatore / terapista della riabilitazione psichiatrica con formazione specifica sull'analisi di comportamento, infermieri, OSS, medico internista, etc; tutti con competenza specifica sulla disabilità intellettiva e autismo).
Al Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta spetta il coordinamento dei progetti formativi nonché la supervisione sulla formazione del personale della struttura e monitoraggio dei progetti degli inserimenti di ricovero nella struttura; al Centro regionale esperto verranno comunicati gli inserimenti delle persone nella struttura dedicata; i nuclei DPSA delle ASL cui afferisce la persona con autismo / disabilità restano insieme ai CSM di residenza i referenti clinici della persona con autismo ricoverata e ne autorizzeranno i ricoveri.
Inoltre i nuclei DPSA daranno il supporto specialistico per fornire indicazioni anche per la gestione dei problemi comportamentali durante i ricoveri ospedalieri, non solo di tipo psichiatrico.
I servizi territoriali Socio-sanitari, anche attraverso i gestori accreditati, garantiscono in accordo con la struttura ospedaliera eventuali ore di assistenza per coadiuvare la gestione ospedaliera.

Verranno attivati specifici programmi formativi, sotto la regia del Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta, atti a migliorare la conoscenza della gestione dei comportamenti disadattivi con interventi non farmacologici rispettosi della persona e al miglioramento della conoscenza dell'utilizzo dei farmaci.
Questi programmi formativi verranno prioritariamente indirizzati agli operatori dei Dipartimenti di salute mentale, dei DEA, delle Forze dell'Ordine, dei Servizi socio-assistenziali.

8) PROMOZIONE DI PROGETTI DI PERCORSI SOCIO-OCCUPAZIONALI E DI INSERIMENTO LAVORATIVO

Il Programma Operativo Regionale 2014-20 finanziato dal Fondo Sociale Europeo riconosce al "lavoro" la funzione primaria di "politica attiva" per la promozione della persona in un contesto socio-economico caratterizzato per la generalità della popolazione da elevati livelli di disoccupazione, con fasce di marginalità sempre più ampie e una rallentata ripresa del sistema produttivo locale.

Con riferimento al tema dell'inclusione sociale, la Regione Piemonte ha inteso promuovere iniziative di integrazione sostenibile nel mercato del lavoro dei soggetti maggiormente vulnerabili e a rischio di esclusione sociale e delle persone in condizioni di particolare marginalità. Tali iniziative si concentrano sulle categorie necessitanti una presa in carico di tipo multidimensionale che integri i servizi al lavoro dedicati con le altre misure, quali quelle formative e di quelle in ambito socio-assistenziale a valere sull'intero sistema delle politiche finanziate.
La Regione si riserva anche di attivare meccanismi premianti la responsabilità sociale delle imprese che realizzano buone prassi di inserimento e mantenimento sul posto di lavoro in particolare di persone maggiormente vulnerabili e a bassa occupabilità.
I progetti di inserimento lavorativo per le persone con autismo, potrebbero essere promossi nei confronti degli imprenditori, anche attraverso la mediazione delle loro associazioni. Gli inserimenti lavorativi devono essere individualizzati e non segreganti, anche in riferimento all'art 14 della legge 68 del 1999 e successivi aggiornamenti.
Le PcA devono essere seguite con modalità tali da renderle sempre più autonome.
Tra gli strumenti di accompagnamento ai percorsi socio-occupazionali e di inserimento lavorativo di cui anche le persone con autismo possono beneficiare si possono sintetizzare i seguenti:

<u>"PASS"</u>
Forniscono strumenti "ponte" tra formazione e attività lavorativa.
Consistono in interventi di natura educativa con valenza socio-assistenziale/sanitaria, volti all'inserimento sociale di soggetti fragili o in stato di bisogno.
Questo inserimento sociale avviene attraverso la promozione dell'autonomia personale e la valorizzazione delle capacità dell'individuo (anche se residue).
Tale intervento viene realizzato dagli Enti istituzionali titolari delle funzioni socio-assistenziali/sanitarie a livello territoriale
ed è finalizzato all'inclusione sociale.

Soggetti destinatari: i destinatari dell'intervento sono i soggetti di cui alla DGR 26/2018

<u>SUSSIDIO</u>
La finalità dell'inclusione sociale viene perseguita attraverso i benefici socializzanti, abilitativi e riabilitativi derivanti dall'inserimento della PcA presso i soggetti ospitanti.

Lo svolgimento delle attività, con le modalità descritte nel progetto individuale, può essere motivo di un sussidio economico.
La quantificazione del sussidio è stabilita nell'ambito del progetto individuale ed è indipendente dall'impegno orario di frequenza delle attività proposte.
L'incentivo economico mantiene la sua natura di sussidio corrisposto da Ente pubblico a titolo socio-assistenziale /sanitario.
Trattandosi di sussidio corrisposto da Ente pubblico non si applicano l'imposta I.R.A.P. e le norme sulla contribuzione lavorativa.
Il sussidio deve essere contabilizzato attraverso gli strumenti amministrativi utilizzati per le altre prestazioni assistenziali, senza la predisposizione di buste paga, cedolini e CUD (DPR 601/73).

Durata del Progetto: è possibile riproporre negli anni del medesimo progetto senza limiti temporali. Questo in considerazione del fatto che molti dei percorsi di attivazione sociale sostenibile rappresentano l'unica forma di inserimento dei beneficiari nell'arco della loro intera vita.
Al fine di raggiungere la massima integrazione possibile per il soggetto nel contesto lavorativo, oltre ad acquisire le competenze preprofessionali utili alla autonoma gestione di mansioni, vengono definiti e autorizzati in UMVD percorsi di intervento educativo-sociosanitario.
Tali interventi compartecipati sono finalizzati alla realizzazione di attività di apprendimento/consolidamento di specifiche mansioni funzionali all'ambiente lavorativo compatibili con il soggetto. "Buoni Servizio Lavoro per persone con disabilità"
Si configurano come titolo di spesa, con importo massimo predeterminato pro-capite, figurativamente assegnato alla persona e finanziariamente riconosciuto ai soggetti attuatori secondo i criteri definiti dai costi standard attualmente in vigore.

Soggetti estinatari:
Sono destinatari degli interventi previsti nell'ambito del Buono Servizi Lavoro per persone con disabilità, le persone disabili che, al momento della presa in carico presso i servizi di collocamento mirato dei Centri per l'Impiego della Regione Piemonte, possiedono i seguenti requisiti:

1) sono iscritte alle liste del collocamento mirato dei Centri per l'impiego della Regione Piemonte e sono disoccupate ai sensi dell'art. 19, c.1, del D.lgs. 150/2015 e delle eventuali modifiche intercorse;
2) sono domiciliate in Regione Piemonte;
3) non sono inserite in altre iniziative attivate nell'ambito della programmazione regionale a sostegno del lavoro, fatta eccezione per il percorso REI (Reddito di inclusione).

Misure:
l " Buono servizi " presentano la seguente articolazione in termini di misure:

- servizi di orientamento, di base e specialistico, azioni di ricerca attiva del lavoro e accompagnamento al lavoro, anche in raccordo con i servizi socio-assistenziali che hanno in carico la persona;
- servizi di tutoraggio in impresa per tirocinio o contratti di lavoro brevi e lunghi;
- servizio di incontro domanda/offerta

In caso di avviamento in tirocinio, è previsto un contributo a copertura dell'indennità corrisposta dall'impresa;

I suddetti servizi possono essere erogati dagli Operatori Accreditati per i servizi al lavoro ai sensi della DGR n.30-4008 dell'11 giugno 2012 ss.mm.ii.
Progetti Speciali (di prossima programmazione)
Con Deliberazione della Giunta Regionale 14 marzo 2016, n. 20-3037 è stata prevista anche la possibilità di attivare, attraverso un processo guidato dai principi di trasparenza e uniformità di giudizio, la "chiamata di progetti", vale a dire l'individuazione di misure di accompagnamento al lavoro e di soggetti erogatori di tali misure, attraverso una modalità più flessibile e maggiormente rispondente a specifici bisogni e a specifici target di utenza, integrativa rispetto alla natura universale del buono servizi lavoro.
Questi progetti potranno essere finanziati con il fondo regionale disabili (L 68/99).

Gli strumenti sopraindicati, previsti attualmente, sono oggetto di periodici aggiornamenti e si rimanda alla evoluzione della normativa di settore.
Si ribadisce la necessità di un supporto educativo / psicologico nell'inserimento lavorativo, che sia specifico per l'autismo, che la abilitazione specifica delle abilità sociali preceda l'inserimento nel mondo del lavoro e che il supporto educativo/psicologico sostenga la persona anche durante l'inserimento nel mondo del lavoro, in base al progetto individuale approvato dalle commissioni UMVD. D'altra parte è necessario che il personale deputato agli inserimenti lavorativi rispetto alle persone con autismo conosca i funzionamenti specifici delle persone e dell'autismo stesso.
I progetti sovra descritti entrano a far parte dei progetti socio-sanitari, anche volti ad ampliare la rete di interazione sociale della PcA.

<u>FORMAZIONE PROFESSIONALE per Pca Adulte</u>

La Regione Piemonte programma corsi di formazione professionale finalizzati all'orientamento professionale, alla valutazione dell'occupabilità e alla professionalizzazione delle persone con disabilità e quindi anche per la PcA,per favorire un loro proficuo inserimento.
Sono fondamentali per un corretto e proficuo agire formativo e favorire un inserimento lavorativo mirato:
un adeguato percorso di orientamento della PcA rispetto alle possibilità offerte dal territorio;

- un coinvolgimento delle famiglie e delle PcA nelle scelte (ed in seguito nei percorsi formativi), con attività di sostegno alle famiglie perché possano svolgere positivamente il loro ruolo (per questo obiettivo può essere importante l'azione svolta dalle associazioni);
- la maggior e migliore integrazione possibile (in classe, nel Centro Formazione Professionale o Agenzia Formativa (CFP), nel territorio, ecc.); da questo punto di vista riveste una particolare importanza lo stage.
- Utilizzo, nei CFP, di aule, attrezzature, materiali didattici ecc. idonei
- l'impiego di docenti motivati e preparati (predisponendo adeguati e continui percorsi di formazione specialistica e di aggiornamento)
- un'azione di supervisione specialistica all'agire formativo, sul modello di quanto sperimentato ad es. in questi anni dal progetto Superiamoci;
- una progettazione formativa individualizzata realmente centrata sul progetto di vita della PcA, che preveda quindi anche progetti di continuità per il "dopo" (il tutto valorizzando al massimo le potenzialità, anche minime, esistenti nella PcA, puntando quindi il più possibile a percorsi di integrazione sociale e lavorativa);

- costruzione di una rete operativa vera intorno e con la PcA, rete che coinvolga tutti gli attori formali e informali che possono/devono contribuire alla costruzione/realizzazione del suo progetto di vita.Per quanto riguarda gli allievi con disabilità in uscita dalla scuola secondaria di secondo grado la programmazione regionale attuale (DD 988 dell'ottobre 2017) prevede attività formative differenziate per coloro che non hanno acquisito il diploma di maturità.

Si tratta di corsi specifici, rivolti esclusivamente a persone con disabilità finalizzati, per quanto possibile, all'inserimento nel mondo del lavoro.

Vi sono due tipologie di corsi specifici:
corsi prelavorativi per allievi di almeno 16 anni, rivolti prioritariamente a persone con disabilità medio, medio-grave, preferibilmente in uscita dalla Scuola Secondaria di II° grado (cioè con obbligo scolastico assolto).
Si tratta di corsi biennali (600 + 600 ore, comprensive di laboratori e stage in ambiente di lavoro), senza indirizzo, con compiti di orientamento professionale e prima valutazione delle capacità lavorative residue. Si realizzano, come tutti i corsi specifici, all'interno dei normali CFP (Centri di Formazione Professionale) dove si svolgono anche attività integrative con tutti gli altri allievi.
Dedicato esclusivamente alle PcA ad alto funzionamento è stato attivato un corso biennale , di tipo prelavorativo.

Corsi FAL (Formazione al lavoro) per disabili ultradiciottenni collocabili al lavoro ai sensi della L.68/99 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili).
Si tratta di corsi con indirizzo professionale (ad es. aiutante di segreteria, aiutante magazziniere, aiutante giardiniere, aiutante alla vendita grande distribuzione, aiutante meccanico, ecc.) e con stage in azienda pari al 30-50% delle ore corso.
Vi sono due tipi di FAL legati alla durata del corso: FAL breve (150-300 ore) e FAL (301-600 ore). Sono finalizzati a far acquisire agli allievi competenze lavorative specifiche spendibili sul mercato del lavoro.
I corsi FAL vengono realizzati in raccordo con i Centri per l'Impiego (CPI) e con i Servizi al Lavoro accreditati (SAL) con cui gli Enti di FP individuano, per quanto possibile:

1. l'indirizzo corsuale in base alle richieste delle imprese del territorio di riferimento
2. gli allievi tra i disabili iscritti al Collocamento Mirato
3. le aziende sede degli stage tra quelle soggette agli obblighi di assunzione previsti dalla L. 68/99 (per favorire la finalizzazione occupazionale)

I corsi FAL e Prelavorativi rilasciano un "Attestato delle competenze acquisite" che esplica effetti ai sensi dell'art.17 L.104/92 ai fini del collocamento obbligatorio.
I gruppi classe sono mediamente di 8 allievi.
I percorsi di formazione dedicati alle PcA necessitano di formatori adeguatamente preparati rispetto all'autismo.
Si ribadisce che gli inserimenti delle PcA all'interno dei corsi di formazione professionale vanno coordinati con i progetti individualizzati socio-sanitari dei servizi territoriali.

9) INCLUSIONE SCOLASTICA

Nel rispetto della filosofia dell'inclusione, le scuole riconoscono ed esplicitano le metodologie

relative alla specificità dell'autismo; questa specificità richiede, inoltre, una continuità nella figura di riferimento di sostegno, che quindi, dal punto di vista sostanziale, dovrebbe essere individuata in una-due persone e non disperdersi in diversi insegnanti di sostegno che si alternano.
In tal senso, laddove possibile, bisogna cercare di mantenere la stabilità dell'insegnante di sostegno, valorizzando l'autonomia e la flessibilità didattica-organizzativa di ciascuna istituzione scolastica e delle reti scolastiche e territoriali.
In ogni caso, qualsiasi siano la composizione e la stabilità del Consiglio di classe, devono essere assicurate continuità e uniformità di tipo educativo-didattico per quanto concerne la presa in carico educativa da parte di tutti gli insegnanti del Consiglio di classe, come ribadito dal recente Decreto Legislativo n. 66/2017, all' Art. 14 (Continuità del progetto educativo e didattico) nel quale si precisa che "la continuità educativa e didattica per le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti con disabilità certificata è garantita dal personale della scuola, dal Piano per l'inclusione (PAI) e dal PEI".
Si ricorda che nei documenti istituzionali della scuola (legge 107/2015 e Decreto attuativo sulla disabilità n. 62/2017) viene riconosciuta la necessità che gli insegnanti siano formati sull'autismo in modo specifico in presenza di una PcA, avendo cura delle scelte delle priorità formative in funzione dei bisogni individuali.
Ulteriori figure educative esterne specializzate nel sostegno scolastico, possono essere inserite per sostenere la specificità di intervento, come previsto nella DGR 15/2013.
Inoltre risulta opportuno creare dei "progetti-ponte" strutturati, al fine di favorire il passaggio "*al di fuori* della scuola e *dopo* la scuola" attraverso una continuità degli interventi. In tal senso possono utilizzati efficacemente gli strumenti per la progettazione educativa e didattica già in uso presso le scuole (PEI, PDP), elaborati secondo la prospettiva longlife del progetto di vita. Si auspica altresì l'attivazione di percorsi – anche sperimentali - che identifichino e valorizzino la rete integrata e permanente per l'accompagnamento della persona con ASD, in riferimento ai principi dell'autoderminazione e della qualità di vita.
Al riguardo, risultano di particolare significatività le esperienze di alternanza scuola-lavoro e le attività laboratoriali extrascolastiche che la scuola può attivare nell'ambito della progettazione curriculare di istituto e di classe, in accordo con gli interessi e con le capacità di ciascun studente.
Il riferimento primo alla normativa sull'alternanza scuola-lavoro (introdotta dalla legge 107/2015), e più in generale all'apertura all'extrascuola, in raccordo costante con il territorio nel quale la scuola è inserita, può utilmente essere letto alla luce della vigente normativa sull'autonomia scolastica (fondata su principi dell'autonomia e della flessibilità organizzativa e didattica) e della Legge 53/2003 sulla personalizzazione didattica, anche nella prospettiva della costruzione di un portfolio delle competenze degli allievi in un'ottica allargata ed etica di promozione del benessere degli stessi.
La sopracitata Legge, all'art. 2 recita che "è promosso l'apprendimento in tutto l'arco della vita e sono assicurate a tutti pari opportunità di raggiungere elevati livelli culturali e di sviluppare le capacità e le competenze, attraverso conoscenze e abilità, generali e specifiche, coerenti con le attitudini e le scelte personali, adeguate all'inserimento nella vita sociale e nel mondo del lavoro, anche con riguardo alle dimensioni locali, nazionale ed europee"
Si ricorda l'opportunità per la scuola di riferirsi ai servizi e ai professionisti che offrono supporto e accompagnamento ai docenti, nell'ambito del progetto regionale USR-CTS "Sportelli diffusi per gli autismi", ai referenti per l'inclusione degli Ambiti Territoriali e dell'USR per il Piemonte.
Il nucleo DPSA promuove la continuità tra il percorso scolastico e il percorso educativo abilitativo dopo la scuola.

Allegato 1

Strumenti utili e fasi indicate per la rivalutazione al momento della presa in carico da parte di Nucleo DPSA. In caso che la persona sia già stata seguita in NPI non sarà necessario ri-somministrare le valutazioni diagnostiche specifiche :

- raccolta anamnestica della storia individuale e degli interventi effettuati, comprensiva degli esiti di interventi farmacologici, esami, etc.

- rivalutazione della situazione attuale di vita individuale e famigliare

- rivalutazione medica e delle condizioni generali di salute oltre che delle problematiche specifiche (es. epilessie, malattie gastrointestinali)

- valutazione del profilo cognitivo (es. WAIS IV, Leiter R, Matrici di Raven, CPM, valutazione neuropsicologica,etc)

- valutazione del funzionamento (SRS-2, TTAP, ABAS-2, Vineland-2,etc)

- per la valutazione della psicopatologia *nella disabilità* si useranno i manuali specifici di riferimento per la disabilità intellettiva e psicopatologia (quali ad es. il Diagnostic Manual – Intellectual Disability DM-ID2; 2016) e non i manuali per la psicopatologia tout court (DSM 5).

- per la valutazione psicopatologica: MMPI, SCID, SPAID, etc.

- il manuale di riferimento per la diagnosi di ASD è il DSM 5, in parallelo con ICD 11

- dove non già effettuata, verrà inoltre considerata la valutazione genetica medica e metabolica/ormonale in base alle situazioni cliniche individuali e a protocolli orientativi definiti in consensus conference regionali, PDTAE, e linee guida nazionali.

Allegato 2

Accertamenti medici

1) E' opportuno che la persona con autismo abbia effettuato una valutazione genetica medica, dove si decideranno eventuali approfondimenti specifici (es CGH-array, FRAXA, etc) in base alle attuali conoscenze scientifiche
3) La presenza di autismo aumenta la probabilità di disturbi medici e la difficoltà comunicativa incrementa la difficoltà di riconoscimento degli stessi

I luoghi dedicati alla visita delle persone con autismo dovrebbero utilizzare strumenti visivi quali la comunicazione aumentativa alternativa e dovrebbero tenere conto della difficoltà rispetto ai tempi di attesa da parte delle PcA definendo dei percorsi prioritari, per evitare l'insorgenza di disturbi comportamentali

E' pertanto necessaria una periodica valutazione clinica da parte del medico di famiglia con cadenza almeno annuale, con una rivalutazione globale delle condizioni di salute, e in particolare di eventuali carenze legate anche a selettività alimentare (ad es. dosaggio folati, B12, vit D, ferritina, sideremia, Na, K, etc)

Sono inoltre necessari opportuni accertamenti negli ambiti particolarmente interessati da disturbi medici e inoltre una valutazione endocrinologica, e metabolica in base alle patologie particolarmente correlate all'autismo

3) E' necessaria una periodica visita odontostomatologica e degli altri ambiti specialistici in base alla valutazione e indicazione del medico di famiglia.

4) Particolare attenzione deve essere rivolta all'ambito gastroenterologico, frequentemente coinvolto nel causare anche problemi comportamentali che possono essere erroneamente interpretati come psicopatologici. In quest'ottica l'AMBULATORIO GRUPPO DI STUDIO PATOLOGIE INTESTINALI ED AUTISMO della Città della salute e della Scienza di Torino osserva quanto segue:

Entità del problema ed esperienza maturata

- Prevalenza disturbi gastrointestinali (GI): stimata intorno al 60-70% dei soggetti ASD, con rischio almeno 4 volte maggiore rispetto ai pari età senza ASD (Pediatrics. 2014 May;133(5):872-83)
- Ambulatorio esperto per l'autismo "Disturbi G-I e ASD" della AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (unico in Italia). Attività 2002-2017: più di 1000 pazienti valutati, dei quali più del 50% di provenienza extra-regionale
- Esperienza 2002-2015: 960 pazienti, 192 dei quali successivamente indirizzati a esami di secondo e terzo livello

- Sintomi GI prevalenti nel nostro ambulatorio: dolore addominale, diarrea/stipsi, distensione addominale, segni di malassorbimento intestinale, reflusso gastroesofageo

Risultati endoscopia e decisioni conseguenti:
- 37% patologia infiammatoria microscopica duodeno-digiunale
- 90% patologia infiammatoria miscoscopica colica
- Terapia farmacologica anti-infiammatoria (mesalazina/steroidi): miglioramento GI in > 50% dei pazienti trattati

Proposta gestionale

- Visita specialistica gastroenterologica se presenti uno o più sintomi GI
- Valutazione di primo livello: anamnesi, esame obiettivo, esami ematici e feci I livello (da definire)
- Valutazione eventuale di II livello: ecografia addome + intestino
- Valutazione eventuale di III livello: esofago-gastro-duodenoscopia + colonscopia e ileoscopia retrograda + biopsie multiple in narcosi

Punti critici

- Elevata prevalenza ASD nella popolazione generale con elevata prevalenza di sintomi G-I in ambulatorio attualmente non strutturato per far fronte a tale entità del problema; attuali tempi di attesa per visita specialistica gastroenterologica elevati (6-8 mesi per prime visite, 4 mesi per visite di controllo)
- Sintomi e problematiche GI di difficile individuazione da parte di personale non formato (pazienti con soglia del dolore elevata, espressività comportamentale e spesso non verbale del dolore dove il paziente non riesce a comunicare in modo efficace i suoi sintomi con conseguente perdurare del problema, pericolo per la sua salute e frequente accesso ai servizi sul territorio (MMG) o in Pronto Soccorso necessità di incontri formativi per il personale sanitario

Proposte operative:

- Necessità risorse logistiche e personale sanitario adeguati all'entità del problema
- Potenziamento rete regionale multispecialistica per la selezione dei pazienti e ottimizzazione del percorso diagnostico-terapeutico, con miglioramento della cura di questi pazienti, dell'impiego delle risorse e prevedibile risparmio economico

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".

Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 22 novembre 2012:

VISTA la delega a presiedere l'odierna seduta conferita al Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea;

VISTO l'articolo 9, comma 2, del richiamato decreto legislativo n. 281 del 1997, che, alla lettera c), attribuisce a questa Conferenza la facoltà di promuovere e sancire accordi tra Governo, Regioni e Province autonome, Province, Comuni e Comunità montane, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 8 ottobre 2012, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento di un apposito accordo in Conferenza Unificata, il documento indicato in oggetto;

VISTA la lettera in data 10 ottobre 2012, con la quale il predetto documento è stato diramato alle Regioni, alle Province autonome di Trento e Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso dell'incontro tecnico svoltosi in data 9 novembre 2012, i rappresentanti delle Regioni, dell'ANCI e del Ministero della salute hanno concordato talune modifiche del documento in parola;

VISTA la nota del 14 novembre 2012, diramata in pari data, con la quale il suddetto Ministero della salute ha trasmesso la versione definitiva dello schema di provvedimento indicato in oggetto, che recepisce le modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica del 9 novembre 2012;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali hanno espresso parere favorevole al perfezionamento dell'Accordo, nella versione definitiva trasmessa dal Ministero della salute con la predetta lettera del 14 novembre 2012;

ACQUISITO nel corso dell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni, delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali;

ROMA 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - G

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali nei seguenti termini;

Visti:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicura i loro servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;

- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59;

- la legge 12 marzo 1999, n. 68, finalizzata all'inserimento ed all'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro;

- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea dell'ONU il 13 dicembre 2006;

- la legge 3 marzo 2009, n. 18 con la quale si è proceduto alla "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità";

- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, recante la "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modificazioni, pubblicato sul Supplemento Ordinario della Gazzetta Ufficiale dell'8 febbraio 2002, n. 33;

Tenuto conto:

- che il Tavolo nazionale sull'autismo, istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, delle società scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio del 2007 al mese di gennaio 2008 ed ha approvato in data 30 aprile 2008 una relazione finale sulle problematiche dell'autismo;

- altresì della Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti," n. 21 dell'anno 2011, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto

ROMA, 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S.

Presidenza del Consiglio dei Ministri
CONFERENZA UNIFICATA

strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente – Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

Considerato che:

- l'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale;

- l'orientamento internazionale raccomanda:
a. la diagnosi tempestiva, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici, che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
b. la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;
c. l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
d. l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato;

- sul territorio nazionale si riscontra una difformità di risposta ai bisogni dei bambini e degli adulti con autismo, nonché delle loro famiglie.

SI CONVIENE

1. sul documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", Allegato sub A), parte integrante del presente atto;

2. alle attività previste dal presente accordo si provvede nei limite delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

IL PRESIDENTE
Prof. Giampaolo Vittorio D'Andrea

ROMA 2004 - ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO S.p.A. - S.

"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico".

DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l'Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse 1, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002). Tale ultima classificazione comprende, oltre l'Autismo tipico,la Sindrome di Asperger, la Sindrome di Rett, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia. E' ormai ampiamente utilizzata la dizione 'Disturbi dello Spettro Autistico' che comprende Autismo, Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manale DSM V di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentino manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L'identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.
Lo spettro autistico è caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l'ambito sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativo (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi). Si tratta di una condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale.

Le caratteristiche del deficit sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Nell'autismo grave è frequente l'associazione con il ritardo mentale, con l'epilessia e i disturbi del sonno. L'autismo si trova a volte associato a sindromi o malattie rare a base genetica che compromettono la normale funzionalità del Sistema Nervoso Centrale, quali la sclerosi tuberosa, la sindrome di Rett, la sindrome di Down, la sindrome di Landau-Kleffner, la fenilchetonuria, la sindrome dell'X fragile. Questi casi vengono spesso chiamati Autismo sindromico la loro classificazione avviene sulla base della sindrome specifica, ciò non toglie che i loro bisogni speciali in genere coincidano con quelli degli altri soggetti autistici.

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio. L'ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte l'incremento della prevalenza all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi (King and Bearman 2009), oltre che alla maggiore consapevolezza dell'esistenza dell'autismo da parte dei servizi per l'età adulta, che ha permesso di diminuire le trasformazioni dalla diagnosi di autismo ad altre diagnosi che avvenivano ai 18 anni. Inoltre a tale aumento possono contribuire fattori organizzativi, come l'aumento della disponibilità di servizi e la formazione specifica dei medici, e fattori sociali, o un'aumentata sensibilità e conoscenza del disturbo strettamente dipendenti dal livello socioeconomico (Durkin et al, 2010, King e Bearman 2011) Per comprendere la diversità delle stime di prevalenza occorre tenere conto della variabilità temporale e geografica, della molteplicità dei disegni degli studi da cui tali stime originano, delle categorie diagnostiche e delle fasce di età considerate.

Un dato comune è che il disturbo autistico colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine (in un rapporto di 4:1).

Le stime riferite agli Stati Uniti indicano una prevalenza di circa 1:88 tra i bambini dell'età di 8 anni (CDC, 2012), mentre in Europa le stime variano da 1:160 della Danimarca (Parner et al, 2008) e della Svezia (Fernell e Gillberg, 2010), a 1:86 della Gran Bretagna (Baird et al, 2006).

Una ampia rassegna di oltre 80 studi sulla stima di prevalenza dei DPS è stata proposta da Elsabagg et al nel 2012, e ad essa si rimanda.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3.7:1000 (1:270 circa)Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

L'autismo ha una significativa componente genetica, anche se ad oggi non è stato identificato un singolo locus genico associato a questo tipo di disturbi. Tutti gli studi sono concordi nell'indicare una trasmissione ereditaria complessa di tipo poligenico, con il possibile concorso di fattori ambientali di vario tipo (infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici) che potrebbero concorrere allo sviluppo del disturbo.
Non sono state evidenziate alterazioni morfologiche e biochimiche comuni ai diversi disturbi dello spettro. Vengono però descritti alcuni "endofenotipi" frequentemente associati ai sintomi comportamentali, come ad esempio la crescita anomala di alcune strutture cerebrali probabilmente connesse ad anomalie nella formazione delle sinapsi e delle reti nervose, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni della risposta immunitaria, e disturbi del metabolismo.

La recente Linea guida: 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' a cura del Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) evidenzia in maniera aggiornata e in accordo con la precedente Linea Guida Scozzese (Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98, 2007) che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti cosiddetti 'problema' deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze

sul lungo periodo. Pertanto il trattamento farmacologico deve essere inquadrato come uno degli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale , richiede un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Si consideri che in un recente studio inglese, Ganz (2007) ha calcolato in circa 3,2 milioni di dollari il costo di ciascun soggetto con autismo, per la società e per le famiglie, nell'arco di vita. Un costo in cui rientrano la perdita di produttività e l'assistenza necessaria (circa il 59,3% delle risorse è imputabile alla perdita di produttività e altri costi indiretti). Nella stessa direzione vanno anche i primi risultati di uno studio attualmente in corso presso l'ISS nell'ambito del 'Primo Programma Nazionale di Ricerca Strategica in età evolutiva', volto a quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (*burden*) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico e i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali ad esso associati. Un panorama recentissimo sui bisogni delle famiglie con un componente con autismo è offerto anche dai primi risultati della ricerca "Centralità della persona e della famiglia", della Fondazione Serono e Angsa eseguita dal CENSIS, presentata in Parlamento il 22 novembre 2011.

Gli interventi in età evolutiva mirati, specialistici ed intensivi, che utilizzano anche gli ambienti di vita normale (scuola e famiglia), e quelli in età adulta, finalizzati al mantenimento delle abilità acquisite, consentirebbero di ridurre in modo facilmente dimostrabile i costi dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, anche attraverso accordi inter-settoriali, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare, si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. E' altrettanto prioritario il consolidamento di una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. E' importante sottolineare che alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici, o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità volti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze però sono limitate a meno di un quarto del territorio nazionale, e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Spesso mancano, nei Servizi territoriali, operatori con una specifica formazione per i DPS, oltre a non essere presenti tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo. Sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni. L'intervento psicoeducativo raggiunge la sua massima efficacia se esercitato nell'ultimo anno di asilo nido e nella scuola dell'infanzia: perciò è essenziale una vera integrazione dei servizi sanitari con quelli scolastici e quelli sociali. In questo periodo di vita si può preparare l'ingresso nella scuola dell'obbligo, facendo sì che il bambino acquisisca le abilità di base che gli consentano una proficua inclusione nelle scuole elementari.

I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili. , nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia.
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'ètà evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PAI/PEI), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale)
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

I Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro si raccordano in modo intersettoriale per promuovere:

- valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento
- elaborazione del Piano Assistenziale individuale (PAI) o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione strutturata, incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" insieme alle necessarie modificazioni ambientali per il raggiungimento della massima autonomia;
- attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti con prevalenza della componente scolastica per quanto riguarda il PEI
- promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico, quale referente per ogni alunno con autismo della continuità e dell'integrazione degli interventi, anche in raccordo con la famiglia,
- attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando anche le professionalità degli insegnanti più esperti
- attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI
- attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (*parent training*, *parent to parent* e gruppi di automutuoaiuto)
- collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona

- formazione e supervisione unificata su tutti gli operatori coinvolti nel progetto terapeutico e abilitativo, con particolare attenzione all'ambiente di vita
- potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo
- potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia.

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per il miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabile per :

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA
- La valutazione dell'uso dei farmaci

OBIETTIVI ED AZIONI[1]

Per garantire l'avvio di questo percorso di condivisione dei principi, propedeutico alla loro traduzione in operatività integrata, si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea ancora che l'integrazione tra diverse agenzie pubbliche per i servizi (sanità, scuola, sociale e lavoro) è fortemente auspicabile per l'ottenimento di un intervento tempestivo e ad alta intensità che possa iniziare a partire dall'età prescolare e garantire una continuità abilitativa sia nell'età della formazione che in seguito nell'età di inclusione lavorativa.

1) <u>Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta</u>

a. Ricognizione aggiornata della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS (MdS, ISS e R).
b. Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente, basata su una raccolta di dati standardizzati e convalidati dalle Regioni, finalizzata alla stabilizzazione di un monitoraggio epidemiologico, i cui risultati verranno periodicamente diffusi. (MdS, ISS e R).
c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, da integrarsi anche con i dati in possesso dagli Uffici Scolastici Regionali (MdS, MIUR, ISS e R).

2) <u>Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)</u>

a. Rilievo precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da

[1] Tra parentesi l'indicazione delle Istituzioni prioritariamente interessate: MdS = Ministero della Salute; MIUR = Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; R = Regioni; ISS = Istituto Superiore di Sanità

parte del Pediatra di Libera Scelta ed invio tempestivo alle équipe specialistiche per i DPS dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.

b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.

c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipe specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG , gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.

d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall' età evolutiva all' età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipe specialistiche dedicate ai DPS.

e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.

f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte

a. Collaborazione con le Università per rafforzare, nei programmi universitari, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi pervasivi dello sviluppo e nella pedagogia speciale, anche ai fini della formazione permanente (MIUR; MdS)

b. Attivazione a livello nazionale, regionale e di Azienda Sanitaria, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali coinvolte, inclusi i PLS, i MMG, gli insegnanti, gli educatori, nonché di familiari (ad esempio *parent training, parent and teacher training,* gruppi di automutuoaiuto) (MdS, ISS, R e MIUR)

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (MdS, ISS).

b. Promozione della ricerca scientifica mirata alla comprensione dell'eziologia e dei fattori di rischio nonché allo sviluppo di terapie o modelli di intervento innovativi sanitari e di

pedagogia speciale, anche attraverso il sostegno di programmi di ricerca finalizzata e integrata con i programmi internazionali con particolare riferimento ai programmi di ricerca della UE (MdS, MIUR e R).

5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale

   a. Redazione e diffusione di una "Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie (R).

   b. Organizzazione di eventi mirati alla informazione, alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (MdS, ISS, R, MIUR).