



Consiglio regionale della Calabria

DOSSIER

PL n. 146/12

di iniziativa del Consigliere F. MANCUSO, V. FEDELE recante:

"Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico"

relatore: P. STRAFACE;

DATI DELL'ITER

NUMERO DEL REGISTRO DEI PROVVEDIMENTI	
DATA DI PRESENTAZIONE ALLA SEGRETERIA DELL'ASSEMBLEA	03/01/2023
DATA DI ASSEGNAZIONE ALLA COMMISSIONE	03/01/2023
COMUNICAZIONE IN CONSIGLIO	
SEDE	MERITO
PARERE PREVISTO	Il Comm.
NUMERO ARTICOLI	

ultimo aggiornamento: 16/01/2023

Testo del Provvedimento

Proposta di legge n. 146/XII pag. 4
"Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico"

Normativa citata

Legge 18 agosto 2015, n. 134 pag. 10
"Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."

Deliberazione di Giunta regionale n. 571 del 23 dicembre 2021 pag. 14
"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."

Documentazione correlata

Conferenza unificata 10 maggio 2018, n. atto 53/CU pag. 35
"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."

Decreto Dirigenziale n°. 2332 del 14/06/2013 - Toscana pag. 47
"Attuazione deliberazione G.R. 1159 del 17/12/2012 "Linee guida per la diagnosi e la gestione dei disturbi specifici di apprendimento". Individuazione dei referenti aziendali, referenti scientifici e costituzione dell'Osservatorio regionale sui disturbi specifici di apprendimento"

Normativa comparata

Deliberazione di Giunta regionale n. 473 del 20.07.2021.- Regione Lazio pag. 51
"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 Lazio."

Allegato A alla DGR-473-20-07-2021- Regione Lazio pag. 59
"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 LAZIO"

Deliberazione 27 luglio 2020, n. 1003 - Toscana pag. 73
"Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita. Revoca della DGR 1066/ 2008."

Deliberazione di Giunta regionale n. 76 del 03.02.2020 - Marche pag. 98
Recepimento intesa, ai sensi dell'art. 4 comma 2 L. n. 134/2015, tra il Governo, le Regioni, 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" (CU n. 53 del 10 . 05.2018) Approvazione piano operativo regionale

D.C.A. n. 93 del 19/11/2019 - Regione Campania

pag. 129

"Recepimento intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome e le Autonomie locali ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, 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"; approvazione relativo piano operativo regionale"

Deliberazione di Giunta regionale n. 574 del 09 maggio 2019 - Veneto

pag. 154

"Recepimento Intesa, 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". Conferenza unificata - Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 e approvazione del relativo Piano operativo."

Allegato B alla D.G.R. nr. 574 del 09 maggio 2019 - Veneto

pag. 156

"Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico"



*Consiglio Regionale
della Calabria*

Proposta di legge recante:

“Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”

I Consiglieri Regionali

F.to Dott. Filippo Mancuso

F.to Avv. Valeria Fedele

Proposta di legge recante: “Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

La presente proposta di legge mira ad istituire l'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico.

L'organismo, ha carattere consultivo nei confronti dei soggetti istituzionali e sociali che intendono avvalersene, di monitoraggio delle politiche regionali di prevenzione, cura e sostegno delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e di promozione della diffusione della cultura della salute e della sicurezza in ogni ambiente della vita sociale, promuovendo ed elevando il livello di informazione, comunicazione, partecipazione, formazione, assistenza, controllo, prevenzione e vigilanza in materia.

L'osservatorio composto da professionisti operanti nel mondo sanitario e socio-sanitario regionale si pone l'obiettivo di agevolare i processi decisionali con analisi puntuali e propositive riguardanti ad ampio raggio le tematiche legate al mondo dell'autismo nonché offrire un concreto supporto ai soggetti istituzionali e sociali che intendono avvalersi del suo operato.

Di particolare rilevanza è il compito assegnato dalla presente disposizione normativa a tale organismo il quale, entro il 31 marzo di ogni anno, è chiamato a produrre al Consiglio regionale un rapporto completo sul lavoro svolto le politiche del lavoro focalizzando l'attenzione nello specifico alla formulazione di proposte di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere o migliorare la prevenzione, la cura e l'assistenza ai soggetti affetti dallo spettro dei disturbi dell'autismo.

La presente legge si compone di 6 articoli ed ha neutralità finanziaria.

Relazione tecnico - finanziaria

La presente legge reca disposizioni di carattere ordinamentale che non comportano nuovi o maggiori oneri finanziari per il bilancio regionale. Si precisa infatti nel corpo dell'articolato che l'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico è istituito presso il competente dipartimento regionale e che si avvale delle risorse interne del dipartimento.

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

Titolo: Proposta di legge recante: "Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico".

Tab. 1 - Oneri finanziari:

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere Temporale A o P	Importo
1	Principi e finalità	//	//	0,00 Euro
2	Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico	//	//	0,00 Euro
3	Compiti dell'Osservatorio	//	//	0,00 Euro
4	Rapporto Annuale	//	//	0,00 Euro
5	Clausola di invarianza finanziaria	//	//	0,00 Euro
6	Entrata in vigore	//	//	0,00 Euro

Criteri di quantificazione degli oneri finanziari

Atteso che la presente legge reca disposizioni di carattere ordinamentale che non implicano nuovi o maggiori oneri finanziari per il bilancio regionale, non vengono esplicitati i criteri di quantificazione.

Tab. 2 Copertura finanziaria:

Indicare nella Tabella 2 il Programma e/o capitolo del bilancio di copertura degli oneri finanziari indicate nella tabella 1.

Programma/ Capitolo	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025	Totale
//	//	//	//	//
Totale	//	//	//	//

Proposta di legge recante: “Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”.

Art. 1
(Principi e finalità)

1. La Regione, nel rispetto di 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, 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 dalle 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, ed in conformità al quadro normativo regionale e da ultimo a quanto sancito con la delibera della Giunta regionale n. 571 del 23 dicembre 2021 recante “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”, promuove l'istituzione dell'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico.

Art. 2
(Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico)

1. È istituito, presso il competente dipartimento regionale per la tutela della salute della Regione Calabria, l'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico, di seguito Osservatorio, con funzioni consultive e di monitoraggio delle politiche ed azioni in materia di prevenzione, diagnosi e cura delle persone affette da disturbi dello spettro autistico.
2. L'Osservatorio opera in rete con le altre realtà regionali e, in particolare, con l'Osservatorio nazionale autismo, nonché con la rete regionale dei servizi sanitari dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD).
3. L'Osservatorio è costituito con deliberazione della Giunta regionale, entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge ed è composto:
 - a) dirigente generale, o suo delegato, del Dipartimento regionale in materia di tutela della salute, servizi sociali e socio sanitari;
 - b) dirigente generale, o suo delegato, del Dipartimento competente in materia di lavoro e welfare;
 - c) responsabile, o suo delegato, del Coordinamento regionale della rete interistituzionale dei disturbi dello spettro autistico;
 - d) direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) delle Aziende sanitarie provinciali;
 - e) direttori, o delegati, delle Unità ospedaliere (U.O.) di Neuropsichiatria Infantile (N.P.I.);
 - f) un rappresentante dei medici pediatrici di libera scelta designato dall'ordine professionale;
 - g) un rappresentante dei medici di medicina generale designato dall'ordine professionale;
 - h) un rappresentante dell'ufficio scolastico regionale;
 - i) tre rappresentanti delle associazioni rappresentative sul territorio regionale di famiglie con giovani o adulti affetti da disturbi dello spettro autistico;
 - j) il garante regionale dell'Infanzia;
 - k) il garante regionale della Salute;

- l) tre esperti del settore individuati con decreto del Presidente del Consiglio regionale della Calabria;
- m) due rappresentanti della consulta regionale del terzo settore.

4. Le funzioni di presidente dell'Osservatorio sono assegnate, con decreto del Presidente della Giunta regionale, ad uno dei componenti dell'organismo.

5. I componenti dell'osservatorio sono nominati, ad inizio di ogni legislatura e restano in carica fino al termine della stessa.

6. L'osservatorio regionale si riunisce, su convocazione del suo presidente, almeno quattro volte l'anno. Esso può essere altresì convocato, in via straordinaria, su richiesta motivata dal presidente dell'organismo, del presidente della Regione o dalla metà più uno dei componenti.

6. L'Osservatorio si riunisce anche in modalità telematica e ai membri non è dovuto alcun compenso né rimborso spese per l'espletamento delle funzioni svolte.

7. La Regione Calabria, senza nuovi o maggiori oneri nell'ambito della propria dotazione finanziaria e con personale interno, assicura, il necessario supporto tecnico ed amministrativo per il funzionamento dell'Osservatorio.

Art. 3

(Compiti dell'Osservatorio)

1. L'Osservatorio persegue le seguenti finalità:

- a) monitoraggio delle politiche regionali di prevenzione, cura e sostegno delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;
- b) consultive nei confronti dei soggetti istituzionali e sociali che intendono avvalersene;
- c) favorire e diffondere la cultura, la pratica della salute e della sicurezza in ogni ambiente della vita sociale, promuovendo ed elevando il livello di informazione, comunicazione, partecipazione, formazione, assistenza, controllo, prevenzione e vigilanza in materia.

2. L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a) riceve segnalazioni dettagliate sulle discriminazioni dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico e li esamina;
- b) riceve i dati per la redazione del rapporto annuale di cui all'articolo 4, avanzando proposte atte alla risoluzione dei problemi;
- c) propone azioni coordinate e sinergiche per i necessari interventi evidenziati dal rapporto;
- d) formula proposte di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere o migliorare la prevenzione, la cura e l'assistenza ai soggetti affetti dallo spettro dei disturbi dell'autismo;
- e) formula proposte operative al competente dipartimento regionale in materia di salute e politiche sociali interventi utili a migliorare l'attività di programmazione ed esecuzione delle politiche in materia di prevenzione, cura e sostegno dei giovani ed adulti affetti dal disturbo autistico;
- f) monitora l'attuazione della presente legge e propone eventuali correttivi.

Art. 4
(Rapporto annuale)

1. L'Osservatorio di cui alla presente legge, entro il 31 marzo di ogni anno, trasmette al Consiglio regionale, che ne prende atto, un rapporto annuale riguardante il lavoro svolto.
2. Per la redazione del rapporto di cui al comma 1, l'Osservatorio si avvale:
 - a) delle informazioni e dei dati statistici forniti dal settore "Ufficio Statistico" responsabile della rete statistica interdipartimentale della Regione Calabria e del supporto dei dati di competente dipartimento regionale in materia di salute e politiche sociali;
 - b) dei report e del supporto dell'ufficio scolastico regionale e dei dipartimenti di prevenzione delle aziende sanitarie provinciali calabresi e delle aziende ospedaliere della Regione Calabria;
3. Il rapporto di cui al presente articolo è pubblicato sui siti istituzionali della Regione Calabria e del Consiglio regionale della Calabria.

Art. 5
(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione delle disposizioni della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 6
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione.

**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. (15G00139)

Vigente al : 3-1-2023

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

Art. 1

Finalita'

1. La presente legge, in conformita' 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

1. L'Istituto superiore di sanita' aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le eta' 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

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 piu' 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 unita' 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'eta' evolutiva e dei servizi per l'eta' adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attivita' di consulenza anche in sinergia con le altre attivita' 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 continuita' 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 disponibilita' 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 capacita'.

Art. 4

Aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute

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 qualita' 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

Attivita' di ricerca

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

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. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Palermo, addì 18 agosto 2015

MATTARELLA

Renzi, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando



**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.

o 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:
 - x 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;
 - x 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 inserirsi 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*

- interventi 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 avviano 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. **di 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

Dipartimento Economia e Finanze

Il Dirigente Generale

Allegato alla deliberazione
n. 571 del 23 dicembre 2021

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

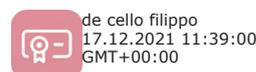
capogabinettopresidenza@pec.regione.calabria.it

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

1 di 1





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 programmatica 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

4

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, nonché per l’accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semiresidenziali per coloro che, in ragione della elevata fragilità 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 ambientali². 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 femmine³. 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 costruito 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 costruito 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, Vandeveld, 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 operativo 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 preordinate 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 al 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 *Centri 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 capacitazione⁴ della persona in condizione di disabilità⁵, 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 progettazione, Faber 2019

realizzate anche attività rivolte ai beneficiari, e si struttureranno 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 costruito 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 inespresi 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 ^{PARTE II} 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	Castrovillari	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



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/w 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 tenore del 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;

AP





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 programmatica 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, ripetitivi¹. 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 interventi².

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 concepimento³. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco⁴. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche⁵.

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD⁶. 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., Falksard, 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., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 5(3), 160-179; King, M. S., & Gillberg, C. (2013). Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 6(3), 250-251



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 Uniti⁷, 1:160 in Danimarca⁸ e in Svezia⁹, 1:86 in Gran Bretagna¹⁰. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra¹¹. 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 5:1¹². Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore¹³ che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine¹⁴.

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 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 gestazionale¹⁵. 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 17/16¹⁶. 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 Sanità 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 biomorali 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 équipes 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 TOSCANA**

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

AREA DI COORDINAMENTO SISTEMA SOCIO-SANITARIO REGIONALE

SETTORE POLITICHE PER L'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA E LA SALUTE
IN CARCERE**Il Dirigente Responsabile:** TRAMBUSTI BARBARA

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 548/2012

Numero adozione: 2332 - Data adozione: 14/06/2013

Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Oggetto: Attuazione deliberazione G.R. n. 1159 del 17/12/2012 "Linee guida per la diagnosi e la gestione dei disturbi specifici di apprendimento". Individuazione referenti aziendali, referenti scientifici e costituzione dell'Osservatorio regionale sui disturbi specifici di apprendimento.

Data certificazione: 17/06/2013

Numero interno di proposta: 2013AD003063

IL DIRIGENTE

Visto quanto disposto dall'art. 2 della legge regionale 1/2009, "Testo unico in materia di organizzazione e ordinamento del personale" che definisce i rapporti tra gli organi di direzione politica e la dirigenza;

Visto quanto disposto dagli artt. 6 e 9 della citata legge regionale 1/2009, inerenti le competenze dei responsabili di settore;

Visto il decreto dirigenziale n. 220 del 04.02.2013 con il quale la sottoscritta è stata nominata dirigente del Settore "Politiche per l'integrazione socio-sanitaria e la salute in carcere";

Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 1159/2012 avente ad oggetto "Linee guida per la diagnosi e la gestione dei Disturbi Specifici di Apprendimento (DSAp)";

Visto che con il sopra citato atto di indirizzo si provvede ad emanare linee guida per assicurare un'appropriata diagnosi e gestione dei DSAp attraverso percorsi integrati tra istituzioni scolastiche e servizi socio sanitari;

Preso atto inoltre che il sopra citato atto d'indirizzo prevede, tra l'altro:

- che vengano individuati per ciascuna Azienda USL dei referenti aziendali per garantire il monitoraggio e la verifica dell'effettiva attuazione dei percorsi diagnostici secondo le normative vigenti;
- l'istituzione, presso l'Agenzia Regionale di Sanità, di un Osservatorio regionale sui DSAp che permetta in particolare il monitoraggio di quanto disposto dalle Linee guida e la valutazione dell'incidenza e della prevalenza dei DSAp nella Regione Toscana;

Ritenuto necessario individuare dei referenti scientifici, a livello regionale, per favorire il coordinamento scientifico degli interventi e la verifica della validità del percorso per la prevenzione e la cura dei Disturbi specifici di apprendimento;

Ritenuto pertanto necessario individuare dei referenti aziendali per ciascuna Azienda USL della Regione Toscana e dei referenti scientifici come indicato nei precedenti capoversi;

Visto le note con le quali i Direttori Sanitari delle Aziende USL della Regione Toscana indicano quali referenti aziendali i seguenti professionisti:

- Dr.ssa Antonella Pitanti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 1 Massa
- Dr.ssa Maria Cristina Di Paco - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 2 Lucca
- Dr. Enrico Biagioni - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 3 Pistoia
- Dr.ssa Lia Corridori - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 4 Prato
- Dr.ssa Roberta Romano - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 5 Pisa
- Dr. Claudio Coscarella - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 6 Livorno
- Dr.ssa Giuliana Galli - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 7 Siena
- Dr. Luciano Luccherino - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 8 Arezzo
- Dr. Mauro Camuffo - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 9 Grosseto
- Dr.ssa Chiara Chelazzi - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 10 Firenze
- Dr.ssa Stefania Millepiedi - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 11 Empoli
- Dr. Paolo Stievano - Salute Mentale Infanzia Adolescenza Azienda USL 12 Viareggio

Ritenuto di indicare, in ragione delle competenze ed esperienze realizzate nell'ambito delle diagnosi di DSAP, quali referenti scientifici, i seguenti professionisti:

- Dr.ssa Annalisa Monti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 11
- Dr.ssa Daniela Brizzolara – IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa

Ritenuto altresì di procedere alla costituzione di un Osservatorio regionale sui Disturbi specifici di apprendimento, come indicato al sesto capoverso del presente atto, del quale faranno parte i seguenti professionisti:

- Dr.ssa Barbara Trambusti – Regione Toscana - D.G. Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
- Dr.ssa Marzia Fratti - Regione Toscana - D.G. Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
- Dr. Elio Satti – Regione Toscana - D.G. Competitività del Sistema Regionale e Sviluppo delle Competenze
- Dr.ssa Anna Amodeo – Regione Toscana- D.G. Competitività del Sistema Regionale e Sviluppo delle Competenze
- Dr. Fabio Voller – Agenzia Regionale di Sanità
- Dr.ssa Caterina Silvestri - Agenzia Regionale di Sanità
- Dr.ssa Maria Patrizia Bettini – Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana
- Dr. Giuseppe Panetta – Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana
- Dr.ssa Annalisa Monti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 11 Empoli
- Dr.ssa Daniela Brizzolara - IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa

Dato atto che ai referenti sopra indicati non spetta alcuna indennità o rimborso spese e che il presente atto non comporta alcun onere a carico del bilancio regionale;

DECRETA

1. di individuare, sulla base delle motivazioni espresse in narrativa, i sotto indicati referenti aziendali per garantire tra l'altro il monitoraggio e la verifica dell'effettiva attuazione dei percorsi diagnostici secondo le normative vigenti:
 - Dr.ssa Antonella Pitanti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 1 Massa
 - Dr.ssa Maria Cristina Di Paco - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 2 Lucca
 - Dr. Enrico Biagioni - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 3 Pistoia
 - Dr.ssa Lia Corridori - Salute Mentale Infanzia Adolescenza- Azienda USL 4 Prato
 - Dr.ssa Roberta Romano - Salute Mentale Infanzia Adolescenza- Azienda USL 5 Pisa
 - Dr. Claudio Coscarella - Salute Mentale Infanzia Adolescenza- Azienda USL 6 Livorno
 - Dr.ssa Giuliana Galli - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 7 Siena
 - Dr. Luciano Luccherino - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 8 Arezzo
 - Dr. Mauro Camuffo - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 9 Grosseto
 - Dr.ssa Chiara Chelazzi - Salute Mentale Infanzia Adolescenza-Azienda USL 10 Firenze
 - Dr.ssa Stefania Millepiedi - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 11 Empoli
 - Dr. Paolo Stievano - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 12 Viareggio
2. di individuare, sulla base delle motivazioni espresse in narrativa, i sotto indicati referenti scientifici per favorire il coordinamento scientifico degli interventi e la verifica della validità del percorso per la prevenzione e la cura dei DSAP:
 - Dr.ssa Annalisa Monti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza -Azienda USL 11 Empoli
 - Dr.ssa Daniela Brizzolara - IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa

3. di costituire, presso l’Agenzia Regionale di Sanità, l’Osservatorio regionale sui Disturbi specifici di apprendimento del quale faranno parte i seguenti professionisti:
- Dr.ssa Barbara Trambusti – Regione Toscana - D.G. Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
 - Dr.ssa Marzia Fratti – Regione Toscana - D.G. Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
 - Dr. Elio Satti – Regione Toscana - D.G. Competitività del Sistema Regionale e Sviluppo delle Competenze
 - Dr.ssa Anna Amodeo – Regione Toscana - D.G. Competitività del Sistema Regionale e Sviluppo delle Competenze
 - Dr. Fabio Voller – Agenzia Regionale di Sanità
 - Dr.ssa Caterina Silvestri – Agenzia Regionale di Sanità
 - Dr.ssa Maria Patrizia Bettini – Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana
 - Dr. Giuseppe Panetta - Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana
 - Dr.ssa Annalisa Monti - Salute Mentale Infanzia Adolescenza - Azienda USL 11 Empoli
 - Dr.ssa Daniela Brizzolara - IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa
4. di disporre che ai referenti sopra indicati non spetta alcuna indennità o rimborso spese e che il presente atto non comporta alcun onere a carico del bilancio regionale;

Il presente provvedimento, soggetto a pubblicazione ai sensi dell’art. 18, comma 2, lett. a) della L-R. 23/2007, in quanto conclusivo del procedimento amministrativo regionale, è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale;

Il Dirigente
BARBARA TRAMBUSTI



ESTRATTO DAL VERBALE DELLE DELIBERAZIONI DELLA GIUNTA REGIONALE
(SEDUTA DEL 20 LUGLIO 2021)

L'anno duemilaventuno, il giorno di martedì venti del mese di luglio, alle ore 11.02 presso la Presidenza della Regione Lazio (Sala Giunta), in Roma - via Cristoforo Colombo n. 212, previa formale convocazione del Presidente per le ore 11.00, dello stesso giorno, si è riunita la Giunta regionale così composta:

1) ZINGARETTI NICOLA	<i>Presidente</i>	7) LOMBARDI ROBERTA	<i>Assessore</i>
2) LEODORI DANIELE	<i>Vice Presidente</i>	8) ONORATI ENRICA	“
3) ALESSANDRI MAURO	<i>Assessore</i>	9) ORNELI PAOLO	“
4) CORRADO VALENTINA	“	10) TRONCARELLI ALESSANDRA	“
5) D'AMATO ALESSIO	“	11) VALERIANI MASSIMILIANO	“
6) DI BERARDINO CLAUDIO	“		

Sono presenti: *il Vice Presidente e gli Assessori Alessandri, D'Amato, Di Berardino e Orneli.*

È collegata in videoconferenza: *l'Assessore Lombardi.*

Sono assenti: *il Presidente e gli Assessori Corrado, Onorati, Troncarelli e Valeriani.*

Partecipa il sottoscritto Segretario della Giunta dottor Luigi Ferdinando Nazzaro.

(O M I S S I S)

Entra nell'Aula l'Assessore Onorati e, contestualmente, si collega in videoconferenza l'Assessore Corrado.

(O M I S S I S)

Entra nell'Aula l'Assessore Valeriani.

(O M I S S I S)

Deliberazione n. 473

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 Lazio.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, Welfare, Beni comuni e ASP (Azienda pubblica di servizi alla persona)

VISTI

- lo Statuto della Regione Lazio;
- la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6, "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale" e successive modifiche e integrazioni;
- il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1, "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modifiche e integrazioni;

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 COVID-19" 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, altresì, tutti i provvedimenti regionali adottati sino alla data odierna per la prevenzione e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, con particolare riferimento a:

- Ordinanza del Presidente della Regione Lazio 18 aprile 2020, n. Z00034, relativa alle misure da adottare nelle strutture sanitarie ospedaliere, nelle strutture residenziali e semiresidenziali sanitarie, sociosanitarie e socioassistenziali;
- Ordinanza del Presidente della Regione Lazio 2 maggio 2020, n. Z00038, la quale, tra l'altro, subordina la riattivazione delle attività sociali e sociosanitarie per persone con disabilità all'adozione del piano regionale territoriale";
- Ordinanza del Presidente della Regione Lazio 8 maggio 2020, n. Z00039 che, tra l'altro, attribuisce alla ASL territorialmente competente il compito di rilasciare il nulla osta per la ripresa delle attività di cui sopra, a seguito della comunicazione da parte della struttura attestante l'adozione di tutte le misure di prevenzione e contenimento definite nel predetto piano regionale;

- Ordinanza del Presidente della Regione Lazio 21 luglio 2020, n. Z00053, che detta linee di indirizzo per le modalità di accesso e visita dei familiari nelle strutture residenziali sanitarie, sociosanitarie e socioassistenziali;

TENUTO CONTO del documento programmatico denominato “Emergenza COVID-19 – Piano territoriale regionale – giugno 2021” approvato con determinazione 16 giugno 2021, n. G07347 “Emergenza COVID-19. Programmazione sanitaria regionale. Approvazione del documento denominato "Piano territoriale regionale - Giugno 2021”;

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 10 agosto 2016, n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio" e smi;
- la deliberazione del Consiglio regionale del Lazio 24 gennaio 2019, n. 1 con la quale è stato approvato il Piano Sociale Regionale denominato "Prendersi cura, un bene comune";
- la deliberazione della Giunta regionale 2 marzo 2018, n. 149 "Legge regionale 10 agosto 2016 n. 11, capo VII Disposizioni per l'integrazione sociosanitaria. Attuazione dell'articolo 51, commi 1 - 7, art. 52, comma 2, lettera c) e art. 53, commi 1 e 2.";

CONSIDERATO che la Regione Lazio ha predisposto negli ultimi anni un percorso amministrativo specifico in tema di politiche destinate ai disturbi dello spettro autistico, ed in particolare:

- la deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018, n. 75 "Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento e approvazione del documento tecnico concernente "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)" con la quale la Regione ha recepito il documento prodotto dal gruppo di lavoro, di cui alla determinazione dirigenziale 3 aprile 2015, n. G03948, che fornisce indicazioni operative sul percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico, con l'obiettivo di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con autismo, per l'intero arco di vita, a

- partire dalla organizzazione della rete che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali nella prospettiva dell'inclusione;
- la deliberazione di Giunta regionale 18 giugno 2019, n. 391 "Recepimento dell'Intesa sancita 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". Modifica e integrazione della deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018, n. 75 "Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)".” con la quale la Regione ha recepito l'intesa sancita in Conferenza Unificata (repertorio Atti n. 53/CU) 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” ed ha definito la composizione 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 alle persone con disturbi dello spettro autistico;
 - il progetto "Pensami Adulto”, di cui alla determinazione dirigenziale 11 ottobre 2018, n. G12859 avente ad oggetto: “Decreto n. 61 del 11.09.2018 del direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, "Avviso per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico", ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, approvazione del progetto “Pensami Adulto”, con il quale la Regione Lazio, capofila nel gruppo interregionale con Friuli Venezia Giulia, Molise, Calabria e Basilicata, ha portato avanti una sperimentazione nell'ambito dell'inclusione scolastica e lavorativa di giovani-adulti con disturbo dello spettro autistico;

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 inserirsi 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 dicembre 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;
- la legge regionale 11/2016, in particolare l'articolo 33, che riconosce, tra i compiti della Regione, quello della promozione della realizzazione di progetti speciali di interesse regionale, anche con caratteristiche di sperimentazione innovativa e la diffusione di buone pratiche tramite il partenariato pubblico-privato per la promozione di servizi sociali e socio-sanitari e per l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate, compresi progetti di welfare di comunità e l'attivazione di poli civici integrati di mutualismo sociale e la promozione della creazione di centri sociali, centri diurni polifunzionali e qualsiasi altra modalità innovativa idonea a consentire scambi relazionali anche intergenerazionali e spazi di aggregazione e socializzazione;
- l'art. 53 della medesima l.r. 11/2016 che prevede lo strumento del budget di salute, a sostegno di progetti costituiti dall'insieme di risorse economiche, professionali e umane necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona;

TENUTO CONTO che il Piano sociale regionale “Prendersi cura, un bene comune” di cui alla Deliberazione del Consiglio Regionale 24 gennaio 2019, n. 1, ha individuato tra le priorità regionali del triennio l'attivazione di servizi semiresidenziali, come centri diurni e 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;

VISTA la deliberazione di Giunta regionale 28 maggio 2021, n. 312 “Piano Sociale Regionale “Prendersi Cura, un Bene Comune”. Finalizzazione delle risorse regionali per gli interventi di carattere sociale relativi all'esercizio finanziario 2021.” che, tra l'altro, ha destinato la somma di euro 3.000.000,00 sul capitolo U0000H41989 per interventi finalizzati alla realizzazione di Centri

polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico (prenotazione di impegno n 159867/2021);

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

- implementazione dell'offerta rivolta a giovani-adulti con 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;

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 ad Enti del Terzo Settore, di cui al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, in forma singola e associata, attraverso un avviso pubblico rivolto 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 Lazio;

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 Lazio;

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 Lazio";

RITENUTO opportuno 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 Lazio", di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

RILEVATO che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale

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 Lazio”, di cui all’allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di stabilire che il finanziamento previsto dalla deliberazione di Giunta regionale 28 maggio 2021, n. 312 venga destinato ad Enti del Terzo Settore, di cui al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, in forma singola e associata, attraverso un avviso pubblico rivolto 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 Lazio;

La direzione regionale per l’Inclusione Sociale adotta i provvedimenti di competenza al fine di dare attuazione a quanto previsto dalla presente deliberazione.

Il presente provvedimento viene pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito della Regione Lazio www.regione.lazio.it/politichesociali



ALLEGATO A

**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 LAZIO**

Indice

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

1.1 Premessa

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

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

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

1.4.1 Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta

1.4.2 Gli elementi organizzativi, innovativi e qualificanti dei Centri polivalenti

1.4.3 Il Budget di salute come strumento di coordinamento e investimento delle risorse

1.4.4 I beneficiari, protagonisti dei Centri polivalenti

1.4.5 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

2.1 La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse

2.2 Il Progetto esecutivo

2.3 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

1.1 Premessa

La Regione Lazio intende realizzare azioni di welfare territoriale per la disabilità, entro 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 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 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 programmatica 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 a 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.

Nel D.P.C.M. 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie”, è definita l'assistenza socio-sanitaria come quell'insieme di offerte rivolte alle persone che presentano bisogni di salute, le quali richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di *valutazioni multidimensionali*.

È dunque la valutazione multidimensionale il dispositivo all'interno del quale viene definito il quadro di benessere e le necessarie azioni utili alla promozione della salute del cittadino. Nella sua multidimensionalità la valutazione 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.

Nell'aggiornamento dei Livelli essenziali delle prestazioni assistenziali del DPCM del 12 gennaio 2017, la personalizzazione dei percorsi di presa in carico trova esplicito riferimento nell'articolo 21 “Percorsi assistenziali integrati”. Il *Piano di assistenza individuale* (PAI) è lo strumento che definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, della persona e della sua famiglia. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale devono essere privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali. L'art. 27 del medesimo decreto, “Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità”, riconosce come livello essenziale di assistenza sanitaria, opportunamente integrato ad azioni sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione, la garanzia dell'attuazione di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, nel quale si integrano le prestazioni riabilitative agli interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana, interventi di gruppi di sostegno, nonché interventi sulla rete sociale formale e informale e interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo.

La Regione Lazio ha fatto propri i riferimenti al progetto individuale, di cui alla Legge 328/2000 e ai percorsi integrati socio-sanitari, di valutazione e definizione del progetto. La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 definisce all'art. 53, il progetto individuale come *piano personalizzato*, strumento in cui sono individuati gli obiettivi da raggiungere, gli interventi di tipo sociale, sanitario ed educativo, le figure professionali ad essi preposti, il responsabile del caso preposto al loro coordinamento, le modalità e i tempi di attuazione, nonché i relativi costi e la loro ripartizione tra le aziende sanitarie locali e i comuni con l'eventuale compartecipazione dell'utente. Il piano personalizzato, nel corso della durata dell'intervento assistenziale, può subire dei correttivi orientati a perfezionare il raggiungimento degli obiettivi fissati.

Nella deliberazione di Giunta regionale attuativa 2 marzo 2018, n. 149 viene affidato all'UVMD (unità valutativa multidimensionale distrettuale) il governo del processo di presa in carico da attivare in tutti i casi che richiedono il ricorso a servizi integrati, al fine di garantire l'appropriatezza delle prestazioni e una corretta allocazione delle risorse professionali e finanziarie.

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 richiedono 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, per la persona destinataria e il suo complessivo contesto di vita.

Gli interventi da integrare sono 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 sociosanitaria, entro un approccio bio-psico-sociale alla salute 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

¹ Angelo Righetti. I budget di salute e il welfare di comunità: Metodi e pratiche. Editori Laterza – 2014.

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 con un approccio comunitario e deistituzionalizzante alla disabilità.

La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”, individua al comma 2 dell’articolo 22, tra le tipologie di servizi indicati come livelli essenziali delle prestazioni sociali, l’implementazione di strutture semiresidenziali o diurni *a carattere comunitario* per soggetti con fragilità sociali.

Anche il più recente Piano sociale regionale “Prendersi cura, un bene comune”, di cui alla Deliberazione del Consiglio Regionale 24 gennaio 2019, n. 1, definisce specifiche priorità di programmazione regionale, nel campo della disabilità, ed 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 di terzo settore e nella valutazione di impatto delle attività, dei progetti e delle politiche.

I servizi diurni rivolti alle persone con disabilità sono descritti dal 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 assistenziale, al fine di contrastare l’isolamento, mantenere le abilità acquisite e potenziare le competenze di semi-autonomia.

1.2 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.

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

³ Prevalence 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

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 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)⁴, 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.

Anche le Linee di Indirizzo regionali di cui alla DGR 75/2018, dedicano una parte specifica all'inclusione sociale e lavorativa della persona con ASD.

Nella presa in carico della persona con ASD secondo i modelli che considerano i diversi domini del costruito 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, ...).

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;

⁴ Recepito dalla Regione Lazio con DGR 391/2019.

- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

1.3 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 sociosanitari 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 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.⁵

In Regione Lazio 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.

Nelle linee di indirizzo regionali di cui alla DGR 75/2018, al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale delle indicazioni operative ivi contenute, è stata 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 alle persone con disturbi dello spettro autistico.

L'avvio dei lavori del Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico ⁶ è avvenuto nel novembre 2019 e attualmente il tavolo è impegnato sul monitoraggio dei PDTA autismo nei diversi territori del Lazio e la definizione di specifici percorsi di presa in carico integrata per gli adulti con ASD.

Nell'ultimo triennio la Regione Lazio è stata inoltre implicata sul tema specifico della transizione all'età adulta per le persone con ASD, nel difficile passaggio a conclusione del secondo ciclo di istruzione, attraverso il progetto nazionale *Pensami Adulto*, nell'ambito dell'Avviso dell'Istituto Superiore di Sanità per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca, ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016.⁷ L'obiettivo generale del progetto è stato quello di sperimentare buone prassi per giovani adulti

⁵ Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU. Work package 3. Autistic Adult Treatment and Care
Title: Main report on good practice examples in adulthood and elderhood - 18.6.18

⁶ Per la composizione del Coordinamento si veda la Deliberazione 391/2019 e successiva determinazione regionale 28 ottobre 2019, n. G14723.

⁷ Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute – capitolo 4395 (articolo 1, comma 401, legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016). Per approfondimenti sul progetto Pensami Adulto si veda la pagina:
http://www.regione.lazio.it/rl_politichesociali/?vw=contenutiDettaglio&id=114#:~:text=Il%20Progetto%20%E2%80%9CPensami%20Adulto%E2%80%9D%20%C3%A8,134%2F2015.

con ASD di collegamento del secondo ciclo di istruzione con il mondo del lavoro, attraverso processi di inclusione scolastica e transizione scuola-lavoro altamente specializzati per l'autismo e supportati da metodologie evidence-based.

La letteratura (8) affronta l'inclusione formativa e lavorativa di giovani con ASD, rilevando che i processi si possono definire virtuosi quando sono costruiti coerentemente con il progetto di vita della persona. Risulta necessario dunque massimizzare le risposte e i servizi attivati intorno alla persona, far sì che i policy makers abbiano le competenze per revisionare in modo sistematico il progetto individuale nelle fasi di transizione e uscita dal percorso scolastico, e indirizzarlo a risultati verificabili nel breve-medio termine. Un progetto è inclusivo laddove venga attivamente coinvolta la comunità locale di prossimità del soggetto e farlo a partire dalla scuola può essere una strategia vincente, per disegnare una rete territoriale quanto più vicina alla persona e ai momenti di vita quotidiani più significativi.

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

1.4.1 Il cambio di paradigma: Percorsi innovativi e partecipati di inclusione sociale della disabilità in età adulta.

Sulla base delle precedenti premesse, La Regione Lazio intende avviare un programma sperimentale biennale per l'attivazione di *Centri 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 della persona in condizione di disabilità, 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 realizzate anche attività rivolte ai beneficiari, e si struttureranno 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.

⁸ Kristy A. Anderson, Collette Sosnowy, Alice A. Kuo and Paul T. Shattuck, "Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies". *Pediatrics* April 2018, 141 (Supplement 4) S318-S327; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300>;

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.

1.4.2 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 Budget di Salute, 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 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), sia della messa in rete delle offerte territoriali.

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 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, nonché con i servizi di inserimento lavorativo per le persone con disabilità (SILD).
- *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.

1.4.3 Il Budget di salute 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 Budget di salute, 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.

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.

1.4.4 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 PAI formulato e aggiornato in sede di UVMD indicherà l'opportunità di supportare il progetto personalizzato con azioni innovative e integrative 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 socio-sanitari 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.

1.4.5 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 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

2.1 La dotazione finanziaria e l'avviso di manifestazione di interesse

La Regione intende finanziare l'attivazione di Centri polivalenti attraverso la dotazione di 3.000.000,00 euro, attivando un Centro in ciascuna delle seguenti macroaree:

- Roma
- Città metropolitana di Roma
- Lazio nord (Viterbo-Rieti)
- Lazio sud (Latina-Frosinone)

La sperimentazione sarà biennale e prenderà l'avvio dal momento dell'individuazione degli Enti del Terzo Settore a cui verrà affidata la gestione del programma.

La Regione indirà un avviso pubblico di manifestazione di interesse per la presentazione di una proposta progettuale da parte di un Ente del Terzo settore, in forma singola o associata, per la gestione di un Centro polivalente entro uno dei quadranti territoriali individuati dall'avviso.

In tutti i casi di presentazione di proposte da parte di Associazioni Temporanee di Impresa ovvero di Scopo, i Soggetti componenti dell'Associazione dovranno dichiarare l'intenzione di costituirsi in ATI o ATS (dichiarazione di intenti) indicando specificatamente i ruoli, le competenze e la suddivisione finanziaria dei singoli soggetti nell'ambito della realizzazione del Centro.

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;
- 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.

2.2 Il Progetto esecutivo

A seguito della valutazione da parte di una commissione tecnica formata da esperti del settore e/o da dipendenti regionali della direzione regionale inclusione sociale, verranno individuate le proposte progettuali più valide.

Gli Enti preposti alla gestione dei Centri presenteranno alla Regione 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;

2.3 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 Lazio 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 governo 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, Welfare, Beni Comuni e ASP;
- dalla Direttrice regionale Inclusione sociale;
- da esperti facenti parte del Coordinamento regionale della rete dei disturbi dello spettro autistico;
- dagli enti gestori dei Centri Polivalenti;
- dai referenti della ASL 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 Lazio;
- dal Forum Terzo Settore Lazio;
- dalla Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità e di handicap;
- 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.

finestre di apertura prefissate per la presentazione delle domande da parte dei soggetti interessati;

3. di prevedere il monitoraggio annuale relativo alla presentazione delle domande e all'entità dei contributi erogati dall'Azienda USL Toscana Centro ai destinatari del finanziamento, oltre al rapporto finale valutativo degli interventi finanziati, diretto a consentire la verifica di efficacia delle misure di sostegno previste dalla l.r. 81/2017 ed alla relazione illustrativa sulle attività svolte corredata di puntuale rendicontazione dei contributi erogati;

4. di destinare, a favore dell'Azienda USL Toscana Centro, la somma complessiva di € 400.000,00, di cui € 200.000,00 per l'anno 2021 e € 200.000,00 per l'anno 2022, come previsto all'art. 9 della l.r. 81/2017, assegnando tali risorse come di seguito specificato:

- € 200.000,00 per l'annualità 2021, di cui
- € 175.000,00 sul capitolo 26904 (sociale - competenza pura) del bilancio pluriennale 2020-2022,
- € 25.000,00 sul capitolo 26903 (sociale - competenza pura) del bilancio pluriennale 2020-2022,
- € 200.000,00 per l'annualità 2022, di cui
- € 175.000,00 sul capitolo 26904 (sociale - competenza pura) del bilancio pluriennale 2020-2022;
- € 25.000,00 sul capitolo 26903 (sociale - competenza pura) del bilancio pluriennale 2020-2022;

5. di stabilire che le risorse di cui sopra saranno erogate all'Azienda USL Toscana Centro annualmente, con le seguenti modalità:

- nel 2021, la prima quota di € 200.000,00, a seguito di dichiarazione di avvio del procedimento da parte dell'Azienda USL Toscana Centro,
- nel 2022, la seconda quota di € 200.000,00, a seguito di presentazione, da parte dell'Azienda USL Toscana Centro, della relazione relativa alle attività svolte nell'anno precedente;

6. di precisare che le risorse di cui sopra sono interamente destinate alla erogazione dei contributi stabiliti dalla l.r. 81/2017 e che pertanto gli oneri di spese generali di gestione del procedimento, restano a carico dell'Azienda USL Toscana Centro;

7. di dare atto che l'impegno delle risorse finanziarie coinvolte è comunque subordinato al rispetto dei vincoli derivanti dalle norme in materia di pareggio di bilancio, nonché delle disposizioni operative stabilite dalla Giunta regionale in materia;

8. di demandare al competente Settore della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale l'espletamento dei successivi atti necessari per l'attuazione delle misure dirette a favorire la mobilità individuale delle persone con disabilità.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino Ufficiale della Regione Toscana ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della l.r. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art. 18 della l.r. 23/2007.

Segreteria della Giunta
Il Direttore Generale
Antonio Davide Barretta

DELIBERAZIONE 27 luglio 2020, n. 1003

Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita. Revoca della DGR 1066/ 2008.

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la Legge 134 del 2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" che fornisce indicazioni per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività rivolta ai minori e adulti affetti da disturbi dello spettro autistico e sottolinea la cruciale importanza di programmi, a livello delle Regioni, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali;

Visto in particolare l'art. 3 comma 2 della sopra citata Legge che specifica che le politiche regionali garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, 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. definizione di Gruppi Operativi territoriali dedicati, nell'ambito delle Unità Funzionali di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza (UFSMIA) e delle Unità Funzionali di salute Mentale Adulti (UFSMA) che definiscano il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individuale, ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con gli altri percorsi degli stessi Servizi e con la Rete Pediatrica e delle Cure Primarie;

b. qualificazione dei Gruppi Operativi delle UFSMIA e UFSMA per persone con disturbi dello spettro autistico, tramite la formazione degli operatori sanitari che li compongono (Neuropsichiatri infantile, Psicologi, Professionisti della Riabilitazione Funzionale, Psichiatri, Infermieri) sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, secondo i bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico nelle diverse età della vita;

c. individuazione di coordinatori dei singoli Gruppi Operativi e dell'insieme dei Gruppi Operativi in ciascuna Azienda USL;

d. promozione dell'integrazione tra Servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona, secondo il modello del Progetto individuale di vita e del budget di salute;

e. promozione dell'integrazione con i servizi educativi della prima infanzia e con le istituzioni scolastiche per favorire l'individuazione precoce, l'intervento abilitativo ecologico naturalistico e l'inclusione;

f. incentivazione di progetti dedicati alla formazione, all'empowerment e al sostegno delle famiglie in cui vivono persone con disturbi dello spettro autistico;

g. promozione di risposte abitative supportate, e qualificazione di strutture semi-residenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze e caratteristiche specifiche per i disturbi dello spettro autistico;

h. promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo delle persone con disturbo dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità, le aspirazioni e i talenti;

i. promozione di progetti per l'informazione della popolazione sulle caratteristiche e i bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico per favorire l'inclusione e l'accessibilità in tutti gli ambiti della vita delle comunità (sul modello delle città 'autism friendly');

j. promozione dell'accesso delle persone con disturbo dello spettro autistico alle tecnologie informatiche che possono facilitare l'inclusione sociale e la comunicazione;

k. promozione dell'informazione della popolazione generale sulle caratteristiche dei disturbi del neurosviluppo e sulle possibilità di intervento precoce;

Visto il DPCM 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" e in particolare l'art. 60 che riconosce alle persone con disturbi dello spettro autistico il diritto alle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;

Visto il documento "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" approvato il 10 maggio 2018 in Conferenza unificata (Repertorio Atti n. 53/CU) con l'obiettivo di 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;

Viste:

- la L.R. 24 febbraio 2005, n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale";

- la L.R. 24 febbraio 2005, n. 41 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale";

Richiamate:

- la Delibera della Giunta regionale n. 1066/2008 "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multi-professionale dei disturbi dello spettro autistico";

- la Delibera della Giunta Regionale n. 699/2009 "Screening per la valutazione dello sviluppo della comunicazione e della relazione";

- la Delibera della Giunta Regionale n. 724/2014 "I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multiprofessionale";

- la Delibera della Giunta Regionale n. 168/2015 "Approvazione di un protocollo d'intesa tra Regione Toscana, Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana e ANCI Toscana per l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico (D.S.Aut.) e azioni integrate di orientamento, formazione e lavoro";

- la Delibera della Giunta Regionale n. 666/2017 "Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali";

- la Delibera della Giunta Regionale 1449/2017 "Presa in carico della persona con disabilità: il Progetto di vita";

- la Delibera di Consiglio regionale n. 73/2019 "Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020 e in particolare il Focus 2 "Dedicato alle persone con disabilità" e il Focus 3 "Dedicato alla Salute Mentale";

Vista la Delibera della Giunta Regionale n. 273 del 2 marzo 2020 con la quale si approvano le 40 schede operative collegate al PSSIR 2018-2020 tra le quali la n. 16 "La Salute Mentale: Budget di salute e interventi di comunità", tra le azioni da sviluppare prevede di:

- promuovere la cultura della progettazione individuale a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico e per le persone con disabilità intellettiva, con attività formative rivolte anche ai familiari, diffondendo e implementando gli strumenti valutazione della qualità di vita e della partecipazione;

- attivare un processo sistematico di monitoraggio della qualità della vita e degli esiti degli interventi riabilitativi per le persone con autismo e/o disabilità intellettiva inserite in percorsi residenziali e semi-residenziali in costante confronto con le famiglie le associazioni dei familiari e utenti;

Precisato che in attuazione della sopra citata DGRT n. 1066/2008 la Regione Toscana ha governato in maniera

omogenea il processo di presa in carico, creando una rete integrata di servizi che potesse garantire equità nell'accesso, chiarezza e coordinamento dei percorsi terapeutico-abilitativi, multidisciplinarietà della presa in carico attuata attraverso l'apporto integrato di competenze specificatamente qualificate, continuità della cura nel passaggio all'età adulta, integrazione con le agenzie educative e il tessuto sociale del territorio;

Precisato altresì che questo modello organizzativo regionale ha rappresentato una importante svolta per la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico ed ha sicuramente migliorato l'offerta dei Servizi della Regione Toscana e permesso una rapida crescita delle competenze;

Considerato che, in coerenza con le indicazioni della Legge n. 134/2015, del DPCM 12 gennaio 2017 e del documento "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" approvato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in data 10 maggio 2018, è necessario aggiornare le linee di indirizzo approvate con la sopra citata DGR 1066/2008;

Preso atto che il Settore "Organizzazione delle Cure e Percorsi di cronicità" della Direzione "Diritti di cittadinanza e coesione sociale" ha elaborato, avvalendosi del contributo di professionisti dei servizi socio sanitari esperti della materia e delle associazioni di familiari, le nuove linee di indirizzo in materia di autismo;

Ritenuto pertanto necessario revocare la DGR 1066/2008 ed approvare il documento "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita" di cui

all'allegato A, parte integrante e sostanziale al presente atto;

Dato atto che l'approvazione delle presenti Linee di indirizzo non comporta oneri finanziari aggiuntivi a carico del sistema sanitario regionale;

A voti unanimi

DELIBERA

1) di revocare, per le motivazioni sopra esposte, la DGR 1066/2008 ed approvare il documento "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita" di cui all'allegato A, parte integrante e sostanziale al presente atto;

2) di incaricare il competente settore della "Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale" di trasmettere, per competenza, copia del presente provvedimento alle Aziende Sanitarie della Toscana;

3) di dare atto che l'approvazione delle presenti Linee di indirizzo non comporta oneri finanziari aggiuntivi a carico del sistema sanitario regionale.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art. 18 della L.R. 23/2007.

Segreteria della Giunta
Il Direttore Generale
Antonio Davide Barretta

SEGUE ALLEGATO

LINEE DI INDIRIZZO PER LA DIAGNOSI PRECOCE E LA PRESA IN CARICO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NEL CORSO DELLA VITA

Parte 1: QUADRO GENERALE

1.1 Premessa

1.2 Epidemiologia

1.3 Biologia dei D.S.Aut

1.4.1 Genetica

1.4.2 Influenze ambientali

1.5 Modalità di esordio dei D.S.Aut

1.6 Modalità di progressione dei D.S.Aut

1.7 Riferimenti normativi

1.7.1 Riferimenti normativi nazionali

1.7.1 Riferimenti normativi regionali

1.8 Il Sistema dei servizi per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) della Regione Toscana

Parte 2: PIANO DI AZIONE

2.1 Screening o Sorveglianza dello Sviluppo?

2.2 Il percorso diagnostico

2.3 Dalla diagnosi alla presa in carico

2.4 Percorso di presa in carico

2.4.1 L'intervento in epoca pre-scolare

2.4.2 L'intervento in età scolare

2.4.3 L'intervento nella Transizione dall'adolescenza all'età adulta

2.4.4 Le persone adulte con D.S.Aut

2.5 Il Progetto di Vita

2.6 Strutture Residenziali e Semiresidenziali

2.7 La Formazione

2.8 Tecnologia e D.S.Aut.

Parte 1: QUADRO GENERALE

1.1 Premessa

Le presenti Linee d'Indirizzo rappresentano un aggiornamento di quelle contenute nella DGR 1066 del 2008 e sono rivolte ai Servizi del Servizio Sanitario Regionale che, a vario titolo, sono coinvolti nel percorso assistenziale di presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico.

Le Linee d'Indirizzo prevedono delle raccomandazioni rivolte ai Servizi, come sintesi di quanto descritto nei singoli capitoli e paragrafi. Ogni raccomandazione è evidenziata in calce ai rispettivi paragrafi di riferimento.

I Disturbi dello Spettro Autistico (D.S.Aut.) rappresentano un gruppo di disordini del neurosviluppo. Per disturbo del neurosviluppo si intende un complesso di manifestazioni cliniche, dovute ad alterazioni dell'organizzazione del Sistema Nervoso Centrale, la cui epoca e modalità di comparsa e la cui intensità dipendono dall'esposizione a particolari richieste del contesto. Nel caso dei D.S.Aut., la crescente complessità delle richieste del contesto umano in termini di interazioni sociali e di comunicazione porta a rendere più evidente il disturbo e le sue manifestazioni.¹

Nel caso dei D.S.Aut. si osservano, secondo il DSM 5 e l'ICD 11, 2 dimensioni sintomatiche principali:

- Comunicazione e interazione sociale,
- Comportamenti ripetitivi e restrizione degli interessi, unite a un
- Disturbo dell'elaborazione sensoriale (reattività sensoriale atipica).

Accanto a queste due aree sintomatiche centrali, si devono aggiungere, secondo il DSM 5, cinque specificazioni:

- Funzionamento intellettivo
- Funzionamento linguistico
- Associazione con condizione medica, genetica o ambientale conosciuta
- Associazione con altri disordini del neurosviluppo, mentali o comportamentali
- Associazione con catatonìa.

In base alle necessità di sostegno nelle attività e nella partecipazione, si identificano tre livelli di gravità: bisogno di sostegno lieve, moderato e forte.

Riguardo alle due prime specificazioni si deve tenere conto che la valutazione cognitiva delle persone con D.S.Aut., soprattutto in presenza di disturbi del linguaggio, deve essere effettuata adattando gli strumenti valutativi usati per la popolazione generale e con preferenza per strumenti di valutazione non verbale. Ulteriori modificazioni di questi Test possono essere costituite da facilitazioni motorie e percettive.

In base all'evidenza clinica attuale, si dovrebbe aggiungere tra le specificazioni anche un riferimento allo sviluppo motorio, che presenta peculiarità o veri e propri disturbi della coordinazione e della sincronizzazione motoria.

L'ICD 11 (adottata dall'OMS nel novembre 2018) distingue le forme di disturbo autistico (con presenza di entrambe le manifestazioni sintomatiche principali) secondo la presenza e la gravità delle concomitanti dimensioni della disabilità intellettiva e del disturbo del linguaggio.

Avremo quindi 5 forme principali di D.S.Aut.:

- senza disabilità intellettiva e senza disturbo del linguaggio
- con disabilità intellettiva e senza disturbo del linguaggio
- con disabilità intellettiva e con disturbo del linguaggio
- senza disabilità intellettiva e con assenza di linguaggio funzionale
- con disabilità intellettiva e con assenza di linguaggio funzionale

A queste forme si aggiungono le sindromi neuroevolutive secondarie, in cui le manifestazioni cliniche sono simili a un disturbo del neurosviluppo, ma non ne soddisfano in pieno i criteri diagnostici, compaiono come

¹ Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T. et al. Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primers* **6**, 5 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

conseguenza di una condizione ben definita dal punto di vista fisiopatologico e clinico, come le manifestazioni simili a quelle autistiche nella s. di Rett, l'autolesività nella m. di Lesch-Nyhan, o le alterazioni del linguaggio nella s. di Williams.

1.2 Epidemiologia

L'Osservatorio sull'Autismo del Centre for Disease Control (CDC) degli Stati Uniti pubblica un rapporto biennale che si basa su diverse fonti di informazione e riguarda 14 comunità del Paese: nell'ultimo (i cui dati si riferiscono al 2016) la prevalenza di D.S.Aut. è risultata di 1:65 nei bambini di 4 anni e 1:59 in quelli di 8 anni.²

Gli studi europei basati sulla valutazione clinica diretta di un'intera popolazione hanno dato un risultato che oscilla tra 1:105 e 1:110; il primo studio di prevalenza italiano (all'interno della ricerca ASDEU), esaminando con strumenti indiretti un'intera popolazione scolastica relativa alla Provincia di Pisa, ha dato una stima di 1:87, non distante quindi da quella del CDC.³

La prevalenza trattata nella nostra regione è di 1:240, con circa 2300 casi in carico nella popolazione 0-18 anni, ma dobbiamo segnalare che, a partire dal 2015, le nuove diagnosi sono state circa 300 all'anno, così che i bambini in età prescolare rappresentano il 50% dei casi di minorenni in carico al SSR, e la tendenza sarà quindi crescente per i prossimi dieci anni.

Il rapporto tra maschi e femmine, che sembrava costantemente collocato tra 4,3 e 4,5:1, è stato dimostrato di recente nettamente inferiore, verosimilmente intorno a 3,5-3:1, confermando un pregiudizio diagnostico, probabilmente perché gli strumenti attuali non tengono sufficientemente conto della particolare espressività dei D.S.Aut. nel genere femminile, oppure perché le manifestazioni cliniche del disturbo sono maggiormente tollerate, particolarmente in assenza di disabilità intellettiva e disturbo del linguaggio.⁴

Per quanto riguarda l'età adulta la letteratura internazionale riporta una prevalenza di 1:100.⁵

In assenza di un osservatorio epidemiologico sui D.S.Aut. in età adulta in Italia, si fa riferimento al dato di 3% dello studio di prevalenza trattata nella Regione Piemonte.

1.3 Biologia dei D.S.Aut.

In passato sono stati indicate molte possibili alterazioni anatomiche del SNC in associazione con i D.S.Aut., ma i limiti di questi studi erano la scarsità di correlazioni con la clinica e l'eterogeneità della composizione (per età, sintomatologia, comorbilità).

Nell'ultimo decennio la migliore documentazione clinica ed evolutiva, il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con D.S.Aut. e dei loro familiari, l'organizzazione di reti di ricerca, e la disponibilità di metodi non invasivi di indagine funzionale e morfologica hanno consentito di evidenziare alterazioni dello sviluppo, della morfologia e del funzionamento dei sistemi di connessione cerebrale.⁶

² Shaw KA, Maenner MJ, Baio J, et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(No. SS-3):1–11. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6903a1>

³ Narzisi, A., Posada, M., Barbieri, F., Chericoni, N., Ciuffolini, D., Pinzino, M., . . . Muratori, F. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: A school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, E5. doi:10.1017/S2045796018000483

⁴ Lawson, L.P., Joshi, R., Barbaro, J. et al. Gender Differences During Toddlerhood in Autism Spectrum Disorder: A Prospective Community-Based Longitudinal Follow-Up Study. *J Autism Dev Disord* 48, 2619–2628 (2018). <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3516-y>

⁵ Brugha, T., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S., McManus, S., Scott, F., . . . Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209(6), 498-503. doi:10.1192/bjp.bp.115.174649

⁶ Gillberg, C., Allely, C., Bourgeron, T., Coleman, M., Fernell, E., Hadjikhani, N., & Sarovic, D. (2019). The Neurobiology of Autism. In F. Volkmar (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 129-157). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/9781108297769.007

L'autismo è oggi considerato una condizione multifattoriale, determinata dal coinvolgimento di diversi fattori genetici e dalla loro possibile interazione con altri fattori di rischio non genetici, ancora da definire. Dal punto di vista fisiopatologico sempre più numerosi sono i contributi della ricerca orientati a comprendere la relazione esistente tra disturbi dello sviluppo e anomalie del funzionamento cerebrale, e a individuare i meccanismi in gioco nella cascata di avvenimenti neurobiologici, neurofisiologici e neuropsicologici che concorrono all'emergere del disturbo autistico.

1.4.1 Genetica

Nell'etiologia dei D.S.Aut. la componente genetica rappresenta un fattore determinante (per circa l'85%), come dimostrato, tra l'altro, dagli studi sui gemelli. La conoscenza della genetica dei D.S.Aut. ha fatto enormi progressi a partire dal 2007. Fino allora solo l'1% dei casi poteva essere attribuito ad alterazioni di singolo gene (per esempio la Sindrome dell'X Fragile o la Sclerosi Tuberosa).

Lo studio del genoma e soprattutto dell'esoma hanno evidenziato che sono circa 200 i geni implicati, con un meccanismo poligenico e con alta frequenza di mutazioni de novo, tra il 10 e il 30%.

Molte delle proteine codificate da questi geni sono responsabili del funzionamento delle sinapsi e della formazione di collegamenti nel SNC.

Raccomandazione: Nella diagnosi dei D.S.Aut. è quindi essenziale utilizzare strumenti di indagine genetica dotati di elevata risoluzione, e rivalutare periodicamente la popolazione con diagnosi di D.S.Aut. sulla base delle conoscenze disponibili, aggiornando le indagini indicate con periodicità biennale.

1.4.2 Influenze ambientali

I geni individuati sono corresponsabili, ma non causa esclusiva dei D.S.Aut.

Negli ultimi 20 anni sono state accumulate evidenze sulle relazioni con fattori ambientali:

- Elevata età paterna e/o materna,
- Esposizione a contaminanti ambientali come organofosforici, metalli pesanti e altri inquinanti, in particolare nel 3° trimestre di gravidanza
- Mancata assunzione di folati da parte della madre
- Farmaci assunti dalla madre (antiepilettici e antidepressivi serotoninergici) in gravidanza
- Infezioni materne in gravidanza (in particolare nel 3° trimestre) e alterazioni dei fattori che mediano la risposta immunitaria materna e alla funzione placentare (citochine, interleuchine)
- Crisi convulsive nell'infanzia

Studi su grandi numeri di casi hanno comunque dimostrato che i due singoli fattori che mostrano un'associazione a rischio fortemente aumentato di D.S.Aut. sono:

- Assunzione materna di farmaci
- Crisi convulsive neonatali

Tutte le evidenze hanno comunque indicato l'assenza di correlazione tra somministrazione di vaccini e insorgenza di D.S.Aut.

1.4.3 Popolazioni ad alto rischio

Le popolazioni a più elevato rischio di D.S.Aut. sono:

- I nati prima delle 32 settimane di età gestazionale e soprattutto con basso peso alla nascita
- I fratelli e le sorelle dei probandi con D.S.Aut.

Questi ultimi sono stati oggetto di studi multicentrici che hanno consentito di comprendere l'emergere di segni clinici e strumentali di autismo, oltre che di caratterizzare le manifestazioni di altri disordini del neurosviluppo o tratti peculiari presenti nei fratelli o sorelle non D.S.Aut.

Oggi la sorveglianza clinica di queste due popolazioni con protocolli standardizzati deve rappresentare un mandato inderogabile dei Servizi Sanitari.

La Regione Toscana è impegnata ad attivare dal 2020 il follow up di queste popolazioni, recependo il protocollo NIDA dell'Istituto Superiore di Sanità.

1.5 Modalità di esordio dei D.S.Aut.

Grazie allo studio delle popolazioni ad alto rischio e dei filmati familiari possiamo individuare almeno tre principali traiettorie evolutive dei nuclei sintomatici dei D.S.Aut:⁷

- Un profilo di 'esordio precoce', in cui si evidenziano difficoltà di interazione-comunicazione e comportamenti ripetitivi dal 6° mese di vita
- Un profilo "stabile" in cui le acquisizioni socio-comunicative si fanno sempre più lente e faticose dopo il 12° mese
- Un profilo 'regressivo' in cui il bambino perde competenze precedentemente acquisite in tempi relativamente brevi, con comparsa di manifestazioni sintomatiche significative

Recenti studi hanno dimostrato che il profilo 'regressivo' è probabilmente molto più frequente di quanto finora sospettato, e comunque è necessaria una condivisione degli indicatori accettati di regressione^{8,9,10,11,12}

1.6 Modalità di progressione dei D.S.Aut.

Anche nell'evoluzione successiva dei D.S.Aut. possiamo individuare traiettorie evolutive diverse, solo in parte sovrapponibili a quelle dell'esordio, che rendono conto delle differenze con cui questi disordini si presentano nelle diverse età, in particolare al momento dell'ingresso nella Scuola primaria, nell'adolescenza e nell'età adulta.

È importante osservare che in tutti gli studi il 10-15% dei casi diagnosticati nell'infanzia presenta quello che si definisce un 'esito ottimale', senza manifestazioni clinicamente rilevanti a partire dall'età scolare. Una proporzione analoga (10-15%) mostra elevati livelli di gravità dei disturbi della comunicazione/interazione e dei comportamenti ripetitivi, mentre il 70-80% mostra una modalità di progressione intermedia, con incremento significativo delle capacità di comunicazione, interazione, adattamento, in parte con una progressione notevole delle competenze sociali e/o comunicative nell'età scolare dopo un periodo prolungato di basso funzionamento linguistico e sociale. L'apprendimento del linguaggio e delle abilità

⁷ Ozonoff, Sally et al Onset Patterns in Autism: Correspondence Between Home Video and Parent Report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Volume 50, Issue 8, 796 - 806.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.03.012>

⁸ Ozonoff, S., Gangi, D., Hanzel, E.P., Hill, A., Hill, M.M., Miller, M., Schwichtenberg, A., Steinfeld, M.B., Parikh, C. and Iosif, A.-M. (2018), Onset patterns in autism: Variation across informants, methods, and timing. *Autism Research*, 11: 788-797. doi:10.1002/aur.1943

⁹ Kim, S. H., Bal, V. H., Benrey, N., Choi, Y. B., Guthrie, W., Colombi, C., & Lord, C. (2018). Variability in Autism Symptom Trajectories Using Repeated Observations From 14 to 36 Months of Age. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 57(11), 837-848.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.05.026>

¹⁰ Dajie Zhang, Francesco Bedogni, Sofie Boterberg, Carol Camfield, Peter Camfield, Tony Charman, Leopold Curfs, Christa Einspieler, Gianluca Esposito, Bianca De Filippis, Robin P. Goin-Kochel, Günter U Höglinger, Daniel Holzinger, Ana-Maria Iosif, Giulio E. Lancioni, Nicoletta Landsberger, Giovanni Laviola, Eva M. Marco, Michael Müller, Jeffrey L. Neul, Karin Nielsen-Saines, Anders Nordahl-Hansen, Mark F. O'Reilly, Sally Ozonoff, Luise Poustka, Herbert Roeyers, Marija Rankovic, Jeff Sigafos, Kristiina Tammimies, Gillian S Townend, Lonnie Zwaigenbaum, Markus Zweckstetter, Sven Bölte, Peter B Marschik: Towards a consensus on developmental regression. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, Volume 107, 2019, Pages 3-5, ISSN 0149-7634, <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.08.014>.

¹¹ Ozonoff, S. & Iosif A.M: Changing conceptualizations of regression: What prospective studies reveal about the onset of autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, Vol. 100, May 2019, Pages 296-304. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.03.012>

¹² Zwaigenbaum, L. Perspectives on regressive onset in autism: Looking forward on looking back, *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, Vol. 103, 2019, Pages 399-400, ISSN 0149 7634, <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.06.025>.

sociali può seguire, nei D.S.Aut., traiettorie affatto particolari, che contraddicono l'idea stessa di una 'finestra temporale', trascorsa la quale le possibilità di evoluzione si riducono drasticamente¹³.

I comportamenti ripetitivi, al contrario, possono seguire una traiettoria incrementale, diventando fattore prognostico molto negativo, pur in presenza di elevate competenze intellettive e linguistiche.

Si dovrebbe comunque usare molta cautela nell'usare le categorie di funzionamento 'alto' o 'basso' in base al livello di QI e di sviluppo linguistico, perché queste caratteristiche non sono legate in maniera diretta alla prognosi adattiva della persona con D.S.Aut.

Un recente studio su una vasta coorte longitudinale ha inoltre dimostrato che l'inclusione nella scuola di tutti nella fanciullezza è correlata a un migliore esito dal punto di vista comunicativo e sintomatico; al contrario, contesti scolastici speciali/specializzati sono correlati ad un esito peggiore.¹⁴

Raccomandazioni:

- **L'abilitazione delle competenze comunicative, cognitive e sociali deve proseguire nel corso della vita e non devono essere posti limiti temporali all'apprendimento**
- La valutazione multidimensionale delle persone con D.S.Aut. nel corso della vita deve essere **aggiornata con una periodicità tale da personalizzare gli interventi sulla base delle traiettorie** delle diverse dimensioni funzionali e sintomatiche: si propone che questo avvenga almeno a 5, 11, 14, 18 e 25 anni

1.7 Riferimenti normativi

1.7.1 Normativa Nazionale

La legge 134 del 2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" fornisce indicazioni per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività rivolta ai minori e adulti affetti da D.S.Aut. e sottolinea la cruciale importanza di programmi, a livello delle Regioni, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali affrontando in particolare le sotto indicate aree prioritarie:

- approccio globale alla persona, sui bisogni, sui diritti ma anche sulle potenzialità, inteso come un vero e proprio cambiamento di paradigma,
- processi diagnostici precoci, rete di servizi sanitari e socio-sanitari,
- interventi basati sulla multiprofessionalità e sulla sinergia interdisciplinare,
- Integrazione della dimensione sanitaria, sociale, scolastica, educativa,
- continuità della presa in carico per l'intero arco di vita della persona, con il progressivo adeguamento degli interventi e dell'organizzazione degli spazi di vita

In particolare, l'art 3 della legge 134 affronta specificamente il tema delle politiche regionali che devono essere orientate alla:

- a) qualificazione dei servizi costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l'abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b) 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;

¹³ Fountain, C., Winter A.S. and Bearman P. S.: Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism Pediatrics May 2012, 129 (5) e1112-e1120; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1601>

¹⁴ Simonoff E, Kent R, Stringer D, Lord C, Briskman J, Lukito S, Pickles A, Charman T, Baird G, Trajectories in Symptoms of Autism and Cognitive Ability in Autism From Childhood to Adult Life: Findings From a Longitudinal Epidemiological Cohort, Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry (2020), doi: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.11.020>.

- c) 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) promozione dell'informazione e l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
- e) 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) incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
- g) 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.

I LEA pubblicati nel gennaio 2017 dedicano all'autismo l'art.60 e riconoscono alle persone con disturbi dello spettro autistico il diritto alle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Le linee di indirizzo del 10/05/2018 approvate in CONFERENZA UNIFICATA (Repertorio Atti n.: 53/CU) pongono maggiore attenzione ai susseguenti temi:

- azioni di sorveglianza e strumenti di monitoraggio (strumenti di governance)
- azioni di coinvolgimento delle famiglie e degli utenti
- percorso per l'intero arco di vita
- interventi di rete (clinica e educativa)
- livelli diversificati di intensità assistenziale

1.7.2 Normativa Regionale

- Delibera della Giunta regionale n. 1066/2008 "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multi-professionale dei disturbi dello spettro autistico"
- Delibera della Giunta Regionale n. 699/2009 "Screening per la valutazione dello sviluppo della comunicazione e della relazione"
- Delibera della Giunta Regionale n. 724/2014 "I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multiprofessionale"
- Delibera della Giunta Regionale n. 168/2015 "Approvazione di un protocollo d'intesa tra Regione Toscana, Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana e ANCI Toscana per l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico (D.S.Aut.) e azioni integrate di orientamento, formazione e lavoro"
- Delibera della Giunta Regionale n. 666/2017 "Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali"
- Delibera della Giunta Regionale 1449/2017 "Presa in carico della persona con disabilità: il Progetto di vita"
- Delibera del Consiglio Regionale n.73/2019 "Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020": Focus 2 e Focus 3.
- Delibera della Giunta Regionale n.273/2020 "Determinazioni in merito alle azioni per l'attuazione del PSSIR 2018-2020" (scheda operativa n.16 "La salute mentale: budget di salute e interventi di comunità")
- Risoluzione n. 284 del 20/11/2019 "In merito al diritto di ciascuna persona con disabilità ed autismo ad avere una vita piena, autodeterminata e libera"

1.8 Il Sistema dei servizi per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei Disturbi dello Spettro Autistico (D.S.Aut.) della Regione Toscana

La Regione Toscana è stata una delle prime che si è attivata per cercare di governare in maniera omogenea il processo di presa in carico, creando una rete integrata di servizi che potesse garantire equità nell'accesso, chiarezza e coordinamento dei percorsi terapeutico-abilitativi, multidisciplinarietà della presa in carico attuata attraverso l'apporto integrato di competenze specificatamente qualificate, continuità della cura nel passaggio all'età adulta, integrazione con le agenzie educative e il tessuto sociale del territorio.

Le Linee di indirizzo del 2008 per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico, di cui alla D.G.R. 1066/2008, prevedevano un modello organizzativo regionale articolato su più livelli (aziendale - di area vasta - regionale):

- un Gruppo Interdisciplinare infanzia-adolescenza e adulti in ciascuna Zona-distretto, deputato alla diagnosi nosografica, funzionale e alla presa in carico;
- strutture per il ricovero specializzato in regime ordinario o di DH (livello di area vasta o regionale), necessario nelle situazioni complesse o di scompenso grave;
- Centri di riferimento ad alta specializzazione (livello Aziendale e di Area Vasta) a supporto dei gruppi interdisciplinari aziendali;
- un Osservatorio epidemiologico dedicato dell'A.R.S.

Inoltre, la 1066/2008 organizzava una rete territoriale per l'individuazione precoce del disturbo coinvolgendo i pediatri di libera scelta in integrazione con le UFSMIA, attuata attraverso il percorso definito dalla DGR 699/2009.

L'impianto organizzativo previsto e attuato ha rappresentato una importante svolta, ed ha sicuramente migliorato l'offerta dei Servizi della Regione Toscana e permesso una rapida crescita delle competenze. Restano tuttavia aree possibili di miglioramento:

- riduzione del gap diagnostico in tutte le età, e delle variazioni tra i diversi ambiti territoriali;
- alimentazione dei flussi informativi da parte dei diversi nodi della rete;
- maggiore omogeneità dell'offerta nelle diverse età e nei diversi territori;
- garanzia della continuità della presa in carico;
- promozione della qualità dei progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati, orientati a coprire tutto l'arco della vita, in particolare per le persone adulte;
- maggiore integrazione tra le Unità Funzionali Salute Mentale Infanzia Adolescenza e Adulti nel processo di transizione;
- adeguamento qualitativo e quantitativo degli interventi rivolti agli adulti.

Le presenti Linee d'Indirizzo confermano nell'impostazione generale e negli obiettivi l'organizzazione prevista dalla DGR 1066/2008, tenendo conto della trasformazione organizzativa del Sistema Sanitario Regionale che ha fatto seguito alla L.R. 84 del 2015.

In particolare, si prevedono le seguenti azioni di adeguamento:

- a. l'individuazione di Gruppi Operativi (team multiprofessionali) dedicati, con risorse certe, a livello di Unità Funzionale o di Zona-Distretto, sia nei Servizi di Salute Mentale per l'Infanzia e l'Adolescenza sia in quelli per gli Adulti, con l'individuazione di un coordinatore;
- b. la costituzione di un coordinamento, a livello Aziendale, dei Gruppi Operativi, con il compito di monitorare la qualità dei percorsi e implementare le azioni di coordinamento;
- c. la valorizzazione del ruolo dell'Osservatorio Autismo dell'A.R.S.

In aggiunta alle suddette azioni di adeguamento al nuovo quadro organizzativo del SSR, si prevede quanto segue:

- a) la definizione, in ciascuna AUSL, di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, con il coinvolgimento di tutti i Servizi implicati e le Associazioni degli Utenti e dei Familiari, che descriva i percorsi realmente attuati e individui indicatori di processo e di esito significativi per le diverse realtà locali, sulla base delle raccomandazioni contenute nelle presenti Linee d'indirizzo;

- b) la costituzione di un gruppo, comprendente rappresentanti delle Associazioni degli Utenti e Familiari, che monitori l'attuazione delle presenti Linee d'Indirizzo nel quinquennio 2020-2025, in collaborazione con l'Osservatorio A.R.S.;
- c) la definizione di un piano formativo regionale che promuova la qualità degli interventi dei Gruppi Operativi e l'azione di sorveglianza del Neurosviluppo da parte dei Pediatri di Famiglia, per il quinquennio 2020-2025;
- d) la realizzazione di un piano di informazione sui D.S.Aut. rivolto alla popolazione generale per contrastare i pregiudizi e lo stigma e favorire l'inclusione, sul modello delle Città 'Autism Friendly';
- e) la realizzazione di un piano di comunicazione sull'individuazione precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e in particolare dei D.S.Aut., rivolto alla popolazione generale, in parallelo all'azione di sorveglianza condotta dai Pediatri di Famiglia.

Parte 2: PIANO DI AZIONE

Il presente piano di azione ha come elemento fondante un modello di presa in carico integrato e orientato a garantire il miglior livello di inclusione possibile delle persone con D.S.Aut. in tutte le età secondo un modello di 'chronic case management' centrato sulla famiglia.

L'esito dell'insieme delle azioni deve essere finalizzato alla costruzione del progetto individuale di vita.

Raccomandazioni

Per l'individuazione precoce

1. Adozione del protocollo nazionale ISS/FIMP/ACP per la sorveglianza dello sviluppo da parte dei Pediatri di Famiglia
 2. Follow up delle popolazioni a rischio secondo il protocollo NIDA
 3. programma di informazione-formazione-intervento precoce rivolto al personale educativo degli asili-nido in collaborazione con ANCI
 4. Progetto di informazione rivolto alla popolazione generale sulle manifestazioni dei disturbi del neurosviluppo e sui programmi di individuazione precoce condotti in collaborazione con i Pediatri di Famiglia
 5. programma di formazione e audit annuale con i pediatri di famiglia in collaborazione con la FIMP
- sull'individuazione tempestiva dei D.S.Aut. e degli altri disturbi del neurosviluppo**

Per il miglioramento della qualità della presa in carico

6. **rafforzamento del ruolo e delle risorse dell'Osservatorio Autismo dell'ARS**
7. monitoraggio analitico degli interventi diretti e indiretti attuati per ciascuna persona con **D.S.Aut. in carico, e registrazione delle discontinuità, dei tempi di attesa, della intensità dei servizi, della regolarità delle valutazioni dei bisogni**
8. monitoraggio delle condizioni di salute delle persone con D.S.Aut.,
9. Revisione delle indagini genetiche delle persone in carico ai Servizi almeno ogni 10 anni

2.1 Screening o Sorveglianza dello Sviluppo?

Dato che le traiettorie possono essere eterogenee, e i D.S.Aut. possono essere evidenziati e presentarsi in maniera differente in età molto diverse, è importante fare in modo che la rete costituita dai genitori, dal Pediatra di famiglia, dalle agenzie educative dell'infanzia, dalle Scuole, dalla Pediatria Ospedaliera e dai Servizi di Salute Mentale possa effettuare un'efficace sorveglianza dello sviluppo, e mantenere l'attenzione all'intera gamma dei sintomi e alle differenti modalità di espressione dei D.S.Aut. per un periodo di tempo che va dai sei mesi all'età scolare, e che ha nei primi tre anni di vita i momenti di massima attenzione.

Come ricordato, una particolare enfasi va dedicata alle popolazioni ad alto rischio (pretermine, nati di basso peso, bambini con convulsioni neonatali e fratelli e sorelle di chi ha già ricevuto una diagnosi di D.S.Aut.), prevedendo un follow up sistematico del neurosviluppo secondo quanto previsto dal protocollo NIDA dell'I.S.S. nel progetto NET AUT, che coinvolge le tre Aziende USL ed ha nell'IRCCS 'Stella Maris' il Centro Pivot; per tutta la popolazione infantile, comunque, l'osservazione clinica strutturata e sistematica da parte del Pediatra di Famiglia e i Bilanci di Salute a 1, 3, 6, 9, 12, 18 e 24 mesi, oltre alla somministrazione della M-CHAT a 18 mesi, costituiscono momenti essenziali del processo di sorveglianza.

I bambini che mostrano segnali di sospetto alla sorveglianza del Pediatra di Famiglia richiedono una valutazione esperta da parte di team dedicati delle UFSMIA, attraverso l'effettuazione del profilo di sviluppo con scale di riconosciuto valore psicometrico, che misurino tutte le principali dimensioni evolutive, e successivi approfondimenti specializzati multiprofessionali quando il profilo di sviluppo mostri alterazioni significative o vi sia un sospetto clinicamente rilevante.

In ogni caso, anche oltre l'epoca dei singoli Bilanci di Salute, la rilevazione di elementi diagnostici significativi deve costituire motivo di allerta per il Pediatra di Famiglia e di invio prioritario alle UFSMIA per valutazione di sospetto Disturbo del Neurosviluppo.

Raccomandazioni

1. **Deve essere previsto l'aggiornamento della versione di M-CHAT all'ultima versione pubblicata, e la trasmissione dei risultati dalla cartella clinica informatizzata del Pediatra di Famiglia alla Regione e all'ARS con un flusso informativo dedicato**
2. **La comunicazione tra Pediatra di famiglia e team specialistico dell'UFSMIA deve essere facilitata anche con strumenti di prenotazione diretta**
3. **La trasmissione dei dati dei bilanci di salute alla Regione Toscana deve avvenire con modalità dirette**

2.2 Percorso Diagnostico

L'accesso al percorso diagnostico avviene nella maggior parte dei casi entro i tre anni di età; non bisogna comunque trascurare che il sospetto di rischio evolutivo di D.S.Aut. è da attendersi, per una parte dei casi, dai dodici mesi di vita e, d'altro canto, per i casi con elevate competenze linguistiche e cognitive, la conferma diagnostica può giungere anche in età scolare e addirittura nell'età adolescenziale e adulta.

Nella Rete dei Servizi il passaggio dal Pediatra di Famiglia al Team specializzato delle UFSMIA deve essere facilitato, riducendo i rischi di dispersione e interruzione del percorso, e deve essere altresì facilitato l'accesso tra un eventuale livello di prima valutazione specialistica e quello di approfondimento diagnostico multiprofessionale nelle UFSMIA.

La conferma del sospetto diagnostico deve includere strumenti valutativi specifici (ADOS 2 e ADI-R, ad esempio), e deve prevedere un accurato esame del profilo di elaborazione sensoriale e una valutazione multidimensionale e multiprofessionale del funzionamento cognitivo, comunicativo, della regolazione, della motricità; la diagnosi clinica deve accompagnarsi a indagini biologiche e fisiologiche da aggiornare in base alle evidenze scientifiche ma che deve comunque comprendere un profilo genetico e neurometabolico. Occorre approfondire con la famiglia la storia del soggetto con D.S.Aut. fin dalla nascita.

Una particolare attenzione deve essere dedicata all'adattamento degli strumenti di valutazione cognitiva nei bambini con ridotte capacità linguistiche, e all'uso di strumenti di valutazione ecologica del linguaggio nelle sue diverse dimensioni, delle funzioni esecutive e delle abilità sociali.

Raccomandazioni

- Utilizzare un approccio multidisciplinare e multidimensionale
- **Integrare i risultati dei test (pur indispensabili) nella valutazione clinica d'insieme**
- **Effettuare una valutazione clinica diretta delle modalità di comunicazione sociale, delle modalità di funzionamento cognitivo, delle abilità linguistiche e motorie e del profilo sensoriale**
- **Ottenere un'accurata e dettagliata raccolta di informazioni dai familiari e dal contesto educativo e sociale.**
- Effettuare un accurato esame medico e neurologico
- Includere sistematicamente la diagnosi differenziale dei D.S.Aut. nel processo diagnostico dei disturbi **psicopatologici del bambino dell'adolescente e dell'adulto**
- **Considerare le peculiarità dell'espressione delle manifestazioni dei D.S.Aut. nel genere femminile**

2.3 Dalla diagnosi alla presa in carico

L'approccio dei Servizi deve essere il più inclusivo possibile, considerando che l'intervento è tanto più efficace quanto più precoce, e prevedere una verifica della diagnosi e della traiettoria evolutiva delle

diverse componenti sintomatiche nelle età successive, e sicuramente prima dell'inizio della scuola primaria.

La comunicazione della diagnosi è un momento molto delicato, che richiede attenzione e disponibilità di tempo (spesso sono necessari più incontri lasciando spazio di elaborazione, di formulazione dei quesiti, comprensione da parte degli operatori del possibile rifiuto della diagnosi stessa) e rappresenta la base per la costruzione di una solida alleanza terapeutica.

Raccomandazione

È necessario strutturare un percorso di accompagnamento dopo la diagnosi che preveda:

- colloqui di sostegno con i genitori,
- partecipazione dei genitori alle sedute di diagnosi funzionale e di trattamento del bambino
- incontri-osservazioni nei contesti naturali (domicilio, nido, scuola materna)
- incontri di scambio di esperienze e ascolto dei genitori in questa prima e delicata, fase di elaborazione della diagnosi
- facilitazione del contatto con Associazioni di familiari.

2.4 Percorso di presa in carico

2.4.1 L'accesso alle cure nelle diverse età

La presa in carico della persona con D.S.Aut. 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) per ogni Azienda USL, in cui l'intervento più appropriato sia identificato sulla base dei bisogni specifici nelle diverse epoche di vita della persona e modalità uniformi sul territorio regionale di accesso ai servizi sanitari e sociali, alla presa in carico della persona e della famiglia, alla valutazione multidimensionale dei bisogni (clinici funzionali e sociali) e al progetto individualizzato di assistenza.

È necessario che la Regione definisca i requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento delle risposte residenziali e semiresidenziali affinché non abbiano caratteristiche istituzionalizzanti, in modo da garantire la continuità della presa in carico e favorire l'emancipazione della persona con D.S.Aut.

Raccomandazione

La progettazione dell'offerta deve essere preceduta, in ciascuna AUSL,

- A. dalla ricognizione aggiornata:
 - della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i D.S.Aut.,
 - **dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria esistente**
 - dei dati di prevalenza trattata,
- B. Dalla definizione:
 - del fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale e residenziale sul proprio territorio,
 - **della metodologia di costruzione dei progetti individuali, secondo il costruito della qualità di vita**
- C. Dalla predisposizione di un sistema di raccolta dati in grado di integrare le informazioni provenienti dai Servizi Sanitari, dai Servizi Sociali e dalle Agenzie Educative, comprese ovviamente le articolazioni locali del MIUR.
- D. Dalla redazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo che renda **esplicita l'offerta, la sua articolazione, gli indicatori di processo e di esito**

2.4.2. L'intervento in epoca prescolare

La diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità di vita delle persone con D.S.Aut. e delle loro famiglie.

Il trattamento precoce nei soggetti con diagnosi di D.S.Aut. (o con forte rischio) mira a promuovere e potenziare:

- 1) la regolazione emotiva: autoregolazione e co-regolazione reciproca;
- 2) l'intersoggettività, la comunicazione sociale e l'acquisizione del linguaggio;
- 3) il funzionamento adattivo nelle diverse dimensioni personali e sociali
- 4) la qualità di vita del bambino e della famiglia.

La presa in carico deve essere articolata attraverso interventi che agiscono sulle quattro dimensioni sopra indicate utilizzando approcci basati su evidenze disponibili¹⁵¹⁶, naturalistici ed ecologici, fondati sulla conoscenza dei processi di sviluppo, delle caratteristiche di funzionamento emergenti, che facilitino l'interazione con l'ambiente umano, nel rispetto dell'individualità del bambino e della sua famiglia, mettendo al centro la partecipazione della famiglia stessa.^{17 181920}

Un trattamento efficace deve comprendere la sintonizzazione con le motivazioni del bambino, il rispetto per i suoi tempi e del suo stile evolutivo, la consapevolezza delle particolarità del suo funzionamento neurofisiologico, la conoscenza di tutte le tecniche educative manualizzate di cui è dimostrata l'efficacia.²¹

In ogni caso l'intervento è tanto più efficace quanto più coinvolge direttamente la famiglia e i contesti educativi (asilo nido, scuola dell'infanzia). Il partner sociale naturale è il principale attore del cambiamento e deve essere messo in condizioni di essere consapevole ed efficace, perché la principale motivazione del bambino con D.S.Aut. è il legame di attaccamento con i familiari e i pari.

I programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati poiché possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i figli, promuovere la soddisfazione dei genitori e il loro benessere emotivo.²²²³²⁴

Un ruolo particolare rivestono i metodi di potenziamento della comunicazione che utilizzano canali sensoriali visivi e motori, la cui conoscenza deve essere promossa nei contesti di vita del bambino.

L'utilizzo di interventi di promozione della comunicazione, come quelli che utilizzano un supporto visivo, è indicato.

Oltre agli interventi rivolti alle dimensioni centrali dei D.S.Aut, possono essere previsti interventi riabilitativi specifici sulle dimensioni del linguaggio, della regolazione, delle abilità cognitive e delle funzioni esecutive, e della neuromotricità.

L'insieme degli interventi, rivolti sia al bambino con D.S.Aut, che alla sua famiglia e al contesto educativo, sono riassunti in un documento, il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individualizzato, che specifica obiettivi a breve e medio termine e le modalità con cui vengono verificati.

¹⁵Sam, A.M., et al. Disseminating Information on Evidence-Based Practices for Children and Youth with Autism Spectrum Disorder: AFIRM. *J Autism Dev Disord* (2019). <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03945-x>

¹⁶<https://cidd.unc.edu/Registry/Research/Docs/31.pdf>

¹⁷Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahub, P., & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin*, 146(1), 1–

29. <https://doi.org/10.1037/bul0000215>

¹⁸Bejarano-Martín, A., et al.: Efficacy of focused social and communication intervention practices for young children with autism spectrum disorder: A meta-analysis, *Early Childhood Research Quarterly*, Volume 51, 2020, Pages 430-445, ISSN 0885-2006, <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2020.01.004>.

¹⁹Ona, H.N., Larsen, K., Nordheim, L.V. et al. Effects of Pivotal Response Treatment (PRT) for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Systematic Review. *Rev J Autism Dev Disord* 7, 78–90 (2020). <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00180-z>

²⁰Valeri, G., Casula, L., Menghini, D. et al. Cooperative parent-mediated therapy for Italian preschool children with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2019). <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01395-5>

²¹Efficacy Study of a Social Communication and Self-Regulation Intervention for School-Age Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial https://doi.org/10.1044/2019_LSHSS-18-0093

²²Rahman A, et al. (2016). Effectiveness of the parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder in south Asia in India and Pakistan (PASS): a randomised controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, Vol 3(2), 128 – 136.

²³Pickles A, et al. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*

²⁴Kasari C, et al. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment randomized trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 53(6):635-46.

L'intensività dell'intervento abilitativo è il risultato di attività strutturate, programmate e verificabili, attuate dai partners sociali naturali del bambino con frequenza quotidiana, insieme alle attività svolte direttamente e indirettamente dai professionisti.

L'esito dell'intervento deve essere misurato sulla base di criteri che siano significativi per la persona con D.S.Aut. e la sua famiglia.²⁵

Raccomandazione

Le Aziende USL

- Garantiscono la presenza nei team delle UFSMIA di figure professionali in possesso di competenze **specifiche per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, secondo approcci basati sull'evidenza**
- Assicurano una documentazione accurata dei processi e dei risultati tale da consentire una valutazione obiettiva degli esiti del percorso educativo e abilitativo
- **Fanno sì che il Progetto Terapeutico Riabilitativo Individuale multiprofessionale e multidimensionale** sia predisposto in modo da sostenere il Progetto di vita Individuale.
- Assicurano che i Gruppi Operativi delle UFSMIA adottino classificazioni funzionali dimensionali per livelli di funzionamento comunicativo sociale

2.4.3 L'intervento in età scolare (7 -13 anni).

A partire dai 4-5 anni le relazioni con i pari e con le articolazioni sociali della comunità (formali ed informali), oltre i confini della famiglia, assumono nella vita di ogni bambina e bambino un'importanza crescente. L'ingresso nella scuola primaria rafforza l'importanza di queste relazioni, e crea opportunità di scoprire, sviluppare, sperimentare e coltivare talenti, appartenenze e interessi, dalla musica allo sport, dalle religioni alle tradizioni locali o alle aggregazioni formali (ad esempio il mondo scout) e informali.

Tutte queste forme della vita di una comunità, in accordo con i valori e la visione dei familiari, rappresentano altrettante opportunità di inclusione e di sviluppo di aspirazioni, competenze e reti interpersonali per bambini e ragazzi con D.S.Aut., in presenza di sostegni educativi competenti e appropriati.

La scuola, naturalmente, rappresenta al tempo stesso una grandissima occasione e una enorme sfida per il bambino con D.S.Aut. Le difficoltà di inclusione non sono in genere legate tanto alla gravità del disturbo di interazione sociale, quanto all'intensità dei disturbi sensoriali e della regolazione, e alla presenza di altri disturbi associati (disturbo ossessivo o iperattività, ad esempio), ma soprattutto alla capacità del contesto umano e istituzionale di comprendere le peculiarità, le caratteristiche, i bisogni e le qualità dello sviluppo autistico.

L'inclusione scolastica sostiene l'evoluzione positiva della persona con D.S.Aut. promuovendo:

- il miglioramento globale delle competenze e comunicative e linguistiche
- la riduzione dell'iperattività
- l'aumento della tolleranza sensoriale
- una maggiore efficacia nelle strategie di interazione sociale

I fattori che facilitano l'inclusione sono:

- l'aumento della tolleranza rispetto a contesti complessi
- l'acquisizione di abilità sociali e miglioramento della partecipazione
- l'acquisizione di abilità accademiche
- la consapevolezza e comprensione della natura e delle caratteristiche del disturbo
- il training continuo del personale nel suo insieme e non come individui
- l'adattamento del contesto fisico e umano (che riduca le richieste prevalentemente verbali e le interazioni poco prevedibili, le stimolazioni sensoriali eccessive, le richieste pressanti di abilità sociali).

²⁵ Bal VH, Hendren RL, Charman T, Abbeduto L, Kasari C, Klinger LG, et al. Considerations from the 2017 IMFAR Preconference on Measuring Meaningful Outcomes from School-Age to Adulthood. *Autism Res.* 2018;11:1446–54.

La scuola offre al bambino e all'adolescente con D.S.Aut. occasioni di conseguire relazioni di amicizia (la cui qualità non dipende né dal livello intellettivo né dalle abilità in ambito emotivo-sociale, ma dalla facilitazione offerta dal contesto).

RACCOMANDAZIONI:

- **Fare attenzione ai livelli di apporto sensoriale, soprattutto nei momenti di maggiore difficoltà e complessità (entrata e uscita, transizioni, intervalli, mensa, palestra)**
- Limitare le dimensioni dei gruppi di apprendimento
- **Fare attenzione alla prevedibilità delle interazioni sociali e adattamento dei tempi di interazione**
- **Fare attenzione alla qualità della comunicazione verbale e non verbale in tutto il contesto scolastico, anche nella segnaletica (scuola comprensibile)**
- Offrire Curricula disciplinari orientati, anche non verbali
- **Offrire opportunità diversificate di tipo non frontale: teatro, laboratori, uso flessibile degli spazi**
- **Utilizzare sistematicamente strumenti di supporto facilitanti e disponibilità di risorse personalizzate**
- **Esercitare flessibilità nelle richieste**
- Effettuare un training dei pari, con pratiche di conoscenza reciproca, facilitazione delle relazioni e prevenzione del bullismo
- Promuovere le reti di amicizia
- Promuovere i talenti personali
- Fare attenzione alle manifestazioni di tipo ansioso e depressivo (bassa autostima, solitudine)
- **Promuovere l'inclusione in attività della comunità sostenute da interventi psicoeducativi**

2.4.4 L'intervento nella Transizione dall'adolescenza all'età adulta (14-20 anni)

Il passaggio all'età adulta delle persone con D.S.Aut. evidenzia le seguenti criticità:

- Riduzione del sostegno abilitativo ed educativo con la fine del percorso scolastico
- Aumento dell'isolamento sociale e dei problemi di salute mentale
- Carenza di opportunità correlate alle abilità di vita, ai desideri e alle vocazioni
- Difficoltà di partecipazione e accesso alla vita della comunità
- Bassissimo livello di impiego e occupazione

Dobbiamo quindi creare le condizioni affinché

- Chi esce dal sistema scolastico sia aiutato a fare scelte coerenti con le proprie vocazioni e trovare soluzioni soddisfacenti di occupazione con strumenti basati sull'evidenza
- Siano offerte opportunità di educazione universitaria e di educazione degli adulti
- Sia promossa la partecipazione significativa di tutti gli adulti con D.S.Aut. alla vita della comunità, tutelandone la salute mentale e fisica.

Queste sono le basi del progetto di vita del giovane adulto con D.S.Aut., che si predispongono nell'adolescenza. In questa fase della vita è necessario promuovere tutte quelle abilità e quei talenti che è possibile coltivare nell'ambiente scolastico e in quello comunitario, in preparazione di un progetto di crescita dell'indipendenza personale, delle attività e partecipazione, in particolare attraverso la vita sociale e il lavoro. Un progetto adeguato nasce dalla conoscenza delle capacità, delle abilità, delle capabilities, delle attitudini, dei desideri, su cui immaginare le attività e le occupazioni.

La scuola secondaria di secondo grado rappresenta il contesto ideale per conoscere e valorizzare risorse e talenti, e per orientare il futuro, attraverso il potenziamento delle conoscenze, delle abilità sociali, la promozione delle affinità e dei talenti personali. Programmi di potenziamento espressivo e cognitivo, di abilitazione linguistica, di attività motoria e sportiva, di conoscenza del territorio, di arricchimento delle relazioni sociali, di accesso ai consumi culturali, di preparazione alla vita indipendente dovrebbero far parte dei curricula scolastici in maniera non accessoria ma sostanziale.

I progetti di alternanza scuola-lavoro, o di acquisizione di competenze trasversali e orientative, rappresentano uno strumento importante per arricchire i curricula scolastici di queste funzioni. La progettazione del percorso educativo dovrebbe essere orientata all'ottenimento di competenze certificabili, da acquisire nel corso del quinquennio indipendentemente dall'aderenza al programma accademico specifico.

Queste indicazioni valgono anche per il sistema di istruzione e formazione professionale (leFP), in cui a livello nazionale gli allievi con disabilità costituiscono soltanto il 5,8%. È quindi importante che la normativa regionale che disciplina il sistema leFP includa strategie per i giovani con disabilità e con particolari bisogni educativi, specificando le misure di adeguamento dell'ambiente didattico e di sostegno all'apprendimento.

Raccomandazione:

Aggiornare Il Protocollo di Intesa tra Regione Toscana, Ufficio Scolastico Regionale e ANCI per **l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con D.S.Aut. con l'inserimento di specifiche azioni integrate per garantire l'accesso dei giovani con D.S.Aut. ai percorsi di leFP, di Educazione non formale e per la socializzazione rivolte agli adolescenti, giovani e famiglie e di Istruzione formazione tecnica superiore (IFTS).**

I disordini psicopatologici (disturbi d'ansia, depressione, aggressività, iperattività, disturbo ossessivo) che spesso si accompagnano al D.S.Aut. si esprimono e con caratteristiche particolari, che richiedono una specifica formazione negli psicologi e negli psichiatri.

Il passaggio all'età adulta rappresenta un periodo di criticità per le ragazze e i ragazzi con D.S.Aut. non solo e non tanto per le manifestazioni cliniche che possono sopraggiungere, ma anche e soprattutto per la discontinuità nell'erogazione dei servizi, nella prosecuzione e realizzazione del percorso assistenziale/

educativo/ abilitativo e nei cambiamenti del contesto socio-ambientale (scuola, lavoro, famiglia) che influiscono sulle funzioni adattive.²⁶

La continuità dei servizi si attua attraverso la costituzione un gruppo di lavoro stabile dal punto di vista organizzativo, che si arricchisce, nelle diverse età, di figure e competenze specifiche, in modo che la ricomposizione del percorso non sia a carico delle persone con D.S.Aut. e delle loro famiglie. Il compito del team multidisciplinare è la valutazione e progettazione multi-professionale centrata sulla persona e sulla famiglia a scadenze preordinate (ad esempio, nella transizione tra l'adolescenza e l'età adulta; la valutazione deve essere finalizzata a descrivere un profilo dei facilitatori e degli ostacoli all'Attività e alla Partecipazione, attraverso il Piano di Transizione all'interno del Progetto Individuale

Il Piano di Transizione è

- Centrato sulla persona e sulla famiglia
- Multiprofessionale
- Multidimensionale e organizzato per competenze specifiche
- Verificabile
- Sostenibile, ovvero corrispondente a una logica d'investimento sulle potenzialità individuali in vista di una riduzione della dipendenza dagli altri e del carico assistenziale in età adulta

Si articola nelle seguenti aree:

- Autonomie personali e quotidiane
- Capacità socio-comunicative
- Abilità motorie
- Capacità cognitive
- Affettività e sessualità
- Capacità di scelta e di autodeterminazione
- Capacità di auto-tutela
- Capabilities, ovvero competenze conformi alle Affinità, vocazioni e talenti individuali
- Qualità di vita secondo le Personal Outcome Scales o BASIQ

Il team che predispone ed attua il Piano di Transizione afferisce ai Servizi di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza e di Salute Mentale degli Adulti, ai Servizi Sociali e coinvolge il Medico di Medicina Generale, che individuano soluzioni organizzative integrate a partire dai 14 anni; questo team non è centrato sulla professionalità medica psichiatrica, necessaria solo per una parte dei casi e solo per una parte dei loro problemi (diagnosi e trattamento, anche farmacologico, dei disturbi psicopatologici associati), ma sulle professionalità psicologica, educativa e sociale.

Raccomandazioni:

- **individuare il 'case manager' e il 'clinical manager' del Piano di Transizione**
- includere risorse informali e comunitarie
- privilegiare la formazione di mentors in alternativa al modello del tutoraggio
- **promuovere l'offerta di percorsi educativi e abilitativi per l'adulto**
- **promuovere lo sviluppo di programmi 'Autism Friendly'**

²⁶ Keller R., Bertelli M. Continuità di cura nei disturbi dello spettro autistico: verso la costruzione del raccordo tra neuropsichiatria dell'età evolutiva, psichiatria e servizi per disabilità Chapter: 7, Rapporti ISTISAN 17-16. Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria. Editors: Flavia Chiarotti, Gemma Calamandrei, Aldina Venerosi July 2017

2.4.5 L'intervento nell'età adulta

In tutta Italia i Servizi per la Salute Mentale degli Adulti dedicano in genere una quantità molto limitata di risorse alle persone con D.S.Aut²⁷

Le persone adulte con D.S.Aut. necessitano di una presa in carico di tipo sanitario, sociale ed educativo ad elevata integrazione, come descritto nella legge 134 del 2015, nei LEA (2017) e nelle linee di indirizzo della conferenza unificata (2018).

Presupposto dell'integrazione degli interventi sociali, educativi e sanitari è l'esistenza di un Gruppo operativo dei Servizi di Salute Mentale Adulti (comprendente Psicologi, Psichiatri, Educatori Professionali, Terapisti della Riabilitazione Psichiatrica) che rappresenti il riferimento clinico stabile e dedicato per le persone con D.S.Aut. in età adulta, integrato dai Servizi Sociali, dal Medico di Medicina Generale e dalle risorse formative ed educative del territorio.

Il Gruppo operativo, insieme alla persona con D.S.Aut., alla sua famiglia, ai loro partners sociali e alle agenzie e figure formative ed educative, partendo dalle aspirazioni, dalle potenzialità e dai talenti, definisce i bisogni e i sostegni e individua le risorse che costituiranno il budget individuale, per redigere i progetti di vita individuali.

Raccomandazione:
in ciascuna SdS/Zona-distretto si costituisce un Team multiprofessionale dedicato alle persone adulte con D.S.Aut..

L'obiettivo della presa in carico delle Persone Adulte con D.S.Aut. è la piena inclusione e partecipazione alla vita sociale attraverso l'accesso:

- a servizi di sostegno necessari a contrastare l'isolamento e l'istituzionalizzazione
- all'istruzione e alla formazione professionale per adulti per tutto l'arco della vita,
- a servizi per la (ri)abilitazione psichica, sociale e lavorativa basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno'

Di conseguenza vanno favoriti tutti quegli interventi che promuovono:

- l'abitare indipendente o supportato in alternativa all'inserimento in istituzioni residenziali,
- il lavoro,
- le relazioni sociali,
- l'interazione con la comunità di appartenenza
- il mantenimento e/o recupero delle abilità comunicative e adattive.

Raccomandazione:

- includere la Diagnosi Differenziale di D.S.Aut. nel percorso diagnostico degli adulti che accedono alle UFSMA
- **utilizzare l'ICD 10 e il DSM5 per la valutazione del bisogno di sostegno (e quanto prima adottare l'ICD 11)**
- **Utilizzare strumenti diagnostici specifici in caso di comorbidità con la disabilità intellettiva (es.: DM-ID 2016)**

²⁷ Borgi, M., Ambrosio, V., Cordella, D. et al. Nationwide Survey of Healthcare Services for Autism Spectrum Disorders (ASD) in Italy. *Adv Neurodev Disord* **3**, 306–318 (2019). <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00113-1>

2.5 Il progetto di vita

Il Progetto individuale di vita (art.14 L.328/2000 e D.G.R. 1449/2017) è lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con D.S.Aut.

Il Progetto di vita deve prevedere l'analisi, con strumenti validati e standardizzati, delle seguenti dimensioni:

- Valutazione delle preferenze
- Valutazione delle aspettative della persona e della famiglia
- Valutazione della dimensione di attività e funzionamento adattivo
- Valutazione della dimensione di partecipazione con individuazione dei facilitatori e degli ostacoli nei diversi contesti in cui la persona con D.S.Aut. vive o intende vivere (famiglia, comunità, scuola o formazione, ecc.) in funzione della definizione del profilo delle risorse necessarie
- Valutazione della qualità della vita della persona e della sua famiglia, che rappresenta il principale indicatore di esito del Progetto
- Valutazione dei comportamenti problematici e dei disturbi psicopatologici in comorbilità con il Disturbo Autistico
- Valutazione dei bisogni di salute
- Analisi delle risorse e delle opportunità della comunità e del territorio

In conseguenza di questa analisi, deve comprendere:

- Definizione dei bisogni di sostegno per ciascuna dimensione valutata e programmazione periodica della revisione del programma di sostegni
- Identificazione delle metodologie, strategie e procedure d'intervento
- Identificazione delle terapie farmacologiche e non farmacologiche e degli interventi sanitari necessari
- Identificazione degli strumenti e delle procedure per la valutazione degli esiti
- Percorsi di formazione e sostegno ai familiari e ai partners sociali per promuovere l'indipendenza della persona con D.S.Aut..

I sostegni individuati dal Progetto non riguardano solo l'individuo, ma anche la famiglia e sono compresi nel budget di progetto.

L'attuazione del Progetto individuale di vita presuppone una rete clinica-assistenziale che integra l'intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale, dei Servizi Sociali della rete delle Cure Primarie, dei Comuni, della Scuola, degli Enti destinati alla formazione ed inserimento lavorativo

Raccomandazioni:

- **Realizzare percorsi di formazione dei familiari per l'emancipazione e l'empowerment della persona con D.S.Aut., sull'esempio del progetto Imagine**
- **Promuovere la partecipazione delle persone con D.S.Aut. alle attività produttive: il successo delle politiche di inclusione lavorativa dipende dalla presenza di una rete di relazioni tra le imprese e le attività del territorio, i partners della Persona con D.S.Aut. e dall'integrazione tra servizi sociali, servizi per l'occupazione, e servizi sanitari.**
- **Facilitare la partecipazione delle reti informali e di comunità alla realizzazione del progetto di vita**

2.6 Le strutture semiresidenziali e residenziali

I centri diurni e residenziali devono rappresentare punti di partenza per l'inserimento sociale nel territorio di appartenenza, al servizio dell'attuazione del progetto individuale.

Pertanto, dovranno prevedere interventi di sostegno abilitativo, educativo e formativo:

- all'autonomia personale e all'empowerment
- all'impiego di tempo libero in modo funzionale alle aspirazioni e preferenze
- alla promozione dell'attività sportiva e creativa

- alla partecipazione ad attività produttive

La separazione tra luogo di residenza e luogo di occupazione diurna rappresenta una garanzia di maggior efficacia del processo di inclusione.

Un servizio per i D.S.Aut. rappresenta un aiuto che accompagna e affianca le famiglie nel corso della vita per favorire un percorso di indipendenza della persona con D.S.Aut. e il miglioramento della qualità di vita della persona e della famiglia.

La grande variabilità delle caratteristiche delle persone con D.S.Aut. non consente di identificare un'unica tipologia di soluzione per il loro luogo di vita. Per questo è necessario prevedere diverse possibili soluzioni, in cui l'eventuale ricorso a strutture residenziali riabilitative abbia carattere transitorio e sia finalizzato ad accedere ad altre risposte inclusive: appartamenti assistiti, laboratori formativi temporanei per l'indipendenza abitativa, comunità residenziali inclusive a dimensione familiare, la cui pianificazione territoriale sarà in funzione della prevalenza delle persone con D.S.Aut. e della distribuzione per necessità di supporto.

L'eventuale transizione tra le diverse strutture sarà garantita dalla rivalutazione periodica del Progetto di Vita.

Raccomandazioni:

- individuare a livello regionale un insieme di strumenti di valutazione per misurare il processo e l'esito dei percorsi di abilitazione nei contesti istituzionali residenziali e semiresidenziali. Questo insieme di strumenti alimenterà un flusso per la sorveglianza della qualità di vita delle persone con disabilità e disturbo autistico inserite in istituzioni di riabilitazione residenziale semiresidenziale (come definite dalla DGRT 1476/2018) da parte dell'Osservatorio Autismo dell'ARS.
- Definire la qualità e la specificità dell'intervento riabilitativo residenziale e semiresidenziale per i disturbi dello spettro autistico sulla base del riscontro di metodologie manualizzate e dalla strutturazione dell'ambiente.
- Verificare le attività e le metodologie che configurano la presenza di standard di attività riabilitative specifiche per i Disturbi dello Spettro Autistico attraverso i Dipartimenti di Salute Mentale
- Adeguare i criteri di accreditamento del regolamento 79r del 2016 riguardo alle strutture semiresidenziali e residenziali (sanitarie e sociali) per persone con D.S.Aut..
- Assicurare che luogo di residenza e luogo di occupazione diurna non coincidano, a garanzia di migliore aderenza a modalità di vita inclusive e per consentire un controllo separato dei due interventi
- Garantire che il superamento dei 65 anni non costituisca il motivo per la collocazione in strutture residenziali per anziani non autosufficienti poiché potrebbe conseguire la perdita di molte abilità raggiunte e delle relazioni sociali.

2.7 La Formazione

Il personale coinvolto nei percorsi di presa in carico delle persone con D.S.Aut. in tutti i Servizi deve possedere una formazione adeguata sui diritti delle persone con D.S.Aut. e sugli interventi raccomandati dalle Linee Guida e dalle Linee d'indirizzo della C.S.R. e della Regione Toscana. La formazione continua sarà predisposta in modo coordinato per tutte le figure professionali, finalizzata anche alla messa in rete dei Servizi coinvolti, centrata su pratiche fondate sull'evidenza scientifica in ambito clinico, abilitativo, educativo, sociale, nonché sull'utilizzo di strumenti appropriati per la costruzione di progetti individuali di vita e l'individuazione dei sostegni necessari a renderli possibili, con l'obiettivo di promuovere la qualità della vita dell'individuo e la partecipazione nell'ambito della famiglia e della comunità, attraverso la promozione dei talenti e delle aspirazioni, le relazioni interpersonali familiari, amicali e affettive, l'esperienza lavorativa modulata sulle personali attitudini, l'abitare indipendente con supporti di intensità diversa.

Raccomandazioni:

- Programmare azioni di formazione continua per i pediatri di famiglia e i MMG
- **Prevedere attività formative specifiche rivolte ai familiari, anche in relazione al loro ruolo attivo nel percorso di diagnosi e cura dei figli con D.S.Aut.,**
- **Concordare attività formative condivise con i C.T.S. per garantire un intervento educativo efficace, valorizzando le professionalità di insegnanti ed educatori,**
- **Includere l'esperienza degli utenti e dei familiari nei percorsi di formazione per il personale sanitario e sociale**
- **Invitare le Università toscane ad inserire corsi relativi ai Disturbi del Neurosviluppo nei programmi di formazione di I, II e III livello, rivolti a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale delle persone con D.S.Aut. (Psicologia, Educazione Professionale, Scienze Infermieristiche, Tecnico della riabilitazione psichiatrica, TNPEE, Servizi Sociali, Medicina, e specializzazioni in Pediatria, Psichiatria Neurologia e Neuropsichiatria Infantile)**

2.8 D.S.Aut e Tecnologia

L'uso della tecnologia informatica coinvolge diversi ambiti della diagnosi, nell'abilitazione e nell'educazione delle persone con D.S.Aut.

Nel campo dell'individuazione precoce, due importanti esempi di app rivolte alla popolazione generale per il riconoscimento di manifestazioni indicative di disturbo del neurosviluppo sono l'australiana ASDetect²⁸, (che prevede anche a mettere i genitori/utenti in contatto con il più vicino centro qualificato) e la Milestone Tracker del CDC degli Stati Uniti²⁹.

Nel campo dell'interazione con la tecnologia informatica da parte di persone con D.S.Aut., sono stati studiati percorsi educativi e abilitativi assistiti da computer, che hanno evidenziato³⁰:

- a. aumento del focus dell'attenzione;
- b. aumento dell'intervallo di tempo di attenzione;
- c. miglioramento dell'adattamento alle richieste educative;
- d. miglioramento delle capacità motorie fini;
- e. aumento delle capacità di generalizzazione (passaggio dal computer alle attività correlate non informatiche);
- f. riduzione dell'agitazione;
- g. riduzione dell'autostimolazione.

Sulla base di questi risultati, negli ultimi venti anni si sono ottenuti risultati importanti in quattro principali macro ambiti:

- la Robotica³¹
- la Realtà Aumentata^{32,33}
- lo sviluppo di software specifico (comprendente anche web app e app scaricabili)³⁴

²⁸ <https://www.latrobe.edu.au/otarc/asdetect>

²⁹ <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones-app.html>

³⁰ D. Murray. Autism and information technology: therapy with computers. In S. Powell and R. Jordan, editors, Autism and learning: a guide to good practice., pages 100–117. David Fulton, London, 1997.

³¹ J. Wainer, B. Robins, F. Amirabdollahian, and K. Dautenhahn. Using the humanoid robot kaspar to autonomously play triadic games and facilitate collaborative play among children with autism. IEEE Transactions on Autonomous Mental Development, 6(3):183–199, 2014. DOI: 10.1109/TAMD.2014.2303116

³² R. Liu, J. P. Salisbury, A. Vahabzadeh, and N. T. Sahin. Feasibility of an autism-focused augmented reality smartglasses system for social communication and behavioral coaching. Frontiers in pediatrics, 5:145, 2017. doi: 10.3389/fped.2017.00145

³³ L. Escobedo, M. Tentori, E. Quintana, J. Favela and D. Garcia-Rosas, "Using Augmented Reality to Help Children with Autism Stay Focused," in IEEE Pervasive Computing, vol. 13, no. 1, pp. 38-46, Jan.-Mar. 2014, doi: 10.1109/MPRV.2014.19.

- la Realtà Virtuale.³⁵

In tutti questi ambiti l'I.C.T. non solo viene utilizzata a supporto di specifici momenti clinici, ma anche come sostegno nelle principali aree di difficoltà dei D.S.Aut. (comunicazione, interazioni sociali, comportamenti problema); l'I.C.T. può inoltre contribuire a incrementare la conoscenza dei D.S.Aut e delle loro manifestazioni, con la raccolta automatizzata di informazioni importanti attraverso delle specifiche attività di monitoraggi.

Raccomandazioni:

- **Favorire l'accesso delle persone con D.S.Aut. e delle loro famiglie alle risorse informatiche attraverso la rete dei Laboratori Zonali Ausili**
- **Sviluppare azioni formative per il personale dei Laboratori Zonali per gli Ausili sul tema degli specifici bisogni delle persone con D.S.Aut e delle risorse disponibili.**
- **Promuovere l'interazione tra i centri di ricerca universitaria e i servizi territoriali per lo sviluppo, la personalizzazione e la ricerca sull'efficacia delle risorse I.C.T.**

³⁴ M. Dragomir, A. Manches, S. Fletcher-Watson, and H. Pain. Facilitating pretend play in autistic children: Results from an augmented reality evaluation. In Proceedings of the 20th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility, pages 407–409. ACM, 2018. <https://doi.org/10.1145/3234695.3241020>

³⁵ Fengfeng Ke & Tami Im (2013) Virtual-Reality-Based Social Interaction Training for Children with High-Functioning Autism, The Journal of Educational Research, 106:6, 441-461, DOI: [10.1080/00220671.2013.832999](https://doi.org/10.1080/00220671.2013.832999)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: RECEPIMENTO INTESA, AI SENSI DELL'ART. 4 COMMA 2 L. N 134/2015, TRA IL GOVERNO, LE REGIONI, 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 QUALITA' E DELL'APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI ASSISTENZIALI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO" (CU N. 53 DEL 10.05.2018) - APPROVAZIONE PIANO OPERATIVO REGIONALE.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla PF Mobilità Sanitaria ed Area Extraospedaliera dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del dirigente della Posizione di Funzione Mobilità Sanitaria ed Area Extraospedaliera e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva, né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Sanità;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1.

DELIBERA

1. di recepire i contenuti dell'Intesa in Conferenza Unificata n. 53 del 10.05.2018, ai sensi dell'articolo 4 comma 2 della L. n. 134 del 18.08.2015, 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" (Allegato A);
2. di approvare l'implementazione delle Linee di indirizzo di cui al punto 1) nel Piano Operativo Regionale (Allegato B);
3. di dare atto che gli oneri del presente provvedimento sono ricompresi nel budget assegnato agli enti del SSR.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Deborah Giraldi)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Luca Ceriscioli)


DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
DOCUMENTO ISTRUTTORIO
Normativa di riferimento nazionale

- Linea Guida n. 21 “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” (ISS, ottobre 2011);
- C.U. relativa all’Accordo 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 allo spettro autistico”;
- L. 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”;
- D.M. del 30 dicembre 2016 recante “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta”;
- Regolamento UE n. 679/16 (Regolamento generale sulla protezione dei dati);
- D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1 co. 7 del D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992”;
- Intesa 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” approvata in CU il 10 maggio 2018 (Rep. Atti n. 53/CU);
- D.Lgs.101/2018 “Adeguamento al Regolamento UE 2016/679”.

Normativa di riferimento regionale

- D.G.R.M. n. 1891 del 29 ottobre 2002 “Progetto L’autismo nella Regione Marche – verso un progetto di vita”.
- Art. 4 della L.R. n. 25 del 9 ottobre 2014 “Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico”;
- L.R. n. 21 del 30 settembre 2016 e s.m.i. “Autorizzazione e Accreditamento istituzionale delle strutture e dei servizi sanitari socio-sanitari e sociali pubblici e privati e disciplina degli accordi contrattuali delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati”.
- D.G.R.M. n. 993 del 04.09.2017 (“Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l’Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l’Età Adulta”);
- D.G.R. M. n. 1287 del 30.10.2017 (“Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l’Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l’Età Adulta. Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017”).
- DGR 1415/2017 “Attivazione di una sperimentazione di assistenza in struttura residenziale e semiresidenziale per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico nella regione Marche”.

Motivazioni

L’autismo rappresenta la perdita del contatto con la realtà e la relativa costruzione di una vita interiore propria, che viene anteposta alla realtà stessa. Quando si parla di autismo infantile ci si riferisce al disturbo che si manifesta nei primi anni di vita, caratterizzato dal mancato sviluppo di relazioni sociali e affettive, difficoltà nell’uso del linguaggio, apatia, ripetitività nei giochi e rigidità nei movimenti.

Percepire la complessità del fenomeno e l’impatto che lo stesso ha sulla qualità della vita dell’individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e le conseguenti ricadute sociali, comporta un impegno coordinato tra tutte le istituzioni, sia centrali che regionali. A livello europeo i disturbi relativi allo spettro autistico sono considerati ad elevato costo sanitario ed impatto sociale in tutte le fasi della vita ed in tutti gli ambiti d’intervento.

Con l’emanazione del DM del 30.12.2016 riguardante “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta” è stato dato inizio all’attuazione della L. n. 134/2015 con una serie di interventi coordinati tra



REGIONE MARCHE

GIUNTA REGIONALE

seduta del
- 3 FEB. 2020pag.
4Delibera
76

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e le Regioni, sia l'aggiornamento delle linee di indirizzo riguardanti i disturbi pervasivi dello sviluppo, in particolare di quelli dello spettro autistico.

Sono stati altresì avviati percorsi progettuali allo scopo in primo luogo di uniformare gli interventi operativi e le iniziative assistenziali all'interno delle regioni.

Con il DPCM del 12.01.2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7 del D.lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992" è stata data attuazione all'articolo 3, comma 1 della legge n. 134/2015, con la previsione dell'erogazione, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche (articoli 4 e 60).

In Conferenza Unificata (Rep. N. 53/CU del 10.05.2018) è stata sancita l'Intesa tra il Governo le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali in cui è stato approvato 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".

Tale documento porta a compimento l'iter legislativo partito con la 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" nella quale l'attuazione delle Linee di Indirizzo aggiornate "costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza" (articolo 4, comma 2).

Previsione poi ripresa dall'articolo 60 dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Il documento è quindi un importante passo per i diritti delle persone con autismo a quegli interventi socio-sanitari ed educativi previsti dalle precedenti Linee di Indirizzo del 2012 e dalla Linea Guida n. 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (ISS, ottobre 2011) che rappresenta un potenziamento all'interno del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, oltre ad essere il primo documento di questo tipo prodotto dal Sistema nazionale per le linee guida nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza.

L'Intesa sopraccitata è altresì un importante supporto alla programmazione, e potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale che garantisce uniformità applicativa delle linee d'indirizzo in tutto il territorio regionale oltre al coordinamento e al monitoraggio clinico ed organizzativo.

Allo scopo di attuare quanto previsto nella CU suddetta si è provveduto ad un'elaborazione del Piano Operativo Regionale che è stato trasmesso in data 15.11.2019 all'Istituto Superiore di Sanità per una condivisione e supervisione preventiva e nel rispetto dell'art. 3 comma 1 del DM 30.12.2016.

L'Istituto Superiore di Sanità, dopo aver analizzato e verificato il contenuto del documento, ha provveduto alla trasmissione dello stesso che è stato acquisito agli atti in data 27.01.2020 ns prot. n. 103140.

Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto precede, ed atteso che sussistono le ragioni di opportunità ed i presupposti normativi, si propone che la Giunta Regionale deliberi quanto previsto nel dispositivo.

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi degli artt. 26 e 27 del D. Lgs. 33/2013.

Il Responsabile del Procedimento

P.F. Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera

(Paola Possanzini)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA PF MOBILITA' SANITARIA ED AREA EXTRAOSPEDALIERA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014. Attesta, inoltre, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione.

**Il Dirigente della PF Mobilità Sanitaria
ed Area Extraospedaliera
(Filippo Masera)**

PROPOSTA DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SANITA'

La sottoscritta propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione, in relazione alla quale dichiara ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

**Il Dirigente del Servizio
(Lucia Di Furia)**

La presente deliberazione si compone di n. 31 pagine, di cui n. 26 pagine di allegato che forma parte integrante della stessa.

**Il Segretario della Giunta
(Deborah Giraldi)**

ALLEGATO ALLA DELIBERA

N° 76 DEL -3 FEB. 2020

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/w 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 tenore del 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 programmatica 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, ripetitivi¹. 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 interventi².

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 concepimento³. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco⁴. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche⁵.

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD⁶. 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., Lascia, P.-A., Gianfagna, F., Cazas, O., Hardy, P., Falksard, 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., Kuchall, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160-179; King, M. S.,



9

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 Uniti⁷, 1:160 in Danimarca⁸ e in Svezia⁹, 1:86 in Gran Bretagna¹⁰. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra¹¹. 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 5:1¹². Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore¹³ che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine¹⁴.

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 Idling, 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 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 gestazionale¹⁵. 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 17/16¹⁶. 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., Korzenlewski, 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 Sanità 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' STRATEGICHEPremessa

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 biomorali 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.



ALLEGATO B

ALLEGATO ALLA DELIBERA
N° 76 DEL - 3 FEB. 2020

PIANO OPERATIVO finalizzato al recepimento delle “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”

CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: 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”. (SALUTE). Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018

REGIONE MARCHE

Data: Gennaio/2020

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE	
Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	<ul style="list-style-type: none"> • 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.
Attività previste dalla Regione/Provincia	<p>Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD: D.G.R. 1891 del 29.10.2002 La Regione Marche con deliberazione n. 1891 ha attivato dal 2002 il progetto "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita".</p> <p>Si tratta di un progetto integrato di tipo socio-sanitario, che prevede una serie di servizi a favore della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. E' stato istituito un servizio regionale con funzione di diagnosi, presa in carico dei disturbi di spettro autistico in età evolutiva, con sede presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano. Sono stati istituiti servizi per adolescenti e adulti con la realizzazione di iniziative a carattere sociale.</p> <p>L.R. n. 25 del 09.10.2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico".</p> <p>La Regione Marche, prima tra tutte le regioni italiane a dotarsi di una normativa organica sui disturbi dello spettro autistico, in una logica intesa ad una piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa, ha promosso una serie di attività programmatiche, con campagne di sensibilizzazione a livello regionale, collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia.</p> <p>DGR n. 993 del 04.09.2017 ("Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per</p>

l'Età Adulta”) e DGR N. 1287 del 30.10.2017 (“Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l'Età Adulta. Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017”).

La Regione Marche ha programmato le proprie attività regionali tenendo conto delle Linee di indirizzo nazionali del 2012 e delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) n. 21/2011, riferite a “Il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti”, costituendo due Centri regionali per l'Autismo:

1. il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva, già operante dal 2002, presso l'U.O. di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale S.Croce di Fano (PU), "Ospedali Riuniti Marche Nord" costituisce un punto di accesso qualificante alla rete dei servizi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico.

Il Centro ha funzione di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico, in costante rapporto di collaborazione con i servizi territoriali, partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza e supporto a tutti i soggetti della rete sanitaria, alla scuola e alle famiglie.

L'intervento abilitativo è basato sui principi dell'Analisi Applicata del Comportamento.

Le figure professionali indicate nella L.R. n. 25 del 09.10.2014 sono le seguenti: NPI con funzione di Responsabile, Psicologo, Terapisti quali Educatori Professionali, Logopedisti, Neuropsicomotricisti, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, altri operatori opportunamente formati.

Il percorso diagnostico prevede accertamenti eziologici, come esami genetici, metabolici, elettrofisiologici, neuroradiologici, oltre alla valutazione degli aspetti neuropsicologici e comportamentali, con inquadramento del Disturbo di Spettro Autistico e individuazione di altri disturbi psicopatologici associati.

Sono previste inoltre:

- la partecipazione alla valutazione diagnostica, alla redazione del progetto individuale di vita e l'attivazione delle azioni programmate nel progetto individuale, in stretta collaborazione con le UMEE di ogni Area Vasta;
- la collaborazione alla programmazione educativa e didattica con l'istituzione scolastica;
- la partecipazione con le UMEE locali nel supporto alle famiglie mediante l'attivazione di gruppi di parent training, coinvolgimento attivo dei familiari nel processo educativo riabilitativo;
- l'attivazione, in collaborazione con le UMEE, della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali individuata nella Legge regionale;
- la formazione degli operatori della rete.

2. Il Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta, che ha la sede presso l'UMEA dell'Area Vasta 5 - Distretto Sanitario di San Benedetto del Tronto, costituisce anch'esso un punto di riferimento specialistico regionale in stretto collegamento con il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e con i servizi della rete territoriale, le Unità Multidisciplinari per l'Età Evolutiva e per l'Età Adulta.

Le figure professionali che fanno parte del gruppo di lavoro sono: psicologi-psicoterapeuti, psichiatra ed assistente sociale.

Al Centro Età Adulta sono attribuite funzioni in materia di presa in carico dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta, favorendo la continuità assistenziale nel passaggio all'età adulta.

Sono previste inoltre:

- la partecipazione alla rivalutazione diagnostica, alla redazione del progetto individuale di vita e l'attivazione delle azioni programmate nel progetto individuale, in stretta collaborazione con le UMEA di ogni Area Vasta;
- la collaborazione alla progettazione e alla supervisione dell'attività dei Centri residenziali e semiresidenziali;
- la partecipazione con le UMEA locali nel supporto alle famiglie mediante l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto, parent training, coinvolgimento attivo dei familiari nel processo educativo riabilitativo;
- l'attivazione, in collaborazione con le UMEA, della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali individuata nella Legge regionale;
- la collaborazione alle formazioni degli operatori della rete.

Obiettivo dei due Centri è offrire l'inquadramento diagnostico e la presa in carico della persona attraverso interventi diretti, formazione e supervisione dell'equipe dei servizi territoriali (UMEE e UMEA) attraverso la valutazione multidisciplinare.

Tali Centri hanno il compito di orientare la rete costituita dai vari soggetti (UMEE, UMEA, centri di riabilitazione pubblici e privati convenzionati con funzione UMEE e UMEA, dipartimenti di salute mentale, strutture di Neuropsichiatria Infantile delle Aziende sanitarie, servizi sociali dei Comuni e degli Ambiti territoriali, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, Ufficio Scolastico Regionale) coinvolti nella presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico dal momento della diagnosi all'età adulta, e facilitare, attraverso appropriati progetti terapeutici, le autonomie personali, sociali e lavorative necessarie a garantire i più soddisfacenti livelli di qualità di vita possibili.

L'obiettivo è rispondere ai bisogni assistenziali della persona con autismo in età evolutiva, adolescenziale ed adulta in modo efficace, con una gestione di un percorso dedicato e strutturato, con personale formato e con strumenti e servizi specifici.

Modello organizzativo per la realizzazione del Piano Operativo

Il Piano ha l'obiettivo di implementare l'approccio interdisciplinare che prevede, da un lato, il coinvolgimento di soggetti operanti nei settori sanitario, socio-sanitario e sociale, della scuola e del lavoro ed, in particolare, un ruolo attivo delle famiglie e, dall'altro, una maggiore strutturazione delle loro interazioni in ogni fase del processo finalizzato alla diagnosi e alla formulazione, realizzazione e monitoraggio dei progetti assistenziali individualizzati e appropriati rispetto agli specifici contesti e cicli di vita delle persone con ASD, specie con riguardo al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

L'attuazione del Piano Operativo prevede la seguente organizzazione fondamentale in base a:

Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.

Il coordinamento regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale e, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sui compiti della Regione (Art. 12) e sulle attività del comitato tecnico-scientifico. Il coordinamento svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste dalla legge.

Comitato tecnico-scientifico regionale

Il comitato tecnico-scientifico regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale. Il comitato tecnico-scientifico predispone linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto dei suggerimenti delle Linee guida nazionali per l'autismo.

Sistema informativo

Attualmente si concretizza con lo scambio di informazioni e conoscenze tra i vari soggetti della rete integrata di cui sopra, nonché di monitoraggio di programmi, progetti e azioni.

In particolare, attraverso tale strumento sarà possibile una "gestione relazionale del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)" e un monitoraggio dinamico del "governo del disturbo".

La strutturazione del sistema informativo e di raccolta dati avverrà in raccordo con l'ISS.

Si prevede di estendere gli interventi su indicati anche alle persone con ASD in età adulta mediante un'attività integrata con i Centri di Salute Mentale e di costruire una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta.

Tra le azioni previste dalla Regione, inoltre, vi è un intervento di integrazione a livello aziendale dei flussi amministrativi (anagrafe, esenzioni, farmaci, specialistica, accessi al pronto soccorso, schede di

	<p>dimissioni ospedaliere) con quelli "clinici" provenienti dal sistema gestionale.</p> <p>La cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta sarà integrata all'interno del sistema informatico del Dipartimento della Salute Mentale.</p>
Indicatori di risultato	Cartella clinica integrata con il sistema informatico del DSM

PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

<p>Azioni previste nelle</p> <p>Linee di Indirizzo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 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 équipes 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.
<p>Attività previste dalla</p> <p>Regione/Provincia</p>	<p>Azioni del Piano attuative delle linee di indirizzo</p> <p>Le azioni del Piano procedono in continuità con le iniziative promosse dal Ministero della Salute con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità. In particolare, la Regione Marche sta portando avanti i seguenti progetti speciali riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative:</p> <p>➤ "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure" definito con riferimento all'ambito tematico di cui all'articolo 4,</p>

comma 1, lettera a) del DM 30 dicembre 2016 "Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta".

Con tale progetto si vuole perseguire tre obiettivi specifici: rilevazione dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali in vigore nelle regioni coinvolte nel progetto, definizione delle attività necessarie per la costruzione e la messa in atto del PDTAE e sperimentazione del PDTAE nelle Regioni coinvolte, al fine di verificarne l'applicabilità e la sostenibilità.

E', attualmente all'esame dell'ISS, in fase di completamento, il PDTAE (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi) con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale (8-18 anni).

- "Individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione e a rischio". Con tale progetto si vuole costruire ed implementare la rete dei servizi territoriali deputati al riconoscimento, diagnosi e intervento precoce nell'ambito del disturbo dello spettro autistico all'interno della Regione Marche. Sempre nell'ambito dell'individuazione precoce va sottolineato che la stessa riveste un aspetto cruciale in quanto gli interventi comportamentali precoci hanno un evidente maggiore efficacia di quelli avviati nell'infanzia tardiva.

Il Piano attua, pertanto, le linee di indirizzo nazionali che ne costituiscono parte integrante e con riferimento alle quali di seguito vengono evidenziate le dimensioni e gli aspetti principali caratterizzanti le azioni attuative.

Sensibilizzazione della popolazione generale:

E' prevista l'organizzazione di eventi formativi che hanno come obiettivo la sensibilizzazione della popolazione sulle tematiche dell'autismo.

Gli argomenti verteranno sullo sviluppo tipico nella fascia 0-3 anni e su segni e sintomi precoci del Disturbo dello Spettro Autistico (Red Flags).

Corsi di formazione sull'individuazione di sintomi precoci di ASD:

E' stata programmata l'organizzazione di corsi di formazione sull'individuazione di sintomi precoci di ASD, rivolti a pediatri di libera scelta, a terapisti della riabilitazione e al personale scolastico dei Nidi e delle Scuole dell'Infanzia.

Sono inoltre previsti corsi di formazione rivolti ai Centri territoriali che si occupano di disabilità (UMEE) sulla diagnosi precoce categoriale e funzionale degli ASD e su modelli di intervento precoce evidence-based tra cui programmi psicoeducativi a orientamento evolutivo-naturalistico.

Definizione del Percorso diagnostico terapeutico assistenziale:

Il percorso di invio prevede le seguenti fasi:

1. bilancio di salute effettuato dai pediatri di libera scelta attraverso la somministrazione di test di screening per la diagnosi precoce;

	<p>2. invio ai Centri territoriali per la disabilità (UMEE) per una prima valutazione;</p> <p>3. invio al Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche per approfondimento, conferma diagnostica ed esami strumentali.</p> <p>Il percorso di valutazione diagnostica e gli interventi effettuati dai servizi territoriali di riferimento o Centro Autismo Età Evolutiva prevedono le seguenti fasi:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ visita neuropsichiatrica; ➤ esami strumentali; ➤ valutazione neuropsicologica con test strutturati e interviste agli adulti di riferimento; ➤ valutazione del comportamento adattivo; ➤ valutazione del profilo funzionale; ➤ valutazione della qualità di vita e del bisogno di sostegno della famiglia; ➤ colloquio di restituzione; ➤ indicazioni sul progetto riabilitativo; ➤ percorsi di parent training; ➤ colloqui di sostegno psicologico per la coppia genitoriale; ➤ laboratori sperimentali per "siblings" (fratelli di soggetti con diagnosi di ASD); ➤ follow-up periodici. <p>L'obiettivo è una collaborazione continuativa tra Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche e i vari spoke della rete per la diffusione di processi di individuazione e di diagnosi precoce degli ASD.</p> <p>Il Centro ha la funzione di coordinamento di una rete di servizi sanitari, accessibile e diffusa su tutto il territorio regionale con competenze specifiche sugli ASD.</p> <p>Per il raggiungimento di questo obiettivo è necessario incrementare:</p> <ul style="list-style-type: none"> • formazione sul protocollo NIDA e sulla rete di valutazione/presa in carico dei soggetti a rischio e sui Disturbi del Neurosviluppo; • confronti periodici tra i vari punti della rete; • analisi e selezione di strumenti informatici (piattaforme, database, software di condivisione), a disposizione dell'ente regionale, più idonei per la raccolta e la condivisione delle informazioni e dei dati.
Indicatori di risultato	<p>Numero di corsi di formazione ed eventi</p> <p>Numero di bambini a rischio valutati con il protocollo NIDA</p> <p>Età media di diagnosi</p> <p>Numero di bambini con ASD suddivisi per genere ed età (0-18 anni)</p> <p>Numero di ore di trattamento erogato</p>

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

Azioni previste nelle
Linee di Indirizzo

- 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 nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva; analoghe équipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della *governance* clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale, 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.

27

	<ul style="list-style-type: none"> • 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.
Attività previste dalla Regione/Provincia	<p>Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico</p> <p>Al Centro Regionale Autismo Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord, individuato quale Centro Pivot nell'ambito del progetto "INDIVIDUAZIONE PRECOCE DI SEGNI DI ASD IN POPOLAZIONI A RISCHIO" coordinato dall'ISS, vengono assegnati i seguenti compiti:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ coordinamento nell'ambito del Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA); ✓ coinvolgimento, integrazione e coordinamento del reparto di Terapia Intensiva Neonatale Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, dei Pediatri di Libera scelta, (associazioni pediatri delle Marche), delle UMEE, dell'Ufficio di Coordinamento scolastico regionale e delle unità operativa di ostetricia e ginecologia delle Marche; ✓ implementazione del "protocollo di valutazione e promozione dello sviluppo" messo a punto dal gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo ISS-SINPIA-FIMP relativi alla fascia di età 0-36 mesi; ✓ implementazione del follow-up per ASD dei neonati prematuri della TIN in base al protocollo di valutazione del neurosviluppo messo a punto dal gruppo ISS-SINPIA-SIN; ✓ formazione del personale della rete educativa (bambini fascia 0-6 anni) sul riconoscimento precoce e sulle strategie psico-educative per la promozione dello sviluppo; ✓ formazione del personale della rete curante sanitaria (Pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri, infermieri, UMEE) sul riconoscimento precoce e sulle strategie psico-educative per la promozione dello sviluppo. <p>Il Centro Autismo Età Evolutiva e il Centro Autismo Età Adulta collaborano alla realizzazione del progetto "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure", coordinato dall'ISS, al quale partecipano le regioni Marche, Liguria (regione capofila), Veneto, Campania e Umbria con l'obiettivo di mettere a punto e sperimentare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE). Tale percorso prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. la collaborazione tra Centro Autismo Età Evolutiva, Centro Autismo Età Adulta e i servizi territoriali a partire dall'ultimo anno di frequenza scolastica dell'individuo con ASD;

	<ol style="list-style-type: none"> 2. la valutazione delle abilità funzionali da parte del Centro Autismo Età Evolutiva; 3. la stesura condivisa tra famiglia, servizi territoriali, Centro Autismo Età Evolutiva e Età Adulta, del progetto di inserimento lavorativo o in centri diurni/residenziali; 4. il monitoraggio e coordinamento degli interventi riabilitativi e farmacologici da parte del Centro Autismo Età Adulta. <p>Il Centro Autismo Età Evolutiva e il Centro Autismo Età Adulta collaborano inoltre nella raccolta di dati epidemiologici, nell'elaborazione dati annuale sulle nuove diagnosi, sulla presa in carico e sulle valutazioni effettuate dai Centri e dai servizi territoriali.</p>
Indicatori di risultato	Raccolta dati per studi epidemiologici, elaborazione report annuale da inviare all'ISS

FORMAZIONE	
<p>Azioni previste nelle Linee di Indirizzo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 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.

29

	<ul style="list-style-type: none"> • Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di <i>work experience</i>. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.
Attività previste dalla Regione/Provincia	<p>I Centri Autismo Età Evolutiva ed Età Adulta, si incaricano di promuovere e sviluppare Corsi di Formazione volti alla diffusione di percorsi di riconoscimento e diagnostici precoci e sul percorso assistenziale finalizzati a creare una rete di servizi sanitari, accessibile e diffusa su tutto il territorio.</p> <p>I corsi sono indirizzati a pediatri, educatori di asili nido/scuola dell'infanzia, scuola primaria, secondaria di primo e secondo grado, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, logopedisti, ostetriche ed infermieri delle UOC, UMEE e UMEA del territorio marchigiano e riguarderanno i seguenti temi:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) la formazione sul protocollo di sorveglianza del neuro-sviluppo messo a punto dall'ISS, SINPIA e dalle società scientifiche e professionali della pediatria; 2) la formazione sul protocollo NIDA e sulla rete di valutazione/presa in carico dei soggetti a rischio; 3) i disturbi del Neuro-sviluppo; 4) la presentazione dei Disturbi del Neurosviluppo e dei criteri diagnostici del Disturbo di Spettro Autistico secondo il DSM-5; 5) lo sviluppo della comunicazione e dell'interazione sociale e delle loro manifestazioni nella prima infanzia; 6) il training sull'osservazione sistematica e oggettiva del comportamento dei bambini; 7) l'organizzazione dell'ambiente educativo; 8) lo sviluppo delle autonomie personali e sociali in soggetti adulti; 9) la transizione dell'individuo con autismo alla vita adulta; 10) i diritti della persona adulta con disabilità; 11) il ruolo dell'educatore/insegnante nel percorso riabilitativo. <p>E' prevista l'organizzazione di corsi di formazione specifici su strategie psico-educative evidence-based. Il Centro Autismo Età Evolutiva, già a partire dall'anno 2002, implementa interventi educativi di tipo comportamentale che prevedono la mediazione dei genitori e il coinvolgimento di tutte le figure professionali che ruotano attorno al bambino (insegnanti, educatori, terapisti..). L'Analisi Applicata del Comportamento viene menzionata nelle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità e della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, tra le metodologie di intervento maggiormente accreditate nell'abilitazione-educazione dei soggetti con ASD. L'A.B.A. è la scienza che applica le procedure derivate dai principi del comportamentismo per migliorare i comportamenti socialmente</p>

	<p>significativi dimostrando, attraverso il metodo sperimentale, che le procedure utilizzate sono responsabili del miglioramento del comportamento (Cooper, Haron, Heward 2007).</p> <p>I Centri Autismo Età Evolutiva e Età Adulta si incaricano di promuovere lo svolgimento e l'attivazione di corsi di formazione diretti ai familiari delle persone nello spettro autistico.</p> <p>I temi affrontati saranno:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la diagnosi e la cura del bambino con ASD; - la sostenibilità dell'intervento domiciliare; - la condivisione del progetto educativo/riabilitativo; - i diritti dei soggetti con ADS e delle loro famiglie; - lo sviluppo delle autonomie personali e sociali. <p>Ruolo fondamentale giocherà l'implementazione di attività formative finalizzate ad incrementare ed ottimizzare le conoscenze generali della popolazione, inoltre gli interventi che verranno messi in atto mireranno alla condivisione di buone pratiche atte a favorire l'integrazione e l'autonomia delle persone con ASD.</p> <p>Si prevede, inoltre, la realizzazione di corsi per aziende pubbliche e private con i seguenti obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ formazione sulle caratteristiche degli individui con ASD; ➤ presentazione di progetti di inserimento lavorativo all'interno delle aziende; ➤ protocolli per l'accoglienza e la permanenza ospedaliera dei pazienti affetti da ASD (es. Pronto Soccorso).
Indicatori di risultato	Numero corsi attivati per operatori del settore (pediatri, educatori di asili nido/scuola dell'infanzia, scuola primaria, secondaria di primo e secondo grado, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, logopedisti, ostetriche ed infermieri delle UOC, UMEE e UMEA)



Regione Campania
Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)

DECRETO N. 93 DEL 19/11/2019

OGGETTO: Recepimento intesa, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, 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"; approvazione relativo piano operativo regionale.

(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017, acta vii: "attuazione degli interventi rivolti all'incremento della produttività e della qualità dell'assistenza erogata dagli enti del Servizio Sanitario Regionale")

VISTA la legge 30 dicembre 2004, n. 311 recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2005)" e, in particolare, l'art. 1, comma 180, che ha previsto per le regioni interessate l'obbligo di procedere, in presenza di situazioni di squilibrio economico finanziario, ad una ricognizione delle cause ed alla conseguente elaborazione di un programma operativo di riorganizzazione, di riqualificazione o di potenziamento del Servizio Sanitario Regionale, di durata non superiore ad un triennio;

VISTA l'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 che, in attuazione della richiamata normativa, pone a carico delle regioni l'obbligo di garantire, coerentemente con gli obiettivi di indebitamento netto delle amministrazioni pubbliche, l'equilibrio economico-finanziario del servizio sanitario regionale nel suo complesso, realizzando forme di verifica trimestrale della coerenza degli andamenti con gli obiettivi assegnati in sede di bilancio preventivo per l'anno di riferimento, nonché la stipula di un apposito accordo che individui gli interventi necessari per il perseguimento dell'equilibrio economico, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale della Campania n. 460 del 20/03/2007 "Approvazione del Piano di Rientro dal disavanzo e di riqualificazione e razionalizzazione del Servizio sanitario Regionale ai fini della sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Campania ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004";

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 24 luglio 2009 con la quale il Governo ha proceduto alla nomina del Presidente pro tempore della Regione Campania quale Commissario ad Acta per l'attuazione del piano di rientro dal disavanzo sanitario ai sensi dell'art. 4, comma 2, del DL 1 ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla L. 29 novembre 2007, n. 222;

VISTA la deliberazione del Consiglio dei Ministri dell'11 dicembre 2015 con la quale sono stati nominati quale Commissario ad acta il dott. Joseph Polimeni e quale sub commissario ad acta il dott. Claudio D'Amario;

VISTA la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 10 Luglio 2017 con la quale, all'esito delle dimissioni del dott. Polimeni dall'incarico commissariale, il Presidente della Giunta Regionale è stato nominato

**Regione Campania****Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

Commissario ad acta per l'attuazione del vigente piano di rientro dal disavanzo del SSR campano, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e ss.mm.ii.;

VISTA la richiamata deliberazione del Consiglio dei Ministri del 10 Luglio 2017 che:

- assegna “al Commissario ad acta l’incarico prioritario di attuare i Programmi operativi 2016-2018 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”;
- individua, nell’ambito del più generale mandato sopra specificato, alcune azioni ed interventi come acta ai quali dare corso prioritariamente e, segnatamente, al punto *vii*) “attuazione degli interventi rivolti all’incremento della produttività e della qualità dell’assistenza erogata dagli enti del Servizio Sanitario Regionale”;

VISTA la comunicazione assunta al protocollo della Struttura Commissariale n. 430 del 9 Febbraio 2018, con la quale il Sub Commissario Dott. Claudio D’Amario ha rassegnato le proprie dimissioni per assumere la funzione di Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria presso il Ministero della Salute;

RICHIAMATI:

- il comma 80 dell’ articolo 2, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 secondo cui “*Gli interventi individuati dal Piano sono vincolanti per la Regione, che e’ obbligata a rimuovere i provvedimenti, anche legislativi, e a non adottarne di nuovi che siano di ostacolo alla piena attuazione del piano di rientro*”;
- il comma 231 bis dell’ articolo 1 della legge regionale 15 marzo 2011, n. 4 così come introdotto dal comma 34, dell’articolo 1, della legge regionale 4 agosto 2011, n. 14 secondo cui: “*il Commissario ad acta, nominato ai sensi dell’art. 4, comma 2, del decreto legge 1 ottobre 2007, n. 159 , convertito con modificazioni, in legge 29 novembre 2007, n. 222, individua, con proprio decreto, le norme regionali in contrasto con le previsioni del piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all’art. 2, coma 88 della legge 191/2009 e dispone la sospensione dell’efficacia degli eventuali provvedimenti di esecuzione delle medesime. I competenti organi regionali, entro i successivi sessanta giorni dalla pubblicazione sul B.U.R.C. del decreto di cui al presente comma, provvedono, in ottemperanza a quanto disposto dall’art. 2, comma 80 della legge n. 191/2009, alla conseguente necessaria modifica delle disposizioni individuate, sospendendole o abrogandole*”;
- la sentenza del Consiglio di Stato n. 2470/2013 secondo cui, “*nell’esercizio dei propri poteri, il Commissario ad acta agisce quale organo decentrato dello Stato ai sensi dell’art. 120 della Costituzione, che di lui si avvale nell’espletamento di funzioni d’emergenza stabilite dalla legge ,in sostituzione delle normali competenze regionali, emanando provvedimenti qualificabili come ordinanze emergenziali statali in deroga, ossia “misure straordinarie che il commissario, nella sua competenza d’organo statale, è tenuto ad assumere in esecuzione del piano di rientro, così come egli può emanare gli ulteriori provvedimenti normativi, amministrativi, organizzativi e gestionali necessari alla completa attuazione del piano di rientro*”;

PREMESSO CHE:

**Regione Campania****Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

- a) la Conferenza Unificata per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane, nella seduta del 22 novembre 2012 ha sancito l'Accordo (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";
- b) 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", all'articolo 4, comma 1, stabilisce che "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";
- c) il DPCM del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza", all'articolo 60, comma 1, prevede che "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" e al successivo comma 2 richiama la previsione di cui al citato articolo 4 della legge n. 134/2015;
- d) la Conferenza Unificata, nella seduta del 10 maggio 2018, ha sancito l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi del sopra citato art. 4 della legge 18 agosto 2015, n. 134, 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), quale 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;

RILEVATO che:

- a) la suddetta Intesa prevede il recepimento delle linee di indirizzo da parte delle Regioni tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;
- b) ai sensi dell'art. 4, comma 2, della citata legge 134, l'attuazione delle predette linee di indirizzo costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli di assistenza;

PRESO ATTO che i competenti uffici della Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale hanno provveduto all'elaborazione del documento

**Regione Campania****Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

tecnico denominato "Piano operativo finalizzato al recepimento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico";

CONSIDERATO che opera presso la Direzione Generale per la Tutela della Salute, UOD Assistenza e interventi sociosanitari, un gruppo di lavoro, istituito giusta nota prot. n. 23621 del 04.10.2019 del Presidente/Commissario *ad acta*, composto dai referenti tecnici di ciascuna azienda Sanitaria al fine dell'istruttoria finalizzata all'adozione di un apposito schema operativo, con particolare riferimento ai seguenti punti:

- 1) diagnosi e presa in carico del paziente, anche con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta;
- 2) metodi di trattamento;
- 3) misure necessarie a garantire la idoneità e tempestività dei trattamenti;

RITENUTO di:

- a) 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" - Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018;
- b) approvare il suddetto documento regionale contenente il "Piano operativo finalizzato al recepimento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico";
- c) di riservarsi l'adozione di ulteriori misure all'esito delle conclusioni del gruppo di lavoro sopra menzionato e di dover all'uopo assegnare il termine di 30 giorni dall'adozione del presente provvedimento;

VISTI

- il D.C.A. n. 99 del 22/9/2016 di approvazione del Piano regionale di Programmazione della Rete per l'Assistenza Territoriale 2016-2018;
- il D.C.A. n. 99 del 14/12/2018 recante il "Piano triennale 2019-2021 di sviluppo e riqualificazione del Servizio Sanitario Campano ex art. 2, comma 88, della Legge 23 dicembre 2009, n.191";
- la D.G.R.C. n. 893 del 28/12/2018 ad oggetto "Decreto commissariale n. 99 del 14/12/2018 recante il piano triennale 2019-2021 di sviluppo e riqualificazione del servizio sanitario campano ex art. 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009 n. 191. Presa d'atto";
- la Circolare regionale n.3377/C del 25/07/2014 "Indirizzi per le attività territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza" del Sub Commissario ad Acta pro tempore per l'attuazione del piano di rientro;
- il D.C.A n. 46 del 15/05/2013 "Recepimento schema di accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su "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";

**Regione Campania****Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

- la DGRC n.1449 dell' 11/9/2009 "Interventi a favore di minori con sindrome autistica: linee guida per l'intervento riabilitativo";

Alla stregua della istruttoria tecnico-amministrativa effettuata dalla Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento con il SSR;

DECRETA

per quanto sopra esposto in premessa e che qui si intende integralmente riportato:

1. di **RECEPIRE** l'Intesa, ai sensi dell'art. 4 della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie 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), allegata al presente provvedimento per formarne parte integrante e sostanziale (Allegato 1);
2. di **APPROVARE** l'allegato documento denominato "Piano operativo finalizzato al recepimento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico", che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (Allegato 2), da trasmettere al Ministero della Salute, come previsto dalla citata Intesa;
3. di **FARE CARICO** alle Aziende Sanitarie di adottare tutte le misure organizzative necessarie a dare attuazione alle previsioni del suddetto Piano;
4. di **PRECISARE** che all'attuazione della citata 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;
5. di **RISERVARSI** l'adozione di ulteriori misure all'esito delle conclusioni del gruppo di lavoro istituito in data 04.10.2019;
6. di **ASSEGNARE** alla direzione Generale per la Tutela della Salute il termine di 30 giorni dall'adozione del presente provvedimento per formalizzare proposta di uno schema operativo relativo a:
 - diagnosi e presa in carico del paziente, anche con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta;
 - metodi di trattamento;
 - misure necessarie a garantire la idoneità e tempestività dei trattamenti;
7. di **TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri affiancanti, riservandosi di adeguarlo alle eventuali osservazioni formulate dagli stessi;
8. di **INVIARE** il presente provvedimento all'Ufficio di Gabinetto del Presidente della Giunta Regionale della Campania, all'Assessore regionale al Bilancio e al Finanziamento del Servizio Sanitario Regionale in raccordo con il Commissario ad acta per il Piano di Rientro dal disavanzo sanitario, alla



Regione Campania

**Il Commissario ad Acta per l'attuazione
del Piano di rientro dai disavanzi del SSR Campano
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 10/07/2017)**

Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale, alla
Direzione Generale per le Politiche sociali, a tutte le Aziende Sanitarie del S.S.R nonché al BURC per
tutti gli adempimenti in materia di pubblicità e trasparenza.

Il Direttore Generale
per la Tutela della Salute
Avv. Antonio Postiglione

DE LUCA



PIANO OPERATIVO finalizzato al recepimento delle “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”

CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: 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”. (SALUTE). Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018

REGIONE/PROVINCIA: CAMPANIA

Data (mese/anno): marzo 2019

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

<p>Azioni previste nelle Linee di Indirizzo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 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.
<p>Attività previste dalla Regione/Provincia</p>	<p>Raccolta dati provenienti dai servizi sanitari e sociosanitari relativi ai disturbi neuropsichiatrici e ASD in età evolutiva ed età adulta</p>
<p>Indicatori di risultato</p>	<p>N. persone con disturbi dello spettro autistico in carico presso i servizi sanitari e sociosanitari del territorio regionale</p>

PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI	
Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	<ul style="list-style-type: none"> • 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 équipes 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.
Attività previste dalla Regione/Provincia	<ul style="list-style-type: none"> • Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di libera scelta, personale asili nido e unità di neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza mirata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione/informazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio; • Definizione di linee di indirizzo regionali per interventi precoci sulla base delle raccomandazioni delle Linee guida aggiornate sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti dell'Istituto Superiore di Sanità.
Indicatori di risultato	N. bambini diagnosticati precocemente e presi in carico tempestivamente dai servizi di neuropsichiatria del territorio regionale.

POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA NELLO SPETTRO AUTISTICOAzioni previste nelle
Linee di Indirizzo

- 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 biomorali 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 nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva; analoghe équipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della *governance* clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale, 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

	<p>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.</p> <p>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.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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.
<p>Attività previste dalla Regione/Provincia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rafforzamento e qualificazione dei servizi territoriali per la Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, in coerenza con il Piano Territoriale vigente, per la diagnosi clinica e funzionale, la valutazione del bisogno riabilitativo, la presa in carico e la cura dei

	<p>disturbi in ambito neuropsichiatrico, del neurosviluppo e dello spettro autistico;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definizione di linee di indirizzo regionali sul percorso di valutazione diagnostica e funzionale, presa in carico ed assistenza alle persone con ASD, minori e adulti in linea con quanto previsto dall'art. 21 del DPCM LEA • 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/adulto e volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili. • Definizione offerta assistenziale per i trattamenti terapeutico-riabilitativi in relazione ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona con ASD. • Definizione requisiti idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, per dare risposte a situazioni eccezionali, finalizzate a dare emancipazione alla persona con disturbo dello spettro autistico.
<p>Indicatori di risultato</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atti delle AASSLL di costituzione e attivazione delle unità distrettuali di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza: almeno una per azienda completa di tutte le figure professionali ed attrezzata per la valutazione diagnostica e funzionale della persona con ASD • Documento recante linee di indirizzo regionali sul percorso di diagnosi, presa in carico ed assistenza delle persone con ASD. • Documento relativo alla disciplina dell'offerta assistenziale per la persona con ASD

FORMAZIONE	
Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	<ul style="list-style-type: none">• 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 <i>work experience</i>. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.
Attività previste dalla Regione/Provincia	<ul style="list-style-type: none">• Promozione progetti formativi del personale sanitario, educativo e sociale nonché attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone con ASD.• Intesa con Ufficio Scolastico regionale per l'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
Indicatori di risultato	N. eventi formativi rivolti alle figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo coinvolte nel percorso di diagnosi, valutazione e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.



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/w 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 tenore del 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;

AB





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 programmatica 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, ripetitivi¹. 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 interventi².

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 concepimento³. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco⁴. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche⁵.

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD⁶. 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., Cazzas, C., Hardy, P., Falissard, B., ... Gressier, F. (2017). *JAMA Pediatrics*, 171(5), 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., Olner, M., & Do, M. T. (2017). *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*, 37(1), 1-23; Spencer, J. P., Tronsen 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; Ehabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 150-179; King, P. J.



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 Uniti⁷, 1:160 in Danimarca⁸ e in Svezia⁹, 1:86 in Gran Bretagna¹⁰. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra¹¹. 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 5:1¹². Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore¹³ che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine¹⁴.

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

⁶ 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., Balio, 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), 58-62

⁹ Irling, S., Lundberg, M., Sturm, H., Daiman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1756-1773

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., Balio, 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 Loomas, 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), 1808-1815



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 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 gestazionale¹⁵. 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 17/16¹⁶. 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., Alfred, 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 Sanità della Commissione Europea. Tra i molteplici benefici che possono derivare da tale studio epidemiologico vi sono un'augmentata 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



7

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.



Bur n. 51 del 21/05/2019

(Codice interno: 394109)

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 574 del 09 maggio 2019

Recepimento Intesa, 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". Conferenza unificata - Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 e approvazione del relativo Piano operativo.

[Servizi sociali]

Note per la trasparenza:

Il provvedimento recepisce i contenuti dell'Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali e approva il relativo Piano operativo di recepimento degli aggiornamenti alle linee di indirizzo in materia di disturbi dello spettro autistico.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

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*" ha previsto interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita, l'inserimento sociale e lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico, prevedendo, all'articolo 3, comma 1 "*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, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili*" e, all'articolo 4, comma 1 "*l'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*".

Con DM 30 dicembre 2016 recante "*Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta*" è stata avviata l'attuazione della legge n. 134/2015, promuovendo interventi coordinati tra Ministero della Salute, Istituto Superiore della Sanità e regioni sia nell'aggiornamento delle linee di indirizzo in materia Disturbi Pervasivi dello Sviluppo ed, in particolare, dei Disturbi dello Spettro Autistico, sia nelle realizzazioni progettuali, nel duplice obiettivo di ottimizzare i modelli operativi e le iniziative assistenziali in atto nelle regioni e di garantire una maggiore uniformità sul territorio nazionale di approcci e implementazioni nel trattamento dei disturbi in oggetto.

Con DPCM 12 gennaio 2017 recante "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7 del D.lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992*" è stata data attuazione all'articolo 3, comma 1 della legge n. 134/2015, prevedendo, in particolare, l'erogazione nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche (articoli 4 e 60).

Nel quadro normativo testé delineato, la Conferenza Unificata nella seduta del 10 maggio 2018 (Repertorio Atti n. 53/CU/2018) ha sancito l'intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge n. 134/2015, approvando 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*", convenendo, così come previsto dall'articolo 6 della legge n. 134/2015, che all'attuazione delle predette linee di indirizzo "*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*".

Con tale atto la Conferenza ha, inoltre, convenuto che le Regioni e le Province Autonome provvedono a recepire le predette "Linee di indirizzo", tramite l'approvazione di un Piano operativo da trasmettere al Ministero della Salute.

Al fine di corrispondere alle disposizioni di cui ai punti precedenti si è provveduto all'elaborazione del suddetto Piano operativo i cui contenuti sono stati anticipati in data 29/3/2019, all'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito della collaborazione

in atto ai sensi dell'articolo 3, comma 1 del DM 30/12/2016.

Alla luce di quanto sopra, con l'odierno provvedimento, si propone di formalizzare il recepimento del documento di cui all'Intesa della Conferenza Unificata del 10 maggio 2018, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie 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"* (**Allegato A**) e l'approvazione del Piano operativo di recepimento delle Linee di indirizzo di cui alla Conferenza Unificata - Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 (**Allegato B**).

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

- VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134;
- VISTO il DM 30 dicembre 2016;
- VISTO DPCM 12 gennaio 2017;
- VISTA l'intesa del 10 maggio 2018 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 17 agosto 2015, n. 134;
- RICHIAMATA la DGR 28 dicembre 2012, n. 2959;
- RICHIAMATA la DGR 29 dicembre 2017, n. 2177;
- VISTO il decreto dirigenziale 16 febbraio 2012, n. 47;
- VISTO il decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale 23 marzo 2017, n. 31;

delibera

1. di considerare le premesse parte integrante del presente provvedimento;
2. di recepire i contenuti dell'Intesa della Conferenza Unificata del 10 maggio 2018, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie 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"* (**Allegato A**);
3. di approvare il Piano operativo di recepimento delle Linee di indirizzo di cui al punto precedente (**Allegato B**);
4. di dare atto che il presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
5. di informare che avverso il presente provvedimento può essere proposto ricorso giurisdizionale al Tribunale Amministrativo Regionale (T.A.R.) del Veneto o, in alternativa, ricorso straordinario al Capo dello Stato rispettivamente entro 60 e 120 giorni dalla data di comunicazione del medesimo;
6. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione.

“Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”
(Conferenza unificata - Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018)

PIANO OPERATIVO

1. Normativa di riferimento

Livello nazionale

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”

Il provvedimento prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita, l’inserimento sociale e lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico. In particolare, prevede, che gli strumenti di valutazione, i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali così come la formazione degli operatori e il coinvolgimento delle famiglie, ai fini della definizione e realizzazione degli interventi individualizzati, siano basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili, promuovendo, altresì, modelli di coordinamento degli interventi e dei servizi tali da assicurare la continuità nella presa in carico delle persone, specie sul piano abilitativo, in tutte le età della vita.

DM 30 dicembre 2016 “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta”

Il provvedimento si pone in attuazione della legge n. 134/2015, promuovendo interventi coordinati tra Ministero della Salute, Istituto Superiore della Sanità e regioni sia nell’aggiornamento delle linee di indirizzo in materia Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) ed, in particolare, dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), sia nelle realizzazioni progettuali, nel duplice obiettivo di ottimizzare i modelli operativi e le iniziative assistenziali in atto nelle regioni e di garantire una maggiore uniformità sul territorio nazionale di approcci e implementazioni nel trattamento dei disturbi in oggetto.

DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, co. 7 del D.lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992”

Il provvedimento, attribuisce un rilievo specifico ai disturbi dello spettro autistico (articoli 4 e 60), prevedendo, in particolare, l’erogazione nell’ambito del Servizio Sanitario Nazionale di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DSA), con particolare riferimento ai Disturbi dello Spetto Autistico (DSA)” (Repertorio Atti n. 132/CU/2012)

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/2018)



Livello regionale

DGR n. 2959 del 28 dicembre 2012 “Approvazione Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA)”

Il provvedimento, elaborato sulla scorta delle valutazioni che hanno portato alla definizione delle Linee di indirizzo nazionali del 2012 e delle Linee Guida dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) n. 21/2011 riferite a “Il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti”, stabilisce un sistema di raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l’arco della vita e, nel contempo, fornisce indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori ed adulti affetti da autismo nell’obiettivo di migliorare le prestazioni della rete dei servizi e di favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

DGR n. 2177 del 29 dicembre 2017 “Centri di riferimento per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico. 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””

Il provvedimento istituisce due Centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi per le persone con disturbi dello spettro autistico nell’ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionale.

I Centri di Riferimento coordinati tra loro, con la Regione e con l’Istituto Superiore di Sanità (ISS) sono istituiti nei contesti e con le funzioni di seguito specificati:

– Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

Al Centro sono attribuite funzioni in materia di diagnosi precoce, accertamenti eziologici e approfondimenti internistici (neuroradiologi, genetisti, gastroenterologi, ORL, allergologi, immunologi, endocrinologi, ecc.).

– Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana

Al Centro sono attribuite funzioni in materia di presa in carico dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta, favorendo le autonomie personali, sociali e l’inserimento lavorativo.

I Centri hanno il compito di garantire il coordinamento degli interventi e dei servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona affetta da disturbo dello spettro autistico. Ruolo importante dei Centri è garantire la formazione alle équipe territoriali dedicate, basata sulle più recenti evidenze scientifiche, incentivando progetti dedicati alle persone con autismo e al sostegno delle famiglie. I Centri supportano la funzione regionale di coordinamento già prevista dalla DGR n. 2959/2012, al fine di garantire il corretto e omogeneo funzionamento dei vari team locali che erogano interventi riabilitativi e assistenziali ai soggetti autistici ai diversi livelli e per l’intero arco di vita.

LR n. 48 del 28 dicembre 2018 “Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023”

Con riferimento specifico ai Disturbi dello Spettro Autistico il PSSR 2019-2023 ha, tra l’altro, previsto:

“Il Gruppo di coordinamento tecnico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) ha il mandato di *monitorare e verificare l’applicazione a livello locale delle linee di indirizzo, definire azioni prioritarie per migliorare la qualità e l’efficacia degli interventi e definire percorsi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando la criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta. Tale soggetto, farà da supporto al Tavolo tecnico regionale sull’autismo anche alla luce delle recenti disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con DSA e di assistenza alle famiglie (DGR n. 2177 del 29 dicembre 2017). Al fine di dare una risposta omogenea sul territorio è stato dato corso ad una ricognizione in ordine agli interventi attuati dai servizi sanitari con riferimento ai minori in età prescolare e scolare, agli adolescenti ed alla persona adulta. Tale attività risponde, peraltro, alla necessità di dare attuazione alla legge n. 134 del 18 agosto 2015 ed al Decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze*”.



2. Modello organizzativo per la realizzazione del Piano Operativo

L'attuazione del Piano Operativo prevede la seguente organizzazione fondamentale:

- Tavolo Tecnico Regionale
Il Tavolo svolge funzioni consultive nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico a supporto della Giunta regionale, fornendo indicazioni utili alla programmazione degli interventi regionali in materia.
- Gruppo di coordinamento tecnico regionale
Il Gruppo svolge funzioni di supporto al Tavolo Tecnico Regionale nei seguenti ambiti: a) monitoraggio e verifica dell'applicazione a livello locale delle linee di indirizzo; b) definizione delle azioni prioritarie volte a migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi; c) definizione di percorsi che assicurino la continuità della cura nell'arco della vita, inclusa la transizione dall'età evolutiva all'età adulta.
- Équipe specialistiche multidisciplinari dedicate ai Disturbi dello Spettro Autistico
Le Équipe svolgono funzioni di diagnosi e valutazione funzionale del disturbo, di presa in carico dei pazienti attraverso la definizione e monitoraggio dei progetti assistenziali, di coordinamento e collaborazione con i PLS/MMG, nonché attività di formazione e informazione rivolta ai vari soggetti coinvolti nella realizzazione delle azioni del Piano: PLS/MMG, famiglie, insegnanti e altri operatori scolastici. Nello specifico, alle équipe è affidato il compito di dare attuazione ai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi (PDTAE) specifici per l'autismo definiti dai Centri di riferimento di cui alla DGR n. 2177/2017.

Il Piano si svolgerà rafforzando l'approccio interdisciplinare che prevede, da un lato, il coinvolgimento di soggetti operanti nei settori sanitario, socio-sanitario e sociale, della scuola e del lavoro ed, in particolare, un ruolo attivo delle famiglie e, dall'altro, una maggiore strutturazione delle loro interazioni in ogni fase del processo finalizzato alla diagnosi e alla formulazione, realizzazione e monitoraggio dei progetti assistenziali individualizzati e appropriati rispetto agli specifici contesti e cicli di vita delle persone affette da DSA, specie con riguardo al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3. Azioni del Piano attuative delle linee di indirizzo

Le azioni del Piano procedono in continuità con le iniziative in atto avviate con riferimento alle linee di indirizzo regionali di cui alla DGR n. 2959/2012, prevedendo i necessari elementi di raccordo e coordinamento con le linee guida nazionali (n. 53/CU/2018 quale aggiornamento e integrazione del n. 132/CU/2012) ai fini del loro pieno recepimento nell'ambito della programmazione regionale. In tale prospettiva, il Piano assume come momenti fondamentali di sviluppo strategico i seguenti progetti speciali riguardanti, in generale, la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative, promossi dal Ministero della Salute con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità:

- “Italian autism spectrum disorders network: filling the gaps in the national health system care”. Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA);
- “Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure” definito con riferimento all'ambito tematico di cui all'articolo 4, comma 1, lettera a) del DM 30 dicembre 2016 “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta”;
- “Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale ad alto rischio”.

Ai fini di cui sopra e in coerenza con le linee guida nazionali, gli ambiti di svolgimento delle azioni riguardano i seguenti obiettivi prioritari:

- Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche;



668139e4



- Prevenzione e interventi precoci;
- Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico;
- Formazione.

Il Piano attua, pertanto, le linee di indirizzo nazionali che ne costituiscono parte integrante e con riferimento alle quali di seguito vengono evidenziate le dimensioni e gli aspetti principali caratterizzanti le azioni attuative.

3.1 Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche

Centri di riferimento regionali

In tale ambito con DGR n. 2177/2017 sono stati istituiti i due Centri di riferimento, Verona e Treviso, per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico ai sensi della legge n. 134 del 18 agosto 2015 già richiamati e sinteticamente descritti nelle loro funzioni al precedente paragrafo 1.

L'obiettivo dei due Centri è garantire la qualità dell'inquadramento diagnostico e dell'intervento sull'individuo, mediante l'erogazione di interventi diretti e la formazione e supervisione delle équipe dei servizi territoriali nell'utilizzo degli strumenti per la valutazione funzionale multidisciplinare e nell'attuazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi (PDTAE) specifici, in base alle più recenti ricerche scientifiche (EBM).

I Centri avranno, altresì, il compito di orientare la rete costituita dai vari soggetti (équipe dell'età evolutiva, psichiatri, pediatri di libera scelta (PLS), medici di medicina generale (MMG), scuole, famiglie) coinvolti nella presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) dal momento della diagnosi all'età adulta, e supportare la loro integrazione funzionale al fine di favorire, mediante appropriati progetti terapeutici, le autonomie personali, sociali e lavorative necessarie a garantire i più soddisfacenti livelli di qualità di vita possibili.

Sistema informativo

Strumento fondamentale di relazione, scambio di informazioni e conoscenze tra i vari soggetti della rete integrata richiamata al punto precedente, nonché di monitoraggio di programmi, progetti e azioni. In particolare, attraverso tale strumento sarà possibile una "gestione relazionale del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)" e un monitoraggio dinamico del "governo del disturbo".

Nello specifico:

- Gestione relazionale del PAI: obiettivo è supportare i percorsi di cura mediante uno strumento accessibile esclusivamente dagli operatori che hanno in carico il paziente, con funzioni oltre che gestionali, anche di relazione con gli altri nodi della rete chiamati a contribuire alla formazione e al periodico aggiornamento del PAI stesso (impostazione e aggiornamento periodico del PAI da parte dell'équipe; generazione di "consegne" che l'équipe affida alla realizzazione da parte della famiglia, della scuola e del PLS; monitoraggio sull'attuazione delle consegne stesse e sui risultati ottenuti).
- Governo del disturbo: obiettivo è fornire alla Direzione strategica dell'Azienda ULSS e ai Distretti in particolare una visione complessiva e di monitoraggio dei processi di presa in carico e di cura, senza alcun riferimento specifico al singolo paziente (outcome del disturbo: prevalenza, stadiazione, progressione; appropriatezza delle cure: diagnosi precoce, PLS (care management), specialistica, terapie, accessi al pronto soccorso, ospedalizzazione, assistenza; assorbimento di risorse: costi di processo assistenziale e di singoli fattori).

Tali obiettivi prevedono un intervento di integrazione a livello aziendale dei flussi amministrativi (anagrafe, esenzioni, farmaci, specialistica, accessi al pronto soccorso, schede di dimissioni ospedaliere, altro) con quelli "clinici" provenienti dal sistema gestionale-relazionale.

La strutturazione del sistema informativo e di raccolta dati avverrà in raccordo con l'ISS.

Si prevede di estendere gli interventi su indicati anche alle persone con ASD in età adulta mediante un'attività integrata con i Centri di Salute Mentale.



3.2 Prevenzione e interventi precoci

Il DSA è una patologia che si manifesta principalmente attraverso anomalie nella comunicazione e nel comportamento sociale delle persone che ne sono affette. Il disturbo esordisce nel corso dei primi anni di vita e, allo stato, in assenza di marcatori biologici specifici, la diagnosi si fonda ancora sull'osservazione diretta del bambino: deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale con una tendenziale mancanza di "interesse per l'altro". L'importanza di un precoce riconoscimento dei bambini a rischio e di una diagnosi altrettanto precoce consentono la tempestiva messa in atto di interventi terapeutici e abilitativi così da ridurre in modo significativo il periodo in cui lo sviluppo mentale si trova ad essere condizionato dai disturbi comunicativi e sociali, generando risultati positivi sullo sviluppo di abilità specifiche e sulla prognosi del funzionamento globale del bambino.

In tale ambito assumono rilievo gli interventi di formazione e scambio di conoscenze tra i vari soggetti coinvolti nei processi di presa in carico dei pazienti, e ciò atteso il contributo determinante del Pediatra di Libera Scelta (PLS), della famiglia e della scuola rispetto, in particolare, agli obiettivi di "prevenzione e interventi precoci", unitamente al supporto continuo e in rete assicurato dalle équipe territoriali di riferimento.

A tal fine si prevedono:

- convegni e corsi sostenuti dal Coordinamento Autismo Veneto (CAV) costituito da 22 associazioni di familiari di persone con ASD;
- corsi di formazione e aggiornamento rivolti alle équipe neuropsichiatriche territoriali multidisciplinari di riferimento, specie sugli interventi della medicina basata sulle evidenze (Evidence Based Medicine - EBM), sviluppando opportuni raccordi con l'Istituto Superiore di Sanità e con la rete educativa e lo Sportello Autismo previsto per ogni Provincia da parte del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR);
- corsi di formazione e istruzione dei genitori (parent coaching) presso ciascuna équipe neuropsichiatrica territoriale multidisciplinare.

Si prevede, inoltre, il coinvolgimento nei vari tavoli che si svilupperanno sul tema "Prevenzione e interventi precoci" dei seguenti soggetti:

- Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). Sezione regionale veneta;
- Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP). Segreteria regionale veneta;
- Centro Studi Veneto per la Formazione e la Ricerca in Pediatria Ambulatoriale (CESPER).

Tali soggetti hanno già avviato percorsi di riflessione e di condivisione delle possibili strategie di riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico e del più ampio ambito dei Disturbi del Neurosviluppo nei bambini di età compresa tra 1 mese e 18 mesi, con il supporto e la validazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

In tale contesto rileva il progetto promosso dall'ISS e in corso di avvio: "Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale ad alto rischio", con l'obiettivo, in particolare, di rafforzare la rete di coordinamento tra équipe e Pediatri di Libera Scelta (PLS).

3.3 Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico

In tale ambito rientra la realizzazione del Centro Pivot, previsto in attuazione di specifico progetto ISS, presso il Centro Regionale Disturbi dello Spettro Autistico di Verona, con i seguenti compiti principali:



- coordinamento nell'ambito del Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA);
- coinvolgimento, integrazione e coordinamento di tutte le équipe multidisciplinari delle aziende ULSS;
- sviluppo delle relazioni tra i diversi soggetti coinvolti nei percorsi con particolare riguardo ai processi di coordinamento tra équipe multidisciplinari e PLS.

Il Centro Pivot intende promuovere il riconoscimento precoce di DSA tramite la validazione e standardizzazione di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo. Verranno selezionati gli strumenti diagnostici con maggior valore predittivo per rendere il protocollo agile e applicabile in tutte le istituzioni coinvolte nel progetto.

In particolare è già attivo presso il Centro Regionale di Verona, con la collaborazione dell'ISS, il Progetto "Italian autism spectrum disorders network: filling the gaps in the national health system care". Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA).

Sempre in collaborazione con l'ISS è in corso di realizzazione il progetto "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure", finalizzato alla messa a punto e sperimentazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE) che vede la partecipazione congiunta della Regione del Veneto con altre quattro regioni. Iniziativa degna di nota sia per i contenuti di ricerca e formazione, sia per la possibilità che essa consente di sperimentare, in ambito regionale, nuove condizioni e modalità di lavoro in rete da parte dei servizi, con particolare riguardo alle équipe dedicate alla presa in carico delle persona con DSA, i PLS/MMG e gli insegnanti/educatori.

Fondamentale importanza riveste la collaborazione tra l'équipe specialistiche multidisciplinari dell'età evolutiva e dell'età adulta che, nell'attivazione dei percorsi di transizione e accompagnamento degli adolescenti con DSA all'età adulta, dovranno porsi in relazione con la famiglia e con il contesto extra-familiare (scolastico, lavorativo e sociale), in un quadro di rafforzamento delle collaborazioni in atto con i Dipartimenti di Salute Mentale, ai fini della individuazione di specifiche équipe a garanzia del proseguo del PAI, basato sia su competenze per la vita quotidiana sia su prospettive di inserimento nel mondo del lavoro e di inclusione sociale.

La programmazione regionale provvederà, nell'ambito del sistema delle unità di offerta, all'individuazione, anche in via sperimentale, di modalità assistenziali semiresidenziali e residenziali finalizzate a garantire lo sviluppo delle potenzialità delle persone con disturbi dello spettro autistico in un contesto di setting assistenziali pensati nella logica della continuità della presa in carico (territoriale, ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale e residenziale) e per intensità di bisogno, tra loro integrati e coordinati sulla base dei progetti assistenziali individualizzati.

3.4 Formazione

La formazione del personale delle équipe multidisciplinari e di quello educativo (con particolare riguardo agli educatori e insegnanti degli asili nido/scuola dell'infanzia) dovrà, principalmente, essere mirata allo sviluppo delle competenze funzionali al riconoscimento e alla diagnosi precoce.

Si prevede un modello formativo che vede il Centro Pivot impegnato nella formazione delle équipe multidisciplinari territoriali di ogni Azienda ULSS e degli Istituti privati accreditati.

Obiettivo principale è coordinare i percorsi di formazione sulla diagnosi precoce e i trattamenti intensivi precoci EBM, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, differenziata per figure professionali. Ciascuna équipe multidisciplinare delle aziende ULSS fungerà, a sua volta, da riferimento per la formazione dei PLS, del personale delle proprie Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UO NPIA), degli educatori degli asili nido e degli insegnanti delle scuole dell'infanzia del territorio di competenza, mirata al riconoscimento e alla diagnosi precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e in particolare dei Disturbi dello Spettro Autistico.



6681.39e4

6



L'obiettivo, inoltre, come già detto nei paragrafi precedenti, è prevedere corsi su tecniche di parent coaching all'interno di ciascuna équipe territoriale, nell'obiettivo di riqualificare l'empowerment della famiglia, puntando, in particolare, al coinvolgimento attivo dei genitori attraverso la promozione, il sostegno e lo sviluppo di capacità di interazione tra genitori e figli affetti da autismo.

Il modello prevede, inoltre, per quanto riguarda gli asili nido e le scuole dell'infanzia, la produzione, di schede utili all'osservazione dei bambini nelle varie fasce di età ed aree dello sviluppo, ed indicazioni agli insegnanti riguardanti alcune strategie educative di primo intervento.



6681.39e4

7

