Allegato A

PIANO OPERATIVO REGIONALE AUTISMO

Regione Lombardia

Assessorato Welfare

Direzione Generale Welfare

U.O. Rete Territoriale

Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria

Anno 2024

Il segreto per andare avanti è iniziare

Mark Twain

Sommario

CONTRIBUTORI 4
LEGENDA ACRONIMI 7
1. INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO 9
1.1 Prevalenza internazionale e nazionale 9
1.2 Prevalenza e incidenza in Regione Lombardia 11
1.3 Azioni compiute con il POA 2021 12
1.4 Programmazione 2024-2028 13
1.4.1 Punti di attenzione 13
1.4.2 Indicazioni operative 13
1.4.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 - inquadramento epidemiologico 15
2. IL SISTEMA DELL'OFFERTA RIVOLTO ALLE PERSONE CON ASD 16
2.1 Sintesi delle azioni compiute con il POA 2021 16
2.2 Il sistema d'offerta: quadro complessivo 17
2.2.1 La rete consolidata 18
2.2.2 La rete consolidata: età evolutiva 18
2.2.3 La rete consolidata: età di transizione ed età adulta 19
2.2.4 La rete consolidata: età adulta 20
2.2.5 La rete consolidata: trasversale a tutte le fasce di età 20
2.3 Le attività/iniziative che si rivolgono a persone con ASD 21
3. LA DIAGNOSI PRECOCE 23
3.1 Individuazione precoce e tempestiva 23
3.2 Modalità *e-health* 25
3.3 Percorso diagnostico di base 25
3.4 Sintesi delle azioni compiute con il POA 2021 27
3.5 Programmazione 2024-2028 31
3.5.1 Punti di attenzione 31
3.5.2 Indicazioni operative 32
3.5.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Diagnosi Precoce 33
4. LA PRESA IN CARICO 35
4.1 Definizione di presa in carico 35
4.2 POA 2021: evoluzione della presa in carico del sistema dei servizi di Regione Lombardia 36
4.3 Sintesi dello stato di attuazione delle azioni previste dal POA 2021 45
4.3.1 Raccomandazioni di natura trasversale 46
4.3.2 Età evolutiva: indicazioni specifiche 48
4.3.3 Età di transizione dall'età evolutiva all'età adulta: indicazioni specifiche 49
4.3.4 Età adulta: indicazioni specifiche 49
4.3.5 Tutte le età 52

4.4 Programmazione 2024-2028: Azioni trasversali 53
4.4.1 Punti di attenzione 53
4.4.2 Indicazioni operative 53
4.4.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico trasversale 56
5. LA PRESA IN CARICO IN ETÀ EVOLUTIVA 59
5.1 Il percorso clinico-assistenziale 59
5.1.1 Il Piano di Trattamento Individuale 60
5.2 Programmazione 2024-2028 61
5.2.1 Punti di attenzione 61
5.2.2 Indicazioni Operative 62
5.2.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico età evolutiva 64
6. LA PRESA IN CARICO: TRANSIZIONE DALL'ETA' EVOLUTIVA ALL'ETA' ADULTA 66
6.1 Percorso di accompagnamento 66
6.2 Programmazione 2024-2028 68
6.2.1 Punti di attenzione 68
6.2.2 Indicazioni Operative 68
6.2.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età adulta 69
7. LA PRESA IN CARICO: ETA' ADULTA 71
7.1 Programmazione 2024-2028 74
7.1.1 Punti di attenzione 74
7.1.2 Indicazioni operative 74
7.1.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico età adulta 76
8. LE GRANDI EMERGENZE E I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO 78
8.1 Punti di attenzione 78
8.2 Indicazioni operative 79
APPENDICE 1: PROGETTI REGIONALI E INTERVENTI MIRATI I
APPENDICE 2. NORMATIVA E ATTI REGIONALI XXIII

CONTRIBUTORI

Il presente Piano Operativo Regionale Autismo, frutto di un lavoro avviato dal mese di agosto 2023, è stato redatto grazie alla collaborazione, alla riflessione ed all'impegno di tutti i componenti dei seguenti Gruppi che hanno anche sostenuto la fase attuativa del POA 2021:

- Gruppo Tecnico di Approfondimento sui Disturbi dello Spettro Autistico (GAT ASD), avviato dalla Direzione Generale Welfare nel febbraio 2019.
- Gruppo di Lavoro epidemiologia dei Disturbi dello spettro autistico (EPI ASD), costituito con Decreto Direzione Generale Welfare n. 3096 del 9/3/2022 e rinnovato con Decreto Direzione Generale Welfare n. 11065 del 20/07/2023.
- Referenti POA delle ATS lombarde designati dalle singole Agenzie a partire da marzo 2022.
- Cabina di Regia ASD costituita con Decreto Direzione Generale Welfare n. 18256 del 17/01/2023.

- Agostoni Guido – Componente GAT ASD - ANCI Lombardia – Dipartimento Welfare
- Albizzati Alessandro - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Santi Paolo e Carlo
- Ambrisi Anna Maria – Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Brianza
- Anghinoni Amelia – Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Val Padana
- Borini Silvia – Collaboratore Componente Cabina di Regia ASD - ASST Santi Paolo e Carlo
- Bortignon Michele – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Brescia
- Braga Sabrina – Collaboratore del Referente POA del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Val Padana
- Brondino Natascia - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Pavia
- Caravello Francesco - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Montagna
- Carenzi Cecilia – Componente GAT ASD - Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS
- Carmagnola Rosa M. - Collaboratore del Referente GAT ASD e del Coordinatore Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Welfare - Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria - Regione Lombardia
- Cauli Gilla - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Cavalieri D'Oro Luca – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Brianza
- Corti Serafino – Componente GAT ASD - Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – ONLUS
- Costantino Antonella – Componente GAT ASD e Gruppo EPI ASD - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- Curtarelli Bovi Anna – Componente GAT ASD - Comitato Uniti per l'Autismo
- De Martini Benedetta - Collaboratore del componente Cabina di Regia ASD – ASST Santi Paolo e Carlo
- Domenighini Roberta - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Montagna
- Duca Elisa – Collaboratore del Referente GAT ASD, del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Pavia

- Falcone Laura - Collaboratore del Referente GAT ASD e del Coordinatore Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Welfare - Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria - Regione Lombardia
- Fanetti Anna Clara – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Montagna
- Ferrari Giampietro - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Brescia
- Ferrario Alessia - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Brianza
- Ferrario Maria Rosa – Componente GAT ASD - ASST Valle Olona
- Ferrazzi Paola – Componente GAT ASD - Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS
- Finazzi Cristina – Componente GAT ASD - Comitato Uniti per l'Autismo
- Fiore Gina – Componente GAT ASD - Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS
- Foti Francesco Maria - Componente GAT ASD - Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità - Regione Lombardia
- Franceschini Michela - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Brescia
- Gambarini Sara - Referente POA - ATS Insubria
- Gambini Orsola - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Santi Paolo e Carlo
- Gambino Maria Letizia - Componente Gruppo EPI ASD - ATS Insubria
- Gattoni Elena – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Ghelma Filippo – Componente Cabina di Regia ASD – ASST Santi Paolo e Carlo
- Ghilardi Giacomo – Componente Cabina di Regia ASD – ANCI Lombardia – Dipartimento Welfare
- Giove Rossana – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Limosani Ivan - Componente GAT ASD – Coordinatore Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Welfare - Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria - Regione Lombardia
- Lora Antonio – Componente GAT ASD e Gruppo EPI ASD - ASST Lecco
- Lucchi Silvia – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Val Padana
- Maifredi Giovanni – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Brescia
- Marzi Ilaria – Componente GAT ASD - ATS Pavia
- Meucci Paolo – Componente GAT ASD - ANFFAS Lombardia ETS
- Michelini Giovanni – Componente Gruppo EPI ASD - Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – ONLUS
- Milzani Giovanna - Referente POA e Collaboratore del Componente Cabina di Regia ASD- ATS Brescia
- Molteni Maria Antonia – Collaboratore del Referente GAT ASD - ANCI Lombardia – Dipartimento Welfare
- Molteni Massimo – Componente del GAT ASD e della Cabina di Regia ASD – Fondazione IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini – Associazione La Nostra Famiglia
- Moneta Claudia - Componente del GAT ASD - Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità - Regione Lombardia
- Moretti Laura - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Insubria
- Munna Ilaria - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Bergamo
- Murrone Antonella - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Montagna

- Mussetti Monica – Componente Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Istruzione Formazione Lavoro - Struttura Misure per l'Occupazione Giovanile e Collocamento Mirato di Regione Lombardia
- Niutta Loredana - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Pavia
- Nonini Laura - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Pavia
- Pantaleoni Chiara – Componente GAT ASD - IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta
- Passoni Paola - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Brianza
- Perotti Pietro – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Pavia:
- Piantanida Silvia - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS - ATS Insubria
- Pini Laura - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Pavia
- Pirotta Graziano – Componente GAT ASD - ANCI Lombardia – Dipartimento Welfare
- Politi Pierluigi – Componente GAT ASD - ASST Pavia e Università degli Studi di Pavia
- Rispoli Laura - Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Insubria
- Rossi Roberto – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Brianza
- Russo Antonio Giampiero – Componente Gruppo EPI ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Sali Maria Enrica – Componente Gruppo EPI ASD - Fondazione IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini – Associazione La Nostra Famiglia
- Salvatore Barbara - Referente POA e Componente Cabina di Regia ASD - ATS Bergamo
- Santolini Angela – Componente GAT ASD e Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità - UO Disabilità, Volontariato, Inclusione e Innovazione sociale - Regione Lombardia
- Silvani Mirella – Collaboratore del GAT ASD - ATS Pavia
- Simonini Fabrizio – Collaboratore del Componente Cabina di Regia ASD - Direzione Generale Istruzione Formazione Lavoro - Struttura Misure per l'Occupazione Giovanile e Collocamento Mirato di Regione Lombardia
- Sironi Roberto – Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Stissi Nunziatina Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD – ATS Bergamo
- Stoppa Patrizia Maria Carla - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Papa Giovanni XXIII
- Taramelli Eliana – Collaboratore del Referente POA e del Componente Cabina di Regia ASD - ATS Città Metropolitana di Milano
- Turatto Raffaella – Componente GAT ASD - Comitato Uniti per l'Autismo
- Zampiceni Paolo – Componente Gruppo EPI ASD - Comitato Uniti per l'Autismo
- Zoncheddu Pietro - Componente Cabina di Regia ASD – ASST Papa Giovanni XXIII
- Zucchi Alberto – Componente GAT ASD e Coordinatore Gruppo EPI ASD - ATS Bergamo

LEGENDA ACRONIMI

ANCI Associazione Nazionale Comuni italiani
ASD Autism Spectrum Disorder (Disturbo dello spettro autistico)
ASST Azienda Socio-Sanitaria Territoriale
ASST/IRCCS pubblici: Enti pubblici con servizi territoriali di presa in carico per le persone con ASD
ASL Azienda Sanitaria Locale
ATS Agenzia di Tutela della Salute
AUTER Attivare Una risposta TERritoriale per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"
AUTINCA Attivare Una risposta Territoriale INclusiva e Continuativa per le persone con Autismo
CAD Comunità Alloggio per persone con Disabilità
CAGR Compounded Average Growth Rate
CDC Centro Diurno a Ciclo Continuo
CDC Centers for Disease Control and Prevention
CDD Centro Diurno per persone con Disabilità
CHAT CHecklist for Autism in Toddlers
CPS Centro Psico Sociale
CSE Centro Socio-Educativo
CSS Comunità alloggio Socio-Sanitaria per persone con disabilità
DAMA Disabled Advanced Medical Assistance
DDN Dopo di Noi
DEA Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione
DI Disabilità Intellettiva
DIAPASON DIAgnosi e Percorsi per persone con Autismo attraverso il potenziamento dei Servizi e dei cONtesti di vita
DG Direzione Generale
DGR Delibera Giunta Regionale
DM Decreto Ministeriale
DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5° edizione
DSMD Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze
EBM Evidence Based Medicine
EFIA ASD Équipe Funzionali Integrate per le persone con ASD in età adulta
EFIT ASD Équipe Funzionali Integrate per la transizione per le persone con ASD
ESP Équipe Specialistiche Psichiatriche
EPI ASD Gruppo Regionale Epidemiologico disturbi dello spettro autistico
FAD Formazione a distanza
FNA Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze
FSE+ Fondo Sociale Europeo +
GAT Gruppo di Approfondimento Tecnico
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
ISS Istituto Superiore di Sanità
LEA Livelli Essenziali di Assistenza
MAAM Meglio Accogliere, Accogliere Meglio
CHAT CHecklist for Autism in Toddlers
MMG Medico di Medicina Generale
NFA Nuclei Funzionali Autismo
NFA Sovrazonali Nuclei Funzionali Autismo di terzo livello sovrazonali
NIDA Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico
NPIA Servizi di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza
OCNPIA Organismi di Coordinamento della NPIA
PAI Progetto di Assistenza Individuale
PcASD Persone con disturbi dello spettro autistico
PcD Persone con Disabilità
PDTA Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PdV Progetto di Vita
PDVIPP Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato

PEI	Progetto Educativo Individuale
PERVINCA	PER una Visione Inclusiva e Continuativa dell'Autismo
PLS	Pediatra di Libera Scelta
POA	Piano Operativo Regionale Autismo
POAS	Piani di Organizzazione Aziendale Strategici
Polo di NPIA	Polo di Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza
PRSS	Programma Regionale di Sviluppo sostenibile
PS	Pronto Soccorso
PTI	Piano di Trattamento Individuale
PTRP	Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato
QdV	Qualità di Vita
QI	Quoziente Intellettivo
REAL	REte di coordinamento per il disturbo dello spettro Autistico in regione Lombardia
RIMI	Rete Integrata Materno Infantile
RSD	Residenza Sanitario assistenziale per persone con Disabilità
SMI	successive modifiche ed integrazioni
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
SSN	Servizio Sanitario Nazionale
SSR	Servizio Sanitario Regionale
SRT	Struttura Residenziale Terapeutica di NPIA
SSRT	Struttura Semiresidenziale Terapeutica di Neuropsichiatria
SFA	Servizi di Formazione all'Autonomia
SPDC	Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura
TeRP	Terapista della Riabilitazione Psichiatrica
TIN	Terapia Intensiva Neonatale
U.d.O.	Unità d'Offerta
UO	Unità Operative
UONPIA	Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
UOP	Unità Operative di Psichiatria
UOPsi	Unità Operative di Psicologia

1. INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO

L'epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico (ASD) è tuttora caratterizzata da incertezza ed ampia variabilità delle stime. Una revisione sistematica molto ampia sull'argomento, basata su oltre 600 studi dal 1966 al 2012, riporta stime di prevalenza variabili da 0,19 a 11,6 casi per 1.000 soggetti[1]. Tali oscillazioni possono essere determinate dalla variabilità delle metodologie di rilevazione utilizzate, dalle diverse classi di età considerate, dalla modificazione dei criteri diagnostici nel tempo e dalla estrema disomogeneità delle organizzazioni dei sistemi sanitari nei diversi paesi nonché dall'eterogeneità delle presentazioni cliniche[2]. Ciò rende complesso confrontare le prevalenze nelle diverse realtà e soprattutto nel tempo, sia a livello internazionale, sia a livello nazionale. Ciononostante, molti passi avanti sono stati fatti, sia sul piano metodologico sia dei dati a disposizione.

1.1 Prevalenza internazionale e nazionale

La prevalenza media nel mondo, da studi europei, americani ed asiatici, si attesta intorno al **10 per mille nella popolazione generale,** dato che è cresciuto in modo significativo negli ultimi 20 anni[3]**.** La maggior parte degli studi sono effettuati sull'età evolutiva, ma i pochi studi sull'età adulta confermano tale prevalenza**.**

Gli studi di prevalenza di popolazione più recenti si sono focalizzati sulla fascia di età 7-9 anni, età alla quale si presume siano ormai individuabili anche le forme più lievi e ad alto funzionamento. I Centers for Disease Control and Prevention (CDC) statunitensi[4], che nel 2016 riportavano la prevalenza più alta in letteratura: 1 caso ogni 54 bambini (18,5 per 1.000) hanno recentemente aggiornato tale dato a quello di 1 caso ogni 36 bambini (27,6 per 1.000), monitorando una ampia coorte di bambini di 8 anni, residenti in 11 aree degli USA[5].

In ambito italiano, un recentissimo studio campionario di popolazione su base nazionale[6] stima una prevalenza dell'ASD pari a 13.4 (11.3–16.0) per 1.000 bambini di età 7-9, con un rapporto M/F di 4.4:1.

---

[1] Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E. *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders.* Autism Res. 2012 Jun;5(3):160-79.

[2] Chiarotti F, Venerosi A. *Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014*. Brain Sci. 2020 May 1;10(5):274. doi: 10.3390/brainsci10050274

[3] Zeidan J, Fombonne E, Scorah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. *Global prevalence of autism: A systematic review update.* Autism Res. 2022 May;15(5):778-790.

[4] https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html

[5]Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023;72(No. SS-2):1–14. DOI: http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1

[6] Scattoni ML, Fatta LM, Micai M, Sali ME, Bellomo M, Salvitti T, Fulceri F, Castellano A, Molteni M, Gambino G, Posada M, Romano G, Puopolo M. *Autism spectrum disorder prevalence in Italy: a nationwide study promoted by the Ministry of Health. Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2023 Oct 28;17(1):125.

Nel resto dell'Europa la prevalenza varia da 11,6 per 1000 nel Regno Unito a 6,3 per 1000 in Danimarca e Svezia, alle prevalenze decisamente più basse espresse da Francia, Polonia e Germania (2,5–3,6 per 1000)[7].

È stata a lungo segnalata una rilevante differenza tra maschi e femmine (si riteneva che l'autismo colpisse i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine), differenza che è attualmente messa in dubbio da studi recenti sulle diverse caratteristiche che il Disturbo dello Spettro Autistico assume nei soggetti di sesso femminile, che avrebbero determinato una sottovalutazione del disturbo nelle bambine e nelle ragazze.

L'epidemiologia negli adulti si basa su **proiezioni** che utilizzano i dati dell'infanzia e rilevano generalmente una **diminuzione della prevalenza con l'avanzare dell'età,** diminuzione che viene spiegata da **molteplici fattori.**

Un recente studio epidemiologico condotto sulla popolazione tedesca[8] ha evidenziato come tale decremento possa essere in realtà solo apparente e dovuto alle diagnosi mancate nei decenni precedenti, alla scarsa presenza di servizi per la diagnosi di ASD negli adulti e alla carenza di strumenti diagnostici standardizzati per tale fascia di età[9].

Altri fattori che potrebbero contribuire a una riduzione del tasso di prevalenza globale nella popolazione adulta sono: lo spostamento tra categorie diagnostiche nel corso dello sviluppo, la minor frequenza con cui i pazienti adulti con sintomi lievi si sottopongono a controlli regolari, il maggior rischio di morte prematura negli adulti con ASD o l'effettiva regressione dei sintomi a seguito di un percorso terapeutico riabilitativo efficace.

Un'ulteriore attenzione specifica merita, infine, l'**area del cosiddetto alto funzionamento** (persone definite in passato con l'eponimo di Asperger) sia per la carenza di dati specifici in letteratura, sia perché il misunderstanding diagnostico è più frequente (falsi negativi e falsi positivi per ASD), sia perché questi soggetti ricevono più facilmente diagnosi psichiatriche errate (falsi positivi per altre diagnosi) o incomplete.

In una delle poche review esistenti, le prevalenze riportate oscillano tra 0,2 e 5,6 per 1.000[10]. Lo stesso termine "alto funzionamento" è fuorviante, in quanto legato solamente al Quoziente Intellettivo (QI).

Non è infrequente, infatti, che in quest'area si trovino persone dal QI elevato, ma dal funzionamento sociale non adeguato, quando non estremamente limitato.

In sintesi, questi esempi rendono ragione di come disomogeneità negli strumenti di rilevazione, nei criteri diagnostici, nell'esperienza dei ricercatori, nella collaborazione di familiari e caregiver, nella sensibilizzazione della popolazione spieghino, probabilmente, differenti rilevazioni epidemiologiche nei vari Paesi, più ancora di eventuali variazioni culturali[11].

---

[7] Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M & Cans C (2015). *Low but increasing prevalence of ASD in a French area from register-based data.* Journal of Autism and Developmental Disorders 45, 3255-3261.

[8] Bachmann C.J., Gerste B., & Hoffmann F. (2018). *Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability.* Autism, vol. 22(3) 283-290.

[9] Lehnhardt FG., Gawronski A., Pfeiffer L., et al. (2013). *The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults.* Deutches Arzteblatt International 110: 755-763.

[10] Suzuki Y, Saito K. (2007) *Epidemiology of Asperger's syndrome*. Nihon Rinsho 65(3):419-23.

[11] Chihuri S, Blanchard A, DiGuiseppi CG, Li G. E*pidemiologic Patterns of Autism Spectrum Disorder in Pediatric Inpatients in the United States, 1997-2019*. J Autism Dev Disord. 2023 Aug 16. doi:10.1007/s10803-023-06091-7

Complessivamente, dai dati di letteratura emerge una tendenza in costante crescita delle diagnosi di ASD, conseguente sia all'ampliamento della categoria diagnostica (da Autismo a ASD), sia alla maggiore sensibilizzazione della popolazione e del contesto scolastico, sia alla crescente capacità di intercettare, diagnosticare e registrare i casi da parte del personale sanitario.

In anni recenti, si sono inoltre sviluppate metodologie di analisi dei flussi amministrativi e di *datalinkage* sempre più elaborate, che consentono di analizzare la prevalenza "*trattata*", cioè la prevalenza di utenti che hanno avuto effettivamente almeno un contatto con i servizi sanitari di riferimento in un periodo di tempo definito, e di tracciare i percorsi di cura effettivamente erogati. Tali metodologie sono di particolare interesse per la programmazione sanitaria, poiché consentono di monitorare l'andamento dei bisogni e le ricadute degli interventi messi in campo a livello di sistema. Lo sviluppo di tali metodologie in modo omogeneo a livello regionale e il loro progressivo utilizzo stabile nel tempo erano uno degli obiettivi più rilevanti del POA 2021.

1.2 Prevalenza e incidenza in Regione Lombardia

Nel 2022, la prevalenza trattata delle persone con ASD nei servizi sanitari e sociosanitari di Regione Lombardia in tutte le classi di età risulta essere di 1,79 per 1.000, pur permanendo ampia variabilità nelle ATS regionali (da 0,91 a 2,57 per 1.000). L'incremento rispetto alla prevalenza regionale 2021 è del 21%. Nello stesso anno, l'incidenza media regionale risulta essere 2,96 per 10.000, con oscillazioni tra 1,85 e 4,41 per 10.000 abitanti ed un incremento rispetto all'incidenza 2021 del 27%. Per quanto riguarda gli utenti minorenni, è da segnalare come, in epoca post-pandemica, nella maggior parte delle ATS la prevalenza di accessi per ASD abbia continuato a manifestare un costante incremento ed includa tra l'84 e l'89% degli accessi totali dei soggetti con ASD, con le prevalenze massime nella classe di età 5-9 anni, un picco a 3-4 anni e il costante abbassamento delle età di prima diagnosi. L'incremento della prevalenza trattata nei piccoli e della loro numerosità nonché l'abbassamento delle età di prima diagnosi rappresentano importanti indicatori di risultato relativamente alla diagnosi precoce, in linea con gli obiettivi previsti dal POA 2021, e lo sono a maggior ragione poiché risultano in controtendenza rispetto alla diminuzione della popolazione in quella classe di età nonché nel confronto con la prevalenza trattata per tutti gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, che non ha ancora raggiunto i valori dell'anno 2019 a causa del rilevante aumento di accessi di adolescenti con disturbi psichiatrici gravi e complessi[12].

I bambini di 3 anni con diagnosi di ASD in contatto con le strutture del Servizio Sanitario Regionale (SSR) passano da 700 nel 2021 a 871 nel 2023 e i bambini di 4 anni da 843 a 1.372, come riportato in maggiore dettaglio nella tabella in calce[13]. In aumento appare inoltre anche il numero di utenti in età adulta in contatto con i servizi, che passano da 4.037 nel 2021 a 5.312 nel 2023.

[12] Montomoli C., Costantino M. A., Filosa A., Franchi M., Borgatti R., Cantarutti A., Fazzi E., Galli J., Ghisoni R., Leoni O., Limosani I., Loi E., Mensi M., Poli V., Sacchi P., Villani S., Corrao G. (a cura di) (2024), Neurosviluppo, salute mentale e benessere psicologico di bambini e adolescenti in Lombardia 2015-2022. Milano: Fondazione Cariplo.
https://www.fondazionecariplo.it/static/upload/qua/0000/qua-benessere-psicologico-web-02.pdf

[13] dati rielaborati direttamente dai Servizi di Epidemiologia delle ATS a settembre 2024

Regione Lombardia - pazienti con ASD entrati in contatto con le strutture del SSR nel triennio 2021-2023	2021	2022	2023	CAGR*[14]
3 anni	700	848	871	11,5%
4 anni	843	1.077	1.372	27,6%
<18	11.362	12.748	14.704	13,8%
>=18	4.037	4.552	5.312	14,7%

1.3 Azioni compiute con il POA 2021

Per l'inquadramento epidemiologico, il POA 2021 aveva individuato specifici ambiti di azione, indicando di operare al fine di:

- attivare azioni di indirizzo per migliorare e rendere più omogenea la **qualità dei dati** che vengono raccolti sui percorsi delle persone con ASD, in particolare in età adulta;
- completare lo sviluppo e implementare l'uso trasversale di un **sistema informativo dedicato** ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per i servizi UONPIA che per i Servizi di riabilitazione dell'età evolutiva;
- definire un **protocollo condiviso di datalinkage** trasversale a tutte le ATS che consenta di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione e per il monitoraggio longitudinale delle risposte;
- attivare un **datalinkage tra banche dati** sanitarie e sociosanitarie a livello centrale;
- redigere un **report annuale** da parte di ogni ATS relativamente alle persone con ASD del territorio di riferimento, che approfondisca le aree condivise nell'ambito del protocollo di datalinkage e includa il monitoraggio degli indicatori del Piano Operativo Autismo;
- coinvolgere le **Associazioni** delle persone con ASD e dei loro famigliari a livello territoriale per condividere dati e informazioni.

Alla luce di tali indicazioni sono state definite specifiche azioni da attuare che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti:

Azione prevista dal POA	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
Sviluppo ed implementazione di un unico sistema informativo per i servizi NPIA.	Nel 2022 ha preso avvio l'azione di sviluppo del nuovo Sistema Informativo della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza da parte della Struttura competente della DG Welfare e ARIA S.p.A. Le attività si sono svolte in allineamento con il tavolo del Ministero della Salute finalizzato alla realizzazione di un	Sviluppo del nuovo Sistema Informativo della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ed avvio della fase di sperimentazione nel 2023 del nuovo sistema in tre ASST/Fondazione IRCCS. Nel 2024 avvio del coinvolgimento di tutte le Aziende (pubbliche e private) nell'utilizzo del nuovo sistema informativo.

[14] CAGR (Compounded Average Growth Rate). Il tasso annuo di crescita composto, noto come CAGR, rappresenta la crescita percentuale media di una grandezza nel periodo di tempo in studio.

Azione prevista dal POA	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
	Sistema Informativo Nazionale per la NPIA. Nel 2023, ad esito del lavoro, è stata avviata una prima sperimentazione con il coinvolgimento di alcune ASST ed una Fondazione IRCCS privata. Nel 2024 si è proceduto all'implementazione del nuovo sistema informativo con il coinvolgimento di tutte le Aziende pubbliche e private, con la formazione degli operatori individuati dalle medesime Aziende.	
Attivazione di un Gruppo di lavoro sull'Epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico (EPI ASD). Definizione di un protocollo di *datalinkage* dei flussi amministrativi omogeneo tra tutte le ATS. Individuazione di indicatori per monitorare i percorsi delle persone con ASD. Pubblicazione di un report regionale epidemiologico su ASD e di report locali per ogni ATS.	Istituzione con Decreto Direzione Generale Welfare n. 3096 del 09/03/2021 e con il coinvolgimento delle Associazioni. Rinnovo degli obiettivi del Gruppo di Lavoro con Decreto n. 11065 del 20/07/2023. Definizione del protocollo di data linkage trasversale a tutte le ATS, al fine di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione e permettere il monitoraggio dei percorsi. Individuazione di possibili aree di approfondimento trasversale.	Diffusione a tutte le ATS e ASST/Fondazione IRCCS del documento che formalizza il protocollo di *datalinkage*, con nota prot G1.2022.54997 del 28/12/2022. Redazione del primo e del secondo report regionale "Epidemiologia degli ASD in Regione Lombardia – Approfondimento metodologico e stime statistiche aggiornate relative agli anni 2021 e 2022". Il report è stato inviato a tutte le ATS con nota prot G1.2023.49481 del 11/12/2023 per la pubblicazione sui siti aziendali. Pubblicazione di report più dettagliati relativi all'anno 2021 e 2022 in ciascuna delle 8 ATS. Entro fine 2024 è previsto l'aggiornamento dei dati dell'anno 2023.
Prosecuzione del **GAT** con funzione di monitoraggio del livello di attuazione del Piano	I lavori del GAT nel corso del 2022 e del 2023 sono stati effettuati con incontri mensili al fine di sostenere e dare impulso alla fase di start up delle plurime azioni previste. La successiva fase, avviata nel 2024, si connota per il mantenimento di incontri periodici.	Incontri effettuati nel 2022 n. 10 Incontri effettuati nel 2023 n. 11 Incontri effettuati nel 2024 (da gennaio a luglio): n. 2

1.4 Programmazione 2024-2028

1.4.1 Punti di attenzione

Nonostante gli interventi messi in atto, permane una rilevante disomogeneità, frammentazione e scarsa qualità dei dati relativi ai percorsi in ambito sanitario, sociosanitario, educativo e sociale delle persone con ASD, in particolare in età adulta.

1.4.2 Indicazioni operative

- Implementare ulteriormente azioni di indirizzo per migliorare e rendere più omogenea la **qualità dei dati** che vengono raccolti sui percorsi delle persone con ASD, in particolare in età adulta.
- Consolidare l'uso trasversale del nuovo **sistema informativo dedicato** ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per le UONPIA che per i Servizi di riabilitazione dell'età evolutiva.
- Consolidare la pubblicazione del **report annuale** da parte di ogni ATS relativamente alle persone con ASD del territorio di riferimento, che approfondisca le aree condivise nell'ambito del gruppo di lavoro EPI ASD (andamenti nel tempo di prevalenza per età, incidenza ed età alla prima diagnosi, continuità di cura, transizione ai servizi per l'età adulta, costi, accessi a PS e/o ricoveri, diagnosi co-occorrenti ecc.).
- Consolidare la pubblicazione annuale del **report epidemiologico regionale ASD** ed ampliarne progressivamente i contenuti, al fine di includere non solo la prevalenza generale, ma approfondendone l'entità in alcune età e/o classi di età significative per i percorsi diagnostici e terapeutici (ad esempio, prevalenza a 3, 4 e 5 anni; prevalenza a 7-9 anni; prevalenza 0-18 anni; prevalenza in età adulta; prevalenza 19-30 anni), valutandone inoltre l'andamento nel tempo, così come l'andamento nel tempo dell'incidenza e dell'età media alla diagnosi.
- Consolidare il monitoraggio degli indicatori del Piano Operativo Autismo e avviare progressivamente l'applicazione del protocollo di *datalinkage* anche sul *datawarehouse* regionale.

1.4.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 - inquadramento epidemiologico

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Implementare ulteriormente azioni di indirizzo per migliorare e rendere più omogenea la **qualità dei dati** che vengono raccolti sui percorsi delle persone con ASD, in particolare in età adulta.	Regione (in collaborazione con Aria, ATS, ASST/Fondazioni IRCCS ed erogatori a contratto)	2 anni	Invio di linee di indirizzo
Consolidare l'uso trasversale del nuovo **sistema informativo dedicato** ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per le UONPIA che per le strutture di riabilitazione dell'età evolutiva.	Regione (in collaborazione con Aria, ATS, ASST/Fondazioni IRCCS e strutture di riabilitazione dell'età evolutiva)	2 anni	Utilizzo e implementazione del nuovo sistema informativo da parte di tutte le UONPIA e strutture di riabilitazione dell'età evolutiva.
Consolidare la pubblicazione del **report annuale** da parte di ogni ATS relativamente alle persone con ASD del territorio di riferimento.	ATS	Entro il mese di settembre di ogni annualità	Invio Report annuale al gruppo EPI ASD Pubblicazione del Report sul sito aziendale
Consolidare la pubblicazione annuale del **report epidemiologico regionale ASD** ed ampliare progressivamente i contenuti	Gruppo EPI ASD Regione	Entro il mese di dicembre di ogni annualità	Invio del Report da parte del Gruppo EPI ASD a Regione per la successiva pubblicazione sul sito regionale

2. IL SISTEMA DELL'OFFERTA RIVOLTO ALLE PERSONE CON ASD

La rete regionale d'offerta rivolta alle persone con ASD di tutte le fasce di età comprende le diverse tipologie di servizi/strutture/attività/iniziative che operano sia in via esclusiva che in parte in favore delle persone con ASD e delle loro famiglie. Nello specifico la stessa include sia i servizi/strutture afferenti **alla rete consolidata** articolata nelle tre dimensioni del sistema - sanitario, sociosanitario e sociale - con i diversi livelli erogativi (residenziale, diurno, ambulatoriale e domiciliare), sia le **iniziative/attività** promosse dalle realtà territoriali.
Nel presente capitolo si rappresenta la rete d'offerta rivolta alle persone con ASD di tutte le fasce di età, così come si declina in tutti i territori regionali alla data del 31 agosto 2024, ad esito del percorso attuato nella fase attuativa del POA 2021.

2.1 Sintesi delle azioni compiute con il POA 2021

La ricognizione dei servizi che, all'interno del complessivo sistema d'offerta regionale, sono rivolti alle persone con ASD è stato oggetto di un importante lavoro che la competente Struttura regionale ha svolto nel corso della vigenza del POA 2021, in stretto e costante raccordo con i referenti POA individuati dalle 8 ATS per l'attuazione del medesimo Piano.

Il lavoro per la definizione della ricognizione si è articolato lungo due linee di azioni sviluppate in modo sincrono e coordinato:

- Mappatura Autismo – Istituto Superiore di Sanità (Mappatura ISS);
- Ricognizione del sistema d'offerta presente sul territorio di ciascuna ATS.

Mappatura Autismo
Dal 2021 l'ISS ha sviluppato una piattaforma informatica per la mappatura nazionale dei servizi deputati alla diagnosi e presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico lungo tutto il corso della vita. L'obiettivo è stato la creazione di una banca dati per il cittadino e le istituzioni relative ai servizi pubblici e privati a contratto che si occupano esclusivamente, o in parte, di ASD di tutte le fasce età, pubblicata sul sito istituzionale dell'Osservatorio Nazionale dell'Autismo (www.osservatorionazionaleautismo.it).

Al fine di pervenire ad un'alimentazione puntuale e completa della Mappatura ISS fondata su criteri omogenei di validazione delle strutture inserite, la Struttura regionale ha sviluppato una modalità operativa con i referenti POA delle ATS che ha consentito la conclusione della prima fase di registrazione dei dati per la nostra regione ed il successivo costante mantenimento della registrazione delle nuove unità di offerta o degli aggiornamenti.

Tale lavoro è stato coordinato con quanto sviluppato in contemporanea relativamente alla ricognizione del sistema d'offerta presente sul territorio di ciascuna ATS.

Ricognizione del sistema d'offerta presente sul territorio di ciascuna ATS

In attuazione di quanto previsto dal POA 2021 la Struttura Regionale ha condiviso con i referenti delle ATS lo sviluppo di modalità omogenee per la rilevazione delle strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali, comprese le realtà sperimentali sociosanitarie attivate ai sensi della DGR n. IX/3239/12 – Riabilitazione minori area disabilità – e della DGR n. X/392/13 – Case Management – attive nei diversi territori della Regione e gli Enti coinvolti nell'erogazione dei Voucher Autismo di cui alla DGR n. XI/6003/22.

Al fine di pervenire ad una rilevazione completa dell'offerta esistente, la Struttura Regionale con i referenti POA delle ATS e con il contributo delle Associazioni dei Familiari ha attuato, altresì, la rilevazione delle realtà territoriali (servizi comunali e provinciali, scuole e formazione professionale, associazionismo, terzo e quarto settore), che nei diversi territori promuovono iniziative/interventi a supporto della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie. Tale ricognizione è stata effettuata con il coinvolgimento attivo degli Ambiti/Comuni ed ha permesso di individuare le realtà e le progettazioni sostenute anche dal sistema dei servizi sociali locali.

Ad esito di tale lavoro, Regione dispone di una specifica **mappatura del sistema dell'offerta rivolto alle persone con ASD** che attraversa tutte le dimensioni del sistema (sanitario, sociosanitario e sociale), le tipologia di attività (ambulatoriale, domiciliare, semi residenziale, residenziale) ed i livelli erogativi (autorizzato/in esercizio, accreditato, a contratto) comprendendo anche le iniziative/attività promosse da realtà territoriali (associazionismo, terzo e quarto settore, servizi comunali e provinciali, scuole e formazione professionale) a supporto della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie. L'attività di mappatura e ricognizione del sistema d'offerta ASD riveste carattere permanente, per cui le ATS mantengono l'attività di alimentazione/aggiornamento dei servizi ed iniziative avviati e presenti nei diversi territori

Tale lavoro è esitato nella creazione di una sezione dedicata all'Autismo sui siti aziendali di tutte le ATS, e, nell'ottica di una comunicazione circolare, del contestuale aggiornamento del sito regionale con l'inserimento di collegamenti alle specifiche pagine delle ATS.

Per tutti i territori regionali è pertanto consultabile una sezione dedicata all'autismo, costruita con modalità omogenee al fine di facilitare l'informazione e comunicazione con i cittadini.

Il lavoro svolto consente di rappresentare l'offerta che all'interno del complessivo sistema regionale è rivolta alle persone con ASD in tutte le fasi della vita, come declinato nei successivi paragrafi.

Si tratta di un quadro caratterizzato da una continua evoluzione, suscettibile pertanto di variazioni anche in funzione dei dispositivi che Regione Lombardia sta adottando per garantire risposte sempre più coerenti con i bisogni della popolazione.

2.2 Il sistema d'offerta: quadro complessivo

Il quadro complessivo del sistema d'offerta rivolto alle persone con ASD che la suddetta mappatura consente di rappresentare si articola in due macroaree. La prima è quella dei servizi/strutture afferenti alla **rete consolidata** articolata nella tre dimensioni del sistema - sanitario, sociosanitario e sociale - con i diversi livelli erogativi (residenziale, diurno, ambulatoriale e domiciliare).

La seconda macroarea è quella relativa agli **ulteriori interventi** in favore delle persone con ASD e distinti in due sotto aree:

- sperimentazioni/voucher[15] a supporto della rete consolidata, quali insieme di interventi erogati anche da parte delle U.d.O. afferenti alla rete;
- attività/iniziative attivate sui territori per lo sviluppo di aree tematiche legate al tema della inclusione.

2.2.1 La rete consolidata

N. STRUTTURE/SERVIZI AFFERENTI ALLA RETE CONSOLIDATA						
TIPOLOGIA RETE	**PUBBLICO**	**PRIVATO**	**AUTORIZZATI IN ESERCIZIO**	**DI CUI ACCREDITATI**	**DI CUI A CONTRATTO**	**TOTALE U.d.O IN ESERCIZIO**
RETE SANITARIA	148	24	172	172	170	**172**
RETE SOCIOSANITARIA	23	140	163	163	150	**163**
RETE SOCIALE	7	73	80			**80**
TOTALE	**178**	**237**	**415**	**335**	**320**	**415**
ULTERIORI INTERVENTI						
SPERIMENTAZIONI/VOUCHER A SUPPORTO DELLA RETE CONSOLIDATA	Sperimentazione RIA - DGR IX/3239/12: n. progetti					**31**
	Sperimentazione Case Management – DGR. X/392/13: n. progetti					**47**
	Voucher Autismo: n. Enti					**46**
ATTIVITA'/INIZIATIVE ATTIVE SUI TERRITORI	Aree di intervento: - Aggregazione e socializzazione: - Percorsi di accompagnamento all'autonomia - Formazione e accompagnamento al lavoro: - Sostegni in favore delle famiglie - Gruppi di sostegno alla famiglia e alla persona anche nella forma di auto aiuto					**813**

La rilevazione dei dati con la sopra richiamata mappatura registra alla data del 31 agosto 2024 un totale di 415 strutture afferenti alla rete sanitaria, sociosanitaria e sociale regionale che si occupano di persone con ASD sia in via esclusiva che in parte. Di queste il 41,45 % sono afferenti al sistema sociosanitario, il 39,28 % a quello sanitario ed il 19,28% a quello sociale. Si tratta di un sistema di offerta che risulta differenziato per le diverse tipologia di risposte ed in ragione delle varie fasce di età. Al fine di pervenire ad una visione completa, tale sistema d'offerta viene di seguito analizzato per singole fasce di età, inserendo anche le sperimentazioni/voucher a supporto della rete consolidata, completandolo con le strutture che si rivolgono trasversalmente a tutte le fasce età.

2.2.2 La rete consolidata: età evolutiva

La rete d'offerta rivolta ai minori registra una prevalenza di strutture afferenti all'area sanitaria, pari al 71,02% del totale seguite da quelle afferenti all'area sociosanitaria pari al 26,7% del totale e del 2,27% dell'area sociale.

[15] Si rinvia all'Appendice "Appendice 1: Progetti regionali e interventi mirati" per un approfondimento sulle sperimentazioni ex DGR n. IX/3239/2012 e DGR n. X/392/13 e sul Voucher Autismo.

AREA	SERVIZIO/STRUTTURA	TIPOLOGIA ATTIVITÀ	N. TOTALE
Sanitaria	UONPIA/Polo territoriale	ambulatoriale	105
	Struttura Residenziale Terapeutica di NPIA (SRT)	residenziale	2
	Polo Ospedaliero NPIA	Residenziale	3
	Struttura Semiresidenziale Terapeutica di NPIA (SSRT)	diurno	15
	TOTALE AREA SANITARIA		**125**
AREA	**SERVIZIO/STRUTTURA**	**TIPOLOGIA ATTIVITÀ**	**AREA**
Sociosanitaria	Riabilitazione	Ambulatoriale	30
		Domiciliare	1
	Centro Diurno Continuo (CDC)	diurno	7
	Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)		6
	(Servizio Residenziale Terapeutico Riabilitativo a Media intensità per minori)	residenziale	3
	TOTALE AREA SOCIOSANITARIA		**47**
Sociale	Centro Socioeducativo (CSE)		4
	TOTALE AREA SOCIALE		**4**
TOTALE RETE CONSOLIDATA			**176**
Sperimentazione	RIA - DGR n. IX/3239/12	Ambulatoriale	17
		Diurno	5
	Case Management – DGR n. X/392/13	Ambulatoriale	25
TOTALE SPERIMENTAZIONI			**47**
Voucher Autismo[16]		Ambulatoriale	46

2.2.3 La rete consolidata: età di transizione ed età adulta

Questo gruppo include servizi dell'adulto che hanno dedicato un'attenzione particolare all'età di transizione e alla prima età adulta. Si tratta di servizi che afferiscono prevalentemente alla rete sociosanitaria.

AREA	SERVIZIO/STRUTTURA	TIPOLOGIA ATTIVITÀ	N. TOTALE
Sociosanitario	Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)	diurno	4
	Residenza sanitaria assistenziale per persone con Disabilità (RSD)	residenziale	2
	TOTALE AREA SOCIOSANITARIA		**6**
Sociale	Servizio Formazione all'autonomia (SFA)	diurno	1
	Centro Socioeducativo (CSE)		1
	TOTALE AREA SOCIALE		**2**
TOTALE RETE CONSOLIDATA			**8**

[16] Gli Enti erogatori di Voucher ASD sono inseriti nel quadro dell'età evolutiva considerando che i voucher erogati a favore della fascia d'età fino ai 16 anni costituisce il 96,8% nel 2022 e il 98% nel 2023

2.2.4 La rete consolidata: età adulta

La rete d'offerta rivolta all'età adulta registra una prevalenza di strutture afferenti all'area sociosanitaria pari al 49,30 % del totale seguite da quelle afferenti all'area sociale pari al 28,64% del totale, e da quelle afferenti all'area sanitaria pari al 22,07%. Nella rete sono stati incluse le Equipe Specialistiche Psichiatriche e i Servizi per la Disabilità Psichica i cui dettagli di natura operativa sono descritti nel Capitolo 4. – Presa in carico generale.

AREA	SERVIZIO/STRUTTURA	TIPOLOGIA ATTIVITÀ	N. TOTALE
Sanitaria	Equipe Specialistiche Psichiatriche	ambulatoriale	24
	Centro Diurno Psichiatrico	diurno	1
	Servizio Emergenze comportamentali	ambulatoriale/domiciliare	1
	Servizio per la disabilità psichica	ambulatoriale	21
	TOTALE AREA SANITARIA		**47**
Sociosanitaria	Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)	diurno	66
	Comunità Sociosanitaria (CSS)	residenziale	18
	Residenza sanitaria assistenziale per Disabili (RSD)		21
	TOTALE AREA SOCIOSANITARIA		**105**
Sociale	Centro Socioeducativo (CSE)	diurno	36
	Servizio Formazione all'autonomia (SFA)	diurno	17
	Comunità Alloggio Disabili (CAD)	residenziale	8
	TOTALE AREA SOCIALE		**61**
TOTALE RETE CONSOLIDATA			**213**
Sperimentazione	Case Management – DGR n. X/392/13	Ambulatoriale	**4**

2.2.5 La rete consolidata: trasversale a tutte le fasce di età

La rete d'offerta che si rivolge trasversalmente alle persone con ASD afferenti a diverse fasce d'età lungo il corso della vita, è rappresentata prevalentemente da strutture afferenti all'area sociale e delle sperimentazioni sociosanitarie.

AREA	SERVIZIO/STRUTTURA	TIPOLOGIA ATTIVITÀ	N. TOTALE
Sociosanitaria	Riabilitazione ambulatoriale	ambulatoriale	1
	Centro Diurno per persone con Disabilità (CDD)	diurno	3
	Centro Diurno Continuo (CDC)	diurno	1
	TOTALE AREA SOCIOSANITARIA		5
Sociale	Centro Socioeducativo (CSE)	diurno	5
	Servizio Formazione all'autonomia (SFA)	diurno	8
	TOTALE AREA SOCIALE		13
TOTALE RETE CONSOLIDATA			**18**
Sperimentazioni	Sperimentazione RIA - DGR n. IX/3239/12 -diurno	diurno	1
	Sperimentazione RIA - DGR n. IX/3239/12 - ambulatoriale	ambulatoriale	8
	Case Management – DGR n. X/392/13 - ambulatoriale	Ambulatoriale	19
TOTALE SPERIMENTAZIONI			**28**

2.3 Le attività/iniziative che si rivolgono a persone con ASD

La rappresentazione del quadro dell'offerta regionale comprende altresì le diverse tipologie di attività/iniziative promosse nei diversi territori a supporto della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie: un insieme di attività molto diversificate tra loro sia in termini di contenuto che di modalità di realizzazione in quanto riferite alle realtà territoriali (associazionismo, terzo e quarto settore, servizi comunali e provinciali, scuole), che sostengono iniziative/interventi dedicati specificatamente, o in parte, alle persone con ASD.

Tali attività/iniziative sono state raggruppate nelle seguenti macroaree omogenee per contenuti e finalità:

- Aggregazione e socializzazione: in quest'area rientrano le attività ludico-ricreative, sportive, del tempo libero e vacanze finalizzate alla promozione di interventi di inclusione sociale per le persone con disabilità. L'obiettivo delle attività realizzate è permettere alle persone con disabilità di sperimentarsi nelle relazioni sociali, vivere momenti di aggregazione in cui esprimere i propri interessi ed attitudini, confrontandosi tra pari ma anche con gli educatori e volontari specificatamente formati.

- Percorsi di accompagnamento all'autonomia: in tale area rientrano le progettualità dedicate all'accompagnamento all'autonomia prioritariamente dedicate alla fascia d'età di transizione e dell'età adulta. Questi percorsi, In continuità con i percorsi di riabilitazione e abilitazione proposti dai servizi sanitari e sociosanitari di norma destinati ai più piccoli, sono promossi da realtà associative e del terzo settore ed hanno l'obiettivo di far sperimentare alla persona con disabilità la progressiva assunzione di autonomie relative ad un ruolo adulto. In particolare, queste progettazioni possono permettere alla persona con disabilità di esercitare, in ambienti di vita comuni (quali ad es. appartamenti), abilità cognitive, motorie, sociali, cura della persona, uso del denaro, gestione del luogo di vita ma anche abilità sociali (quali ad es. utilizzo di mezzi pubblici.

- Formazione e accompagnamento al lavoro: in quest'area rientrano i percorsi scolastici e lavorativi dedicati alle persone con disabilità finalizzati all'inclusione in questi contesti con l'obiettivo di promuovere percorsi di autonomia ed autodeterminazione. I percorsi di inclusione scolastica per le persone con disabilità sono garantiti dalla normativa nazionale e regionale all'interno di tutto il ciclo scolastico ordinario (dalla scuola dell'infanzia alla scuola secondaria di secondo grado). Sono inoltre presenti, in alcuni territori lombardi:
  - specifici percorsi di formazione professionale, all'interno dell'ordinario percorso scolastico, a favore delle persone con disabilità, che garantiscono la formazione di specifici profili professionali, rivolti anche alle persone con ASD, il cui percorso è garantito da operatori appositamente formati;
  - specifici percorsi, avviati successivamente alla conclusione della scuola secondaria di secondo grado, finalizzati alla formazione di profili professionali. Alcuni di questi sono dedicati, in modo esclusivo, alle persone con ASD.

  Per quanto riguarda il tema dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità sono presenti sul territorio servizi di inserimento lavorativo pubblici (Servizi di Inserimento Lavorativo - SIL, Nuclei di Inserimento Lavorativo – NIL), e servizi privati, inseriti nel Catalogo provinciale degli operatori accreditati abilitati per l'erogazione di servizi attraverso la Dote Unica Lavoro Persone

con disabilità. Tali percorsi, dedicati alle persone iscritte alle liste Legge 68/99, permettono l'avvio di esperienze lavorative attraverso l'attivazione di tirocini formativi e lavorativi che mirano a favorire l'occupazione e ad accompagnare la persona con disabilità nell'inserimento o nel reinserimento lavorativo e nella riqualificazione professionale ma anche di servizi per il mantenimento della persona stessa nel suo percorso occupazionale.

- Sostegni in favore delle famiglie: in quest' area rientrano le iniziative di supporto e orientamento alla famiglia, in integrazione coi servizi della rete sociale territoriale oltre che le iniziative di accoglienza temporanea di sollievo in affiancamento agli interventi di sollievo proposti dai servizi della rete residenziale.

- Gruppi di sostegno alla famiglia e alla persona anche nella forma di auto aiuto: in quest'area rientrano i gruppi di auto-aiuto, piccoli gruppi di persone che condividono la stessa situazione di vita o le stesse difficoltà. Si costituiscono volontariamente per cercare di condividere una difficoltà, superare un problema, avviare un cambiamento, attraverso il supporto emotivo che permette di mettere in comune le esperienze e imparare a parlarne. Il gruppo permette anche lo scambio di informazioni per una migliore conoscenza della condizione delle persone con autismo, per trovare strategie da utilizzare nei momenti di criticità. Solitamente i gruppi non vengono condotti da operatori professionali, possono tuttavia prevedere la figura di un "facilitatore" sia professionale, che "alla pari". I gruppi di auto aiuto possono essere attivati a favore dei genitori, dei fratelli e/o sorelle, dei famigliari che si prendono cura della persona con autismo, ma anche delle persone con autismo stesse.

Le iniziative attive nei diversi territori in favore delle persone con ASD e delle loro famiglie, sia in via esclusiva che non, risultano alla data del 31 agosto essere un totale di 813, distribuite nelle suddette macroaree come rappresentato dalla tabella di seguito riportata.

MACRO ATTIVITA'	TOTALE	%
Aggregazione/socializzazione	330	40,59
Percorsi di accompagnamento all'autonomia	163	20,05
Formazione e accompagnamento al lavoro	120	14,76
Sostegni in favore delle famiglie	116	14,27
Gruppi di sostegno alla famiglia e alla persona anche nella forma di auto aiuto	84	10,33
TOTALE	813	100

Si evidenzia che all'interno di tale quadro sono stati inclusi i progetti pilota di coabitazione e deistituzionalizzazione in favore delle persone con ASD Liv. 3 - DSM 5 avviati a maggio 2023 (DGR n. XI/7429/2022) e i progetti di cui al Fondo Inclusione per le persone con disabilità (DGR n. XI/7504/2022) i cui approfondimenti sono reperibili al capitolo dedicato alla presa in carico e all'Appendice 1.

3. LA DIAGNOSI PRECOCE

3.1 Individuazione precoce e tempestiva

Una **precoce identificazione e un tempestivo accesso ai servizi sanitari e sociosanitari** dei bambini con ASD risultano essenziali per poter assicurare l'avvio di interventi mirati, basati sulle evidenze scientifiche, coerenti con le linee guida Autismo rese disponibili dall'ISS nell'ottobre 2023, e in grado di favorire una positiva evoluzione, un'adeguata inclusione sociale e il miglioramento della qualità della vita anche per i loro familiari. Tale assunto è largamente condiviso nel mondo scientifico. I bambini che ricevono una diagnosi più precocemente sono presi in carico nei servizi specialistici con maggiore tempestività, i genitori e i caregivers possono essere aiutati ad attuare modalità di comunicazione e interazione relazionale adeguate rispetto alle caratteristiche dei bambini con ASD fin dalla prima infanzia, periodo cruciale per l'acquisizione di queste competenze.
È noto che esistono popolazioni di bambini maggiormente a rischio di sviluppare autismo, come confermato da studi epidemiologici e clinici, quali i fratellini di bambini con ASD e i bambini pretermine specie se piccoli rispetto all'età gestazionale, per i quali sono opportuni percorsi di sorveglianza dello sviluppo. In particolare, con i progetti regionali attivati a valere sul Fondo Nazionale Autismo sono state sperimentate modalità di sorveglianza specifica[17]. Tali Progetti hanno avuto quale Ente attuatore/referente la Fondazione IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia – in quanto Centro Pivot del Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico (NIDA) individuato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per Regione Lombardia.
La maggiore tempestività del riconoscimento diagnostico e della successiva adeguata presa in carico sta contribuendo a rendere evidente anche il fenomeno, peraltro numericamente contenuto, dei bambini che nel corso dello sviluppo perdono i criteri clinici diagnostici, sulla cui genesi mancano tuttora certezze scientifiche consolidate.
Per tutti questi motivi, il POA 2021 aveva scelto di introdurre un processo di screening sulla popolazione generale al V bilancio di salute, poiché il **periodo più idoneo per i processi di screening sulla popolazione generale è quello compreso tra i 18 e i 24 mesi di età**, sia per l'affidabilità degli strumenti esistenti sia per la maggior precisione dei successivi percorsi di conferma diagnostica.
L'obiettivo prioritario dello screening, è il rafforzamento della capacità di individuazione precoce e della successiva conferma diagnostica, così da rendere possibile l'avvio di una tempestiva e appropriata presa in carico del bambino e della famiglia, intesa come rete di nodi interconnessi che si attivano in modo coerente nella direzione del conseguimento del massimo benessere e autonomia possibili agendo sinergicamente interventi abilitativi diretti, azioni sui contesti e sensibilizzazione sociale.

Lo strumento identificato per lo screening ASD è la CHAT (CHecklist for Autism in Toddlers), strumento di screening semplice, di facile applicabilità, con tempi di somministrazione veloci e che valorizza le azioni specifiche del pediatra di libera scelta (PLS) all'interno della attività di sorveglianza attiva dei disturbi del neurosviluppo svolta durante i bilanci di salute. Supportato da un sistema di

[17] Progetto REAL, per lo sviluppo di una rete di coordinamento per la diagnosi e l'intervento precoce tra Pediatri di famiglia, servizi di NPIA e asili nidi e scuole dell'infanzia, attivo dal 2019 al 2022, e Progetto AUTINCA, attivo dal 2023 fino al marzo 2026. Per approfondimenti si rinvia all'Appendice 1 "Progetti regionali e interventi mirati"

scoring automatizzato e inserito in una rete territoriale curante, consente al pediatra di libera scelta di inviare in *fast-track* al servizio specialistico di NPIA il bambino individuato come a rischio per attivare una completa definizione diagnostica, così da differenziare correttamente i bambini con ASD da quelli con eventuale altro Disturbo del Neurosviluppo e contribuire a strutturare un rapporto collaborativo e proattivo tra PLS e servizi specialistici di NPIA. Le motivazioni dettagliate di tale scelta sono descritte nel POA 2021 e qui integralmente richiamate.
Il percorso è facilitato da una specifica piattaforma informatica (Win4ASD, attivata nell'ambito del sopra richiamato Progetto REAL ed estesa con il POA 2021 a tutto il territorio regionale) che consente la correzione e l'invio diretto del questionario CHAT, compilato dal PLS, al servizio di NPIA di riferimento per l'avvio del percorso diagnostico. La stessa piattaforma è in grado di supportare l'utilizzo di eventuali altri strumenti di screening che consentano di evidenziare in maniera semplice e immediata profili comportamentali di rischio per ASD che si rendano evidenti dopo il periodo del V bilancio di salute. Essa può altresì facilitare la interconnessione tra pediatri e servizi di NPIA con la piattaforma ISS specificamente sviluppata per supportare l'utilizzo da parte dei pediatri di libera scelta delle schede di sorveglianza attiva del neurosviluppo fino ai 36 mesi di età. È uno strumento che consente di facilitare anche la interconnessione e la collaborazione tra il servizio territoriale di NPIA e Nuclei Autismo sovrazonali per quelle tipologie di bambini molto complessi che necessitano anche di un completamento eziopatogenetico pluriprofessionale e strumentale che non può essere svolto direttamente o completamente nel territorio di prossimità.

All'interno di un percorso di sorveglianza attiva per i disturbi del neurosviluppo nel corso dei bilanci di salute, il consolidamento dello screening per l'ASD al V bilancio di salute tramite la CHAT, eseguita su specifica piattaforma web, è divenuto una prassi diffusa su tutto il territorio regionale che contribuisce ad anticipare l'età in cui viene effettuata la diagnosi e conseguentemente facilitare una presa in carico tempestiva dei bambini con ASD nei servizi di NPIA.

Una segnalazione di positività ai 18 mesi o una irregolarità del neurosviluppo nei primi 36 mesi, confermata anche da un test di screening specifico, implica la presenza di un disturbo dello spettro o comunque di un disturbo del neuro-sviluppo significativo: in entrambe le situazioni è altamente probabile che i casi diagnosticati rappresentino quadri di Disabilità Complessa.
La presenza di **Disabilità Complessa** determina la necessità di un **processo di cura e presa in carico** articolato e integrato che richiede un coordinamento attivo tra tutti gli attori e servizi coinvolti perché la famiglia va attivamente sostenuta e accompagnata sia nell'iter diagnostico iniziale che nel prosieguo del percorso di cura e di riabilitazione. Il PLS assume un ruolo importante in queste situazioni, ma deve essere adeguatamente supportato dal servizio specialistico coinvolto per un appropriato coordinamento delle cure.
I bambini positivi allo screening CHAT che nel percorso diagnostico successivo non raggiungono i criteri per essere inclusi all'interno dello spettro, presentano quasi invariabilmente un altro disturbo del neurosviluppo che necessita di una altrettanto tempestiva presa in carico. Invece, anche se non sono mai stati condotti studi epidemiologici sistematici, la possibilità che i bambini negativi allo screening al momento della effettuazione del test presentino un qualunque altro disturbo grave del neurosviluppo è risultata estremamente bassa e quasi trascurabile.
In un'ottica di ulteriore sviluppo del sistema avviato, si rileva che in molti contesti clinici, nazionali e internazionali, oltre al test CHAT, viene utilizzato lo ***Strengths and Difficulties Questionnaire*** (**SDQ**), uno strumento di screening dedicato ai bambini di 2 – 4 anni per individuare i soggetti a

rischio per problemi comportamentali ed emozionali, inclusi i disturbi dello spettro, di facile e rapido utilizzo – circa 5 /10 minuti –.
Tale test è stato tradotto e adattato alla lingua italiana già da anni, è conosciuto nei diversi servizi di NPIA, è disponibile gratuitamente e ha un algoritmo di *scoring* immediato, facilmente implementabile via web. Esso può essere agevolmente utilizzato dai pediatri, come sta avvenendo con lo *screening* CHAT, per individuare bambini con indicatori di rischio per disturbi del neurosviluppo, in modo particolare l'autismo, così da intercettare anche quelle situazioni di irregolarità evolutive significative che si rendono evidenti solo tra i 24 e i 36 mesi di età, dopo il V bilancio di salute.

3.2 Modalità *e-health*

L'*e-health* rappresenta una modalità molto utile per facilitare e strutturare in maniera flessibile l'accesso ai servizi ed i rapporti di collaborazione. Essa consente di mettere in comunicazione attiva, in maniera semplice, efficace e sicura, il PLS con il servizio di NPIA coinvolto, fornendo supporto alla esecuzione e correzione della CHAT o di altri strumenti individuati come utili per specifiche fasce di età e per specifici bisogni, consentendo di condividere sia i risultati sia altre informazioni utili alla gestione partecipata del bambino con ASD o con disturbo importante del neurosviluppo.
Il POA 2021 evidenziava quindi l'importanza che le attività di screening e le schede di sorveglianza attiva fossero implementate con modalità *e-health* che consentissero di migliorare anche la modalità di comunicazione e la diretta collaborazione tra PLS e servizio di NPIA, per rafforzare l'asse portante di ogni percorso di presa in carico clinico *life-span* che è tanto più efficace quanto più si struttura una sinergica collaborazione tra i servizi specialistici e la medicina territoriale. Tale modalità è di importante supporto anche per la condivisione dei Piani Terapeutici e/o Assistenziali e per il monitoraggio nel tempo. Le specifiche motivazioni sono descritte in dettaglio nel POA 2021 qui integralmente richiamate e riconfermate.
L'utilizzo della piattaforma Win4ASD, oltre a facilitare la strutturazione della rete, consente di misurare l'efficienza del percorso diagnostico, rilevando gli intervalli tra somministrazione dello strumento di screening (T0), conferma diagnostica (T1) e avvio della presa in carico (T2): con l'entrata a regime del nuovo sistema informativo dei servizi di NPIA sarà possibile identificare gli snodi più critici del processo prima indicato sui quali agire per migliorare le strategie complessive della rete e agire eventuali azioni di miglioramento per una tempestiva e efficace presa in carico.

Al fine di intercettare i molteplici bisogni di salute dei bambini con disturbi del neurosviluppo, l'utilizzo di una specifica applicazione di *e-health* è stato particolarmente utile, permettendo di meglio connettere il sistema dei PLS con i servizi di NPIA, meglio strutturare la rete curante e condividere informazioni e specifici strumenti, *screening* inclusi e andrà implementato.

3.3 Percorso diagnostico di base

Il POA 2021 ha evidenziato anche la necessità di giungere a una maggiore omogeneità nelle risposte sul territorio regionale, attraverso l'attivazione in ciascuna UONPIA pubblica di un **Nucleo Funzionale Autismo (NFA),** équipe multidisciplinare di operatori con formazione e competenze specifiche nell'ambito della diagnosi precoce e dell'intervento nei disturbi dello spettro autistico, dotata di tutti i materiali psicodiagnostici opportuni. Il raccordo tra tutti i NFA, coordinato dal Centro

Pivot, ha consentito di condividere e formalizzare per ogni ASST/Fondazione IRCCS il **percorso diagnostico di base,** che comprende almeno la valutazione dei sintomi *core*, la valutazione comportamentale, cognitiva, adattiva e linguistico-comunicativa, oltre a quanto necessario per un'appropriata diagnosi differenziale e/o per l'approfondimento delle comorbilità, perché il percorso che fa seguito allo *screening* possa avvenire in modo appropriato, omogeneo e tempestivo in tutto il territorio regionale, nell'ottica di una adeguata equi fruibilità delle risposte.

Sono stati altresì individuati i **Nuclei Funzionali Autismo sovrazonali,** che garantiscono gli approfondimenti sia in ambito eziologico che di diagnosi clinica nei casi di incerto inquadramento diagnostico, in costante raccordo con i NFA nell'ambito del *network* di cura locale e regionale, con il supporto di Win4ASD, che prevede un apposito modulo per rendere fruibile in modalità sicura la condivisione di informazioni e per rendere possibile un percorso condiviso, espressione di una effettiva rete diagnostica regionale per l'autismo.
I requisiti, l'organizzazione e i compiti dei NFA e dei NFA sovrazonali sono declinati in dettaglio nel POA 2021 e sono qui integralmente richiamati.

Il coordinamento tra i **Nuclei Funzionali Autismo sovrazonali,** appositamente sviluppato**,** ha poi consentito di condividere *flow chart* di approfondimento diagnostico ed eziopatogenetico omogenee, premessa per poter svolgere attività di ricerca all'interno di un raccordo sovraregionale, garantire la diffusione delle conoscenze man mano sviluppate e il supporto formativo per gli operatori delle altre strutture, produrre e mettere a disposizione adeguato materiale informativo sulle problematiche trattate e sulla loro gestione quotidiana per le famiglie e gli operatori, organizzare le attività secondo tempi e modi idonei a ottenere la collaborazione dei piccoli pazienti. Gli accertamenti di laboratorio e strumentali devono essere definiti in relazione alle caratteristiche del singolo paziente, secondo gli indirizzi di una medicina personalizzata sempre più necessaria in particolare nelle forme a maggiore complessità.

Un ulteriore punto fondamentale del percorso di diagnosi precoce per il POA 2021 era il supporto a genitori e familiari a fronte di una diagnosi di ASD. La **comunicazione della diagnosi di autismo** del figlio rappresenta infatti per i genitori un momento di profonda sofferenza e disorientamento. L'elaborazione e l'accoglienza di questa comunicazione influenzerà la prospettiva di osservazione della vita del proprio figlio, la fiducia nella possibilità di un'esistenza di significato, influenzando la qualità della vita di tutti i componenti della famiglia, l'unione del nucleo familiare e la realizzazione di un'alleanza educativa in grado di favorire le massime potenzialità del bambino e del futuro adulto.
Per questi motivi la comunicazione della diagnosi deve essere immediatamente seguita da un percorso dedicato ai genitori finalizzato a fornire i primi strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso educativo del figlio. Oltre a rinsaldare il sentimento di efficacia dei genitori, il percorso dedicato ai familiari (personalizzato sulla base della valutazione funzionale del figlio), consentirà di riempire almeno in parte l'intervallo che spesso intercorre tra la comunicazione della diagnosi e l'avvio del supporto riabilitativo al bambino, limitando un vuoto educativo in un periodo cruciale per il neurosviluppo. Aiutare i genitori a comprendere meglio i comportamenti del figlio e a supportarlo in modo adeguato li renderà protagonisti di un percorso educativo che vede nella famiglia il nucleo centrale, aiutandoli ad acquisire consapevolezza circa le caratteristiche del figlio e le implicazioni della sua neuro-diversità, facendo emergere non solo i limiti ma anche le potenzialità, e riducendo i rischi di una autogestione nell'attesa dell'avvio del processo di presa in carico.

Lo stress dei genitori dei soggetti con ASD è ben descritto in numerosi studi. Il supporto ai famigliari è fondamentale e deve avvenire con tempestività: il momento della diagnosi deve essere seguito da un percorso di sostegno dedicato ai genitori a cui fornire i primi strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso educativo del figlio.

3.4 Sintesi delle azioni compiute con il POA 2021

Per l'area della diagnosi precoce il POA 2021 aveva individuato specifici ambiti di azione, indicando di operare al fine di:

- rendere omogenei in tutto il territorio regionale i percorsi per la diagnosi di base di disturbo dello spettro autistico, intercettando tempestivamente le situazioni a rischio;
- strutturare una rete stabile tra PLS, servizi di NPIA e strutture di terzo livello per la diagnosi tempestiva, e, a tendere, le strutture di riabilitazione per l'età evolutiva così da rendere stabile il necessario costante raccordo nel corso della presa in carico e per la gestione delle problematiche mediche intercorrenti;
- garantire supporto e training alle figure genitoriali al momento della diagnosi ASD;
- prevedere una formazione specifica rivolta ai pediatri.

Alla luce di tali indicazioni operative erano individuate specifiche azioni da attuare, enucleate in tre macro-obiettivi, che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti così come rilevati dalla rendicontazione alla data del 30 giugno 2024:

1. Garantire l'estensione dello screening ASD a tutto il territorio regionale e l'intercettazione delle situazioni a rischio ai 18-24 mesi.

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
Estensione dello **screening ASD** a tutte le ATS attraverso: • predisposizione della piattaforma Win4ASD per l'utilizzo da parte di ciascun PLS per la gestione del questionario CHAT ed invio al servizio di NPIA di riferimento per il percorso diagnostico; • identificazione dei servizi di NPIA, del NFA di riferimento per ciascun PLS e dei parametri per l'invio diretto; • informazione e sensibilizzazione sull'avvio dello screening nei confronti dei PLS e dei servizi di NPIA/riabilitazione del territorio.	Attivazione della piattaforma informatica con: • logaggio dei PLS in tutti i territori; • successivo collegamento dei PLS con gli NFA di riferimento; • supporto operativo ai PLS e Servizi di NPIA su avvio dello screening.	PEDIATRI REGISTRATI IN PIATTAFORMA – **1.251 PLS sono stati registrati nella piattaforma** e hanno ricevuto le credenziali di accesso. Ciascuno dei pediatri registrati in piattaforma è interconnesso con uno (o più, in base alla specifica organizzazione territoriale del servizio) dei 49 corrispondenti punti NFA territoriali, in cui sono stati articolati i 32 NFA[18] presenti sul territorio. PEDIATRI ATTIVI – dei 1251 pediatri registrati in piattaforma, **895 sono attivi, pari al 72% dei pediatri registrati** (si definiscono pediatri attivi quelli che hanno effettuato il login e utilizzano la piattaforma per somministrare lo screening).

[18] Sulla piattaforma WinF4ASD sono stati inseriti sia gli NFA attivati nelle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche che negli anni hanno aderito ai progetti REAL, PERVINCA, AUTINCA e DIAPASON, che le Fondazioni IRCCS private nei quali è attiva una UONPIA o i servizi di riabilitazione privati accreditati che realizzano percorsi a favore delle persone con ASD. Alcune ASST/Fondazioni IRCCS, per ragioni di tipo organizzativo, hanno attivato più di un NFA nella loro Azienda/Istituto.

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
Attivazione di **azioni formative** per i pediatri di libera scelta sulle modalità di screening e di utilizzo della piattaforma, con il coinvolgimento tecnico e metodologico del centro Pivot del progetto REAL e la collaborazione dei servizi di NPIA di riferimento.	Attivazione di specifica FAD da parte del Centro Pivot rivolta ai PLS per formazione al corretto uso della piattaforma ed utilizzo della Chat all'interno dei bilanci di salute. La FAD è costituita da tre moduli: 1. telemedicina 2. riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo 3. informazioni di base come aiutare la famiglia Attivazione di percorsi formativi in tutte le ATS rivolti a PLS, NFA e NPIA ad esito di un lavoro congiunto con il Centro Pivot (indicazioni fornite con nota regionale del 29/11/2022 - prot G1.2022.50478)	n. **923 PLS** hanno usufruito della attività di formazione organizzate dal Centro Pivot, di cui 539 hanno già completato le verifiche formative, pari al **58,39%** A fine 2022 è stata rilevata la predisposizione ed attuazione da parte di tutte le 8 ATS di almeno un'iniziativa formativa rivolta a PLS, NFA e NPIA.
Attivazione di **azioni di supporto, audit/tutoring** per i pediatri di libera scelta e per i servizi di NPIA coinvolti, con il coinvolgimento tecnico e metodologico del centro Pivot del Progetto REAL	L'attività di tutoraggio per l'utilizzo della piattaforma si è svolta in modalità telematica e telefonica.	**Viene fornita quotidianamente assistenza** ai pediatri che ne fanno richiesta per via telematica. Per agevolare le richieste di assistenza tecnica è stato predisposto un **sistema di ticket**, e la copertura dell'assistenza tecnica è garantita da un team che risponde **entro le 48 ore lavorative**. La tipologia delle domande di tutoring è stata quasi esclusivamente relativa a scarsa familiarità con l'uso di strumenti informatici e non all'applicativo in sé.
Effettuazione della **CHAT** da parte dei pediatri di libera scelta al bilancio di salute dei 18 mesi e caricamento nella piattaforma Win4ASD	In raccordo con la Struttura competente per le Cure Primarie, inserimento dello screening ASD con la CHAT per le annualità 2021, 2022 e 2023 nell'accordo integrativo regionale per la pediatria di famiglia (rif. DDGR. n. XI/5005 del 05/07/2021; n. XI/7092 del 10/10/2022 e n. XII/ 946 del 18/09/2023)	Sono stati effettuati **55.985 screening** CHAT effettuati/56629 pazienti inseriti nella piattaforma, **pari al 98,86%** dei pazienti inseriti La piattaforma consente l'inserimento del paziente anche senza esecuzione dello screening CHAT. Sulla base dell'esito dello screening, **727 pazienti sono stati inviati ai NFA/55.985** CHAT effettuate, pari al **1,30%** dei soggetti screenati.

Da quanto sopra rilevato in merito alle attività sviluppate per il primo macro obiettivo risulta che l'aver inserito lo screening all'interno delle attività di sorveglianza per i disturbi del neurosviluppo al V bilancio di salute, quale parte dell'attività di visita pediatrica effettuata nel periodo temporale di maggiore sensibilità sopra indicata, sta producendo effetti positivi grazie alla sinergica messa a disposizione di risorse specializzate nei NFA dei servizi di NPIA attraverso specifici progetti del Fondo Autismo (REAL, PERVINCA, AUTINCA e DIAPASON[19]), sviluppati in sinergia con gli obiettivi del POA.

[19] Per approfondimenti sui Progetti REAL, PERVINCA, AUTINCA e DIAPASON si rinvia all'Appendice 1 "Progetti regionali e interventi mirati"

2. Garantire un percorso diagnostico appropriato e tempestivo per i bambini con sospetto di ASD

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
Organizzazione di un **Nucleo Funzionale Autismo** (**NFA)** in tutte le UONPIA con: - adeguamento dei materiali diagnostici - individuazione di un referente funzionale del percorso diagnostico ASD	Indicazione a tutte le ASST/Fondazioni IRCCS per l'attivazione di un NFA in ogni UONPIA Inserimento dei referenti di tutti i NFA nell'applicativo Win4ASD con collegamento dei PLS alla UONPIA territorialmente competente	**27** NFA[20] attivati/**27** ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche = **100%** Registrazione in WinD4ASD dei referenti dei 49 punti NFA territoriali, in cui sono stati articolati i 32 NFA[21] presenti sul territorio.
Definizione del **percorso diagnostico** di riferimento per ASD per ciascun Nucleo Funzionale Autismo e inserimento nel Sistema Qualità aziendale, con descrizione al suo interno: • delle procedure e criteri per l'effettuazione della prima visita in fast track • delle modalità organizzative per ottimizzare il percorso diagnostico • dei contenuti del percorso diagnostico base (che deve includere almeno la valutazione dei sintomi core, la valutazione comportamentale, cognitiva, adattiva e linguistico-comunicativa) • delle modalità e contenuti del percorso di accompagnamento dei genitori dopo la diagnosi • delle modalità per l'effettuazione degli accertamenti di terzo livello o per l'invio a centri di terzo livello. Avvio delle nuove modalità per l'effettuazione tempestiva del primo percorso diagnostico	Nell'ottica di un'impostazione omogenea su tutti i territori, il GAT ha condiviso che la definizione del percorso diagnostico fosse sviluppata non a livello di singola ASST/Fondazione IRCCS, ma all'interno dei lavori del Tavolo NFA, composto dai referenti di tutti gli NFA UONPIA e coordinato dal Centro Pivot. Nell'ambito di tale lavoro sono stati coinvolti anche i NFA sovrazonali. In considerazione della dilazione dei tempi di attivazione del nuovo sistema informativo NPIA, è stato condiviso con il GAT ed il Centro Pivot la soluzione di assumere quale dato per la rilevazione degli indicatori previsti, seppur trattasi di proxy, il n. di invii per sospetto ASD provenienti da piattaforma Win4ASD rispetto al totale dei percorsi diagnostici – anni 2022 e 2023.	Trasmissione a tutte le ATS, con richiesta di diffusione alle ASST/Fondazione IRCCS/Strutture di riabilitazione, della nota regionale prot. G1.2023.10641 del 20/03/2023, con allegato il documento di **definizione del percorso diagnostico** articolato in: - "Processo di diagnosi fascia di età 18-60 mesi" - "Accertamenti strumentali condivisi dai NFA di Regione Lombardia quali primo step di completamento del percorso diagnostico effettuato nella fascia di età 18-60 mesi". n. **727** invii per sospetto ASD provenienti da piattaforma Wind4ASD anno 20223/**871** bambini di 3 anni con ASD in contatto il SSR nello stesso anno

[20] Si considera l'attivazione di almeno un NFA all'interno della ASST/Fondazione IRCCS coinvolta. Alcune ASST/Fondazioni IRCCS per ragioni organizzative, hanno attivato più di un NFA nella loro Azienda/Istituto.

[21] Sulla piattaforma WinF4ASD sono stati inseriti sia gli NFA attivati nelle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche che negli anni hanno aderito ai progetti REAL, PERVINCA, AUTINCA e DIAPASON, che le Fondazioni IRCCS private nei quali è attiva una UONPIA o i servizi di riabilitazione privati accreditati che realizzano percorsi a favore delle persone con ASD. Alcune ASST/Fondazioni IRCCS, per ragioni di tipo organizzativo, hanno attivato più di un NFA nella loro Azienda/Istituto.

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/6/2024
Effettuazione coordinata e tempestiva **del percorso di approfondimento eziologico** attraverso: – Individuazione da parte di ogni NFA delle strutture di riferimento del SSN; – inserimento in Win4ASD dei contatti delle strutture identificate e attivazione di modalità per facilitare il raccordo diretto da parte dei NFA; Implementazione delle modalità di condivisione degli esiti degli accertamenti di terzo livello e di follow-up clinico sistematico da parte del NFA.	Identificazione degli NFA sovrazonali e inserimento da parte del Centro Pivot nella piattaforma Win4ASD, con la contestuale creazione di una funzione per consentire al NFA di inviare il paziente a NFA Sovrazonali, secondo un modello *Hub&Spoke* Attivazione di un tavolo tecnico tra NFA sovrazonali da parte del Centro Pivot, prevedendo un raccordo sistematico con il tavolo tecnico NFA e finalizzato alla definizione delle modalità di gestione della rete curante nel percorso di approfondimento eziologico.	n. **6 Centri NFA sovrazonali** coinvolti nella Piattaforma Win4ASD A partire dal 2022 **inserimento dei 6 NFA sovrazonali** nella Piattaforma WinD4ASD 28/02/2024: avvio dei lavori del **Tavolo Tecnico NFA sovrazonali** che sono stati inseriti in WinD4ASD a partire dal 2022 Invio alle ATS di una relazione di sintesi dell'insieme delle azioni compiute (nota prot G1.2023.23641 del 26/6/2023).
Implementazione di **percorsi di accompagnamento, supporto e riorientamento dei caregiver** al momento della comunicazione della diagnosi da parte del servizio che l'ha effettuata	Il GAT ha ritenuto di procedere in primis con la condivisione di indicazioni operative nel Tavolo NFA, coordinato dal Centro Pivot. Sono stati attivati interventi rivolti al sostegno ai *caregivers*, con un lavoro congiunto con la DG Famiglia nell'ambito del percorso di revisione del programma regionale FNA che coinvolge le persone con ASD di livello 3 articolato in: **sviluppo di Voucher ASD** che includono l'attività di affiancamento, supporto, formazione, consulenza e training ai genitori e altri *caregivers*; sostegno alle relazioni familiari e ai fratelli; supervisione degli interventi in ambito domestico; incontri con la famiglia finalizzati all'acquisizione di strategie educative adeguate per il potenziamento delle abilità e per migliorare il funzionamento nelle aree maggiormente interessate incontri di *parent training*, gruppi genitori, sostegno alle relazioni familiari.	Invio a tutte le ATS, con richiesta di diffusione alle ASST/Fondazioni IRCCS/ Strutture di riabilitazione con nota prot. G1.2023.49481 del 11/12/2023 documento "**Percorso di accompagnamento post diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)**" Approvazione e diffusione della **DGR n. XI/6003/2022 e s.m.i.**: attivazione di interventi indiretti rivolti ai *care giver* sostenuti sia con i Voucher sociosanitari per ASD che con i Voucher ASD.

L'analisi degli esiti raggiunti in tema di diagnosi precoce non può che essere preceduta da un richiamo all'impostazione metodologica che è stata assunta nella fase attuativa del POA 2021, già descritta nella premessa del presente documento.
In particolare si vuole evidenziare la natura sinergica del lavoro svolto dagli interlocutori coinvolti sulla specifica tematica della diagnosi precoce – il Centro Pivot NIDA, la Direzione Generale Welfare con la Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria e la Struttura Cure Primarie, la Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità, il GAT ASD, i referenti POA delle ATS – e l'interconnessione di tutte le diverse progettualità attivate in tale ambito ed interventi dedicati all'autismo in modo specifico, sopra richiamati.
L'analisi degli esiti raggiunti in tema di diagnosi precoce evidenzia l'effettiva costituzione della rete curante, composta dagli NFA delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche, dagli NFA Sovrazonali e dai PLS, la cui interconnessione consente la condivisione di informazioni e di tutti gli specifici strumenti opportuni, screening inclusi, al fine di intercettare i molteplici bisogni di salute dei bambini con disturbi del neurosviluppo. Tale rete dovrà essere completata attraverso il coinvolgimento nel network di coordinamento regionale di tutti i Nuclei Funzionali Autismo presenti nei servizi accreditati che effettuano percorsi di diagnosi o di intervento dedicati ai bambini con ASD (poli territoriali di NPIA accreditati e servizi di riabilitazione dell'età evolutiva): in questo modo sarà più agevole interconnettere tutti i diversi attori della rete curante per l'autismo e le disabilità complesse, evitando frammentazioni e migliorando la collaborazione in tutti i nodi della rete.

3.5 Programmazione 2024-2028

3.5.1 Punti di attenzione

- La costituzione dei NFA ha reso possibile un miglioramento nei tempi e nei percorsi di diagnosi precoce nei diversi territori, anche se permane qualche disomogeneità: **l'età dei bambini alla diagnosi di ASD**, pur essendo diminuita in modo rilevante, è suscettibile di ulteriori miglioramenti;
- **In alcune realtà, i tempi tra l'individuazione di situazioni a rischio per ASD e il completamento del percorso diagnostico** rimangono ancora lunghi;
- **La rete regionale** tra Pediatri di Libera Scelta, Area pediatrica, Servizi di NPIA e Servizi di Riabilitazione per l'età evolutiva **è ancora parziale;**
- **I percorsi di *fast track*** per i bambini con sospetto ASD vanno estesi ai soggetti ad alto rischio (prematuri, fratellini di bambini ASD) e la strutturazione della collaborazione con i nuclei sovrazonali è ancora parziale;
- La **formazione dei pediatri** sull'intercettazione precoce dei disturbi dello spettro autistico e delle problematiche correlate non ha ancora raggiunto tutti gli specialisti e va potenziata l'attività formativa finalizzata alla sorveglianza attiva dei disturbi del neurosviluppo;
- **L'accompagnamento della famiglia** nel momento della diagnosi è stato implementato in molti NFA ma non è ancora sufficientemente strutturato in tutti i NFA.

3.5.2 Indicazioni operative

Al fine di migliorare ulteriormente la tempestività della diagnosi sono necessarie azioni coordinate su più livelli.

- Rafforzare le **prassi di sorveglianza attiva** per i disturbi del neuro-sviluppo fino ai 3 anni di età all'interno dei Bilanci di Salute, anche attraverso l'utilizzo delle schede di osservazione e sorveglianza predisposte dall'ISS e modalità di tempestiva condivisione con i NFA dei servizi di NPIA.
- Consolidare ulteriormente l'effettuazione di una specifica **attività di screening** nella popolazione generale durante il V bilancio di Salute, anche con l'implementazione del nuovo strumento (SDQ) per quelle manifestazioni che diventano evidenti solo successivamente.
- Sviluppare una specifica **azione di sorveglianza** sulle categorie di bambini individuate come a rischio di autismo (nati pretermine, fratellini o altri familiari di soggetti ASD) all'interno dei percorsi in essere e in raccordo con le TIN, e attraverso il consolidamento dei NFA dei servizi di NPIA.
- Rafforzare l'omogeneità in tutto il territorio regionale dei **percorsi per la diagnosi clinica** di disturbo dello spettro autistico, implementando l'applicazione dei percorsi condivisi, intercettando tempestivamente le situazioni a rischio e completando in maniera tempestiva il percorso diagnostico con adeguati approfondimenti eziopatologici, laddove necessari, secondo indicazioni EBM.
- Consolidare la **rete curante** per l'autismo – PLS e NFA dei servizi di NPIA e dei centri sovrazonali– estendendola anche ai NFA dei Poli territoriali NPIA accreditati a contratto e dei centri di riabilitazione per ampliare la capacità di presa in carico e di intervento tempestivo.
- Sviluppare una **formazione rivolta ai PLS** che non si limiti agli aspetti "core" dell'autismo, ma riguardi anche i disturbi che frequentemente si riscontrano in associazione e/o rispetto alla gestione della persona con ASD che coinvolgono operatività e competenze dirette del PLS al di là dello screening e dei sintomi o disturbi "core".
- Implementare i momenti formalizzati di **raccordo funzionale** tra i diversi NFA e tra questi e i NFA sovrazonali così da garantire una equi - fruibilità di risposta su tutto il territorio regionale.
- Consolidare in tutti i territori l'implementazione delle indicazioni operative contenute nel documento "**Percorso di accompagnamento post diagnosi** di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)" al fine di sviluppare la realizzazione tempestiva di percorsi di accompagnamento, supporto e riorientamento dei *care giver* al momento della comunicazione della diagnosi da parte del servizio che l'ha effettuata.

3.5.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Diagnosi Precoce

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del piano)	Indicatore
Consolidare l'effettuazione di una specifica **attività di screening ASD** nella popolazione generale durante il V bilancio di Salute.	ASST/PLS	5 anni (monitoraggio annuale)	n. screening effettuati anno/n. bilanci di salute effettuati all'anno = atteso trend di miglioramento (90% entro il 5° anno)
Rafforzare le **prassi di sorveglianza attiva** per i disturbi del neuro-sviluppo fino ai 3 anni di età	ASST/PLS	5 anni (monitoraggio annuale)	n. schede di sorveglianza del neurosviluppo inserite nel portale ISS/n. bilanci di salute effettuati nell'anno = atteso trend di miglioramento
Sviluppare una specifica **azione di sorveglianza** sulle categorie di bambini individuate come a rischio specifico di autismo	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche/Poli territoriali di NPIA a contratto che si occupano di ASD (con coordinamento territoriale di ATS)	5 anni (monitoraggio annuale)	presenza di percorsi di sorveglianza per i fratellini dei bambini con ASD in ogni UONPIA/polo territoriale di NPIA a contratto che si occupa di ASD: n strutture con percorsi di sorveglianza attivi/n strutture che si occupano di ASD = atteso trend di miglioramento (90% entro il 5° anno)
Consolidamento degli **NFA** in tutte le UONPIA/Fondazioni IRCCS	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni (monitoraggio annuale)	n. NFA/n. ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche = mantenimento del 100% Invio report annuale di attività a Regione
Consolidare la **rete curante** per l'autismo con estensione della partecipazione al tavolo NFA anche ai NFA dei Poli territoriali NPIA accreditati e dei servizi di riabilitazione che si occupano di ASD.	ATS	2 anni	Inserimento del contatto del referente funzionale di ogni NFA di struttura privata accreditata che si occupa di ASD in Win4ASD = 100% n. NFA in Poli territoriali di NPIA a contratto e di NFA in servizi di riabilitazione a contratto che si occupano di ASD che partecipano al tavolo regionale NFA/ n. NFA in Poli territoriali di NPIA a contratto e di NFA in servizi di riabilitazione a contratto che si occupano di ASD = 100%

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del piano)	Indicatore
Migliorare la tempestività dei percorsi	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche/Poli territoriali di NPIA a contratto che si occupano di ASD	5 anni (monitoraggio annuale)	n. prime visite entro 15 giorni/n. invii dallo screening= 75% tempo mediano tra prima visita e completamento del percorso diagnostico core ≤ 60 gg (dato da sistema informativo NPIA)
Sviluppare la **formazione rivolta ai PLS**	ASST (in raccordo tra loro, con il Centro Pivot e con il coordinamento di ATS)	Avvio entro 12 mesi, completamento in 5 anni	n. PLS formati per anno/n. PLS del territorio dell'ATS nell'anno = atteso trend di miglioramento (90% entro il 5° anno)
Rafforzare l'omogeneità in tutto il territorio regionale dei **percorsi per la diagnosi** e implementare momenti formalizzati di **raccordo funzionale** tra i diversi NFA e tra questi e i NFA sovrazonali	Centro Pivot	Avvio entro 6 mesi, monitoraggio annuale	n. incontri NFA almeno n. 3 all'anno n. incontri tra NFA di terzo livello almeno n. 2 all'anno
Realizzazione tempestiva di **percorsi di accompagnamento**, supporto e riorientamento dei *care giver* al momento della comunicazione della diagnosi da parte del servizio che l'ha effettuata	ASST/Fondazioni IRCCS/Enti gestor privati a contratto (in raccordo con Centro Pivot e ATS di riferimento)	5 anni (monitoraggio annuale)	n. percorsi di supporto ai care giver effettuati da parte dei servizi NPIA all'anno/n. nuove diagnosi effettuate nel percorso in fast track nell'anno = atteso trend di miglioramento

4. LA PRESA IN CARICO

4.1 Definizione di presa in carico

La presa in carico è un processo in cui, a fronte di una domanda espressa o inespressa, viene progettato un percorso di sostegno rivolto a una persona e/o a un nucleo di convivenza ed al loro contesto di vita, mantenendo con essi un rapporto continuativo al fine della revisione dell'intervento nel corso del tempo e con il massimo coinvolgimento attivo e partecipazione della persona e della sua famiglia.

La definizione giuridica di presa in carico per le persone con disabilità si può rintracciare a **livello nazionale** in primis nell'Articolo 14 della Legge 328/2000[22]:, che prevede il diritto di chiedere al proprio Comune la definizione e stesura di un Progetto individuale.

Il tema dei percorsi di presa in carico e della definizione del Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato (PDVIPP), assume non solo un valore normativo ma segna anche un'evoluzione del pensiero con la Legge n. 277 del 22 dicembre 2021 "*Delega al Governo in materia di disabilità*" e del relativo Decreto Legislativo del 3 maggio 2024, n. 62 "*Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*" che definisce il Progetto di Vita come di seguito riportato:

> "*progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri*" (art 2 - lettera N).

Questa definizione:

- introduce il concetto della valorizzazione della Qualità di vita (QdV) della persona con disabilità, sottolineando l'importanza del rispetto e della promozione dei diritti della persona, oltre che della necessità di prevedere una forte integrazione tra i diversi attori coinvolti nel percorso valutativo e nella progettazione;

[22] "*1. Per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità (…) i Comuni, d'intesa con le Aziende Unità Sanitarie Locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale (…); 2. Nell'ambito delle risorse disponibili (…), il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.*"

- richiama la necessità di considerare l'estrema complessità e variabilità dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità, nelle diverse fasi della vita;
- opera nella direzione di incrementare i percorsi di integrazione delle risorse (pubbliche e private) per facilitare l'utilizzo appropriato e facoltizzante del budget di progetto.

Tale definizione si colloca pertanto all'interno della visione del sistema dei servizi in cui punto di partenza imprescindibile è la collaborazione tra il sistema sociale (Comuni) e il sistema sanitario e sociosanitario – rappresentato nel sistema Lombardo dalle ASST e Fondazioni IRCCS (quando coinvolti nei processi di presa in carico e per l'erogazione dei servizi), integrata dagli Enti del Terzo e Quarto Settore, e dalle ATS per la programmazione e il controllo della gestione dei servizi.

In **Lombardia** nell'ambito della legislazione regionale, impostata sul concetto di presa in carico e sulla strutturazione di percorsi integrati di cura, si segnala il recente intervento del legislatore che con la legge 25 del 6/12/2022 "*Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità"* riconosce il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità e affida al Comune la definizione del PDIVPP, (in coordinamento con le ASST, i servizi coinvolti, la Persona con Disabilità e la sua famiglia), che viene redatto tenendo conto delle specifiche esigenze della persona, desideri e preferenze, individuando le risorse disponibili (pubbliche e private) necessarie per attuare gli interventi previsti.

Con specifico riferimento alle persone con autismo, diverse sono le norme e i dispositivi regionali che negli anni hanno definito l'organizzazione di percorsi dedicati[23].

La presa in carico si configura come il diritto di ogni persona con disabilità che lo richieda di entrare in relazione con l'insieme delle istituzioni e dei servizi di interesse, afferenti a tutte le aree – sanitaria, sociosanitaria e sociale –, secondo i propri bisogni, preferenze e mete così come risultano dal proprio progetto globale individuale a partire dall'età evolutiva.

4.2 POA 2021: evoluzione della presa in carico del sistema dei servizi di Regione Lombardia

Il POA 2021 ha individuato la presa in carico quale tematica *core*, trasversale a tutte le fasi della vita della persona con ASD e della sua famiglia con un'impostazione focalizzata sulla globalità e continuità dei percorsi.

A fronte dell'analisi dei servizi/percorsi attivi per la presa in carico delle persone con ASD che ha rilevato disomogeneità significative per numerosità, tipologia e fasce di età target, il POA 2021 ha pertanto previsto plurime azioni a sostegno della presa in carico nelle diverse fasi della vita - evolutiva, di transizione ed adulta -, ponendo particolare attenzione alle ultime due fasi, poco focalizzate in precedenza.

[23] Per un approfondimento delle norme e dei dispositivi regionali si rinvia all'Appendice 2 "Normativa e atti regionali"

La realizzazione di tali azioni è avvenuta anche attraverso l'utilizzo delle risorse annualmente assegnate a Regione a valere sul Fondo Nazionale Autismo, di cui alla L n. 134/2015 ed al successivo D.M 30 dicembre 2016. A partire dal 2021 sono state infatti sviluppate le seguenti progettualità regionali[24]:

- Progetto AUTER – Ente Attuatore ASST Lecco – Annualità Fondo Nazionale Autismo 2019 – durata ottobre 2021- dicembre 2023 – rivolto alle persone con ASD in età di transizione e all'età adulta per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life".
  Con tale progetto è stata sostenuta la costituzione in ogni ASST/Fonazione IRCCS pubblica di almeno un'equipe specialistica psichiatrica per ASD e di un'equipe funzionale integrata ASD. È stato inoltre sostenuto lo sviluppo a valere per l'intero territorio regionale del Centro per il management delle emergenze comportamentali.

- Progetto PERVINCA – Ente Attuatore ATS Val Padana – Annualità Fondo Nazionale Autismo 2020 – durata aprile 2022- gennaio 2024 – rivolto alle persone con ASD dai 7 ai 21 anni per la formulazione del piano individualizzato e, a seguire, del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life".
  Con tale progetto è stata sostenuta la costituzione in tutte le ASST e Fondazioni IRCCS sede di servizi territoriali di NPIA e Psichiatria, di almeno un Nucleo Funzionale Autismo (NFA) ed un'equipe funzionale di transizione. È stato inoltre sostenuto lo sviluppo sul territorio regionale del modello DAMA[25] e lo sviluppo di percorsi per la gestione di persone con ASD con gravi disturbi del comportamento.

- Progetti AUTINCA e DIAPASON:
  - AUTINCA - Annualità Fondo Nazionale Autismo 2021 – durata giugno 2023 - marzo 2026.
  - DIAPASON - Annualità Fondo Nazionale Autismo 2022 – durata giugno 2023- marzo 2025.

  Entrambi i progetti sostengono la continuità delle azioni già avviate con i Progetti AUTER e PERVINCA unitamente a quelle sostenute con il Progetto REAL per lo sviluppo di una rete di coordinamento per la diagnosi e l'intervento precoce tra Pediatri di Libera Scelta, servizi di NPIA e asili nidi e scuole dell'infanzia, attivato dal 2019 al 2022.
  Per entrambi si rileva un importante cambio nella gestione, avendo l'Amministrazione Regionale avocato a sè il ruolo di Ente Attuatore, con la costituzione di una apposita Cabina di Regia Fondi ASD, chiamata a monitorare le due progettualità e le azioni in esse contenute

Le indicazioni inserite nel POA 2021 e la relativa attuazione attraverso i sopra richiamati Progetti regionali hanno garantito l'avvio e il potenziamento di nuclei/équipe multidisciplinari territoriali dedicati all'ASD, garantendo il coordinamento degli interventi e dei servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona con autismo.

[24] Per un approfondimento delle singole progettualità si rinvia all'Appendice 1" Progetti regionali ed interventi mirati"

[25] Disabled Advanced Medical Assistance

Ad esito della fase attuativa del POA 2021 il **quadro della rete lombarda dei servizi rivolti** in via specifica e non **alle persone con ASD**, descritto nel Capitolo 2**,** è stato potenziato con lo sviluppo di Servizi/Nuclei funzionali/Centri come di seguito rappresentato.

In primis si evidenzia quanto implementato nel sistema dei servizi a favore delle diverse fasce d'età:

- **Area età evolutiva**

In tutti i Servizi di NPIA pubblici e nei servizi privati accreditati con attività specifica per ASD sono stati attivati i **Nuclei Funzionali Autismo** con individuazione di operatori dedicati a tale attività, nell'ottica della promozione di un *network* coordinato di cura in ciascuna ATS e a livello regionale per l'età evolutiva.

Il centro Pivot NIDA, in continuità con i Progetti REAL e PERVINCA, ha coordinato il tavolo NFA e la rete curante regionale per l'età evolutiva (composta da NFA delle NPIA, NFA sovrazonali, servizi di riabilitazione e Pediatri di Libera Scelta), al fine di connettere le azioni di diagnosi, presa in carico e di sviluppo di percorsi di cura EBM sul territorio regionale per soggetti con ASD in età evolutiva e per le loro famiglie, di implementare una modalità condivisa di valutazione multidimensionale per lo sviluppo del Piano di Trattamento Individuale (PTI) e di esito.

- **Area età di transizione**

È stata avviata l'attivazione delle **Équipe Funzionali di Transizione** in tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche, coordinate dal Servizio Disabilità Psichica, che si occupano di definire le modalità di passaggio degli adolescenti con ASD dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta e di accompagnare la realizzazione dei percorsi di presa in carico.

Il Servizio Disabilità dell'ASST Papa Giovanni XXIII, in continuità con il Progetto PERVINCA, ha avuto il compito di coordinare il Tavolo tecnico regionale delle equipe di transizione, in raccordo ed in allineamento con la rete delle equipe specialistiche psichiatriche attivate nelle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche con Servizi di Psichiatria e il tavolo tecnico NFA**.** Inoltre, sempre in continuità con il Progetto AUTER ed in raccordo con l'ASST Santi Paolo e Carlo, ASST Papa Giovanni XXIII ha avuto il compito di coordinare le azioni utili alla definizione di un modello di Progetto di Vita da assumere a livello regionale nell'ottica di garantire omogeneità sull'intero territorio.

- **Area età adulta**

È stata avviata l'attivazione delle **Équipe Specialistiche Psichiatriche (ESP) ASD** in tutti i Servizi di Psichiatria delle AST/Fondazioni IRCSS pubbliche, titolari della valutazione e del trattamento clinico e riabilitativo delle persone adulte con ASD con psicopatologia, in stretto raccordo con i servizi che a vario titolo si occupano della persona, cui è anche affidato il compito del management delle emergenze comportamentali.

Sono state altresì attivate le **Équipe Funzionali Integrate ASD,** nei in tutti i Servizi di Psichiatria delle AST/Fondazioni IRCSS pubbliche, coordinate dal Servizio Disabilità Psichica, dedicate al supporto ai percorsi per le persone con ASD in età adulta**.**

Il DSMD dell'ASST Santi Paolo e Carlo, in continuità con il Progetto AUTER, ha avuto il coordinamento e la supervisione clinico organizzativa della rete regionale delle Equipe specialistiche psichiatriche ASD e delle Equipe funzionali integrate ASD, coordinate dal Servizio Disabilità.

Al fine di garantire sinergia tra le diverse aree di intervento è stata infine istituita la "Rete di raccordo regionale tra i coordinamenti NFA, Transizione ed Età adulta", così da rendere maggiormente fattiva e fluida l'azione specifica svolta dai singoli gruppi di lavoro nelle diverse fasce d'età, di favorire le interconnessioni e l'individuazione di strategie condivise di risoluzione delle criticità.

Nel successivo paragrafo *Sintesi dello stato di attuazione delle azioni previste dal POA 2021* viene riportato lo stato di sviluppo dei Servizi/Nuclei funzionali/Centri sopra declinati.

Il sistema dei servizi a favore delle diverse fasce d'età fin qui declinato si **completa con ulteriori interventi** che sono stati programmati ed attuati sull'intero territorio regionale in favore della popolazione ASD, come di seguito riportato:

- **Voucher ASD**

In una logica di coerenza e sinergia con il POA 2021, è stato istituito il Voucher Autismo rivolto alle persone con ASD di livello 3 della classificazione DSM-5 con DGR n. XI/6003 del 21/02/2022, nell'ambito della revisione dei Voucher sociosanitari previsti a completamento delle azioni sostenute con il Fondo Non Autosufficienza (FNA). Tale Voucher, confermato nelle successive annualità, è tutt'ora in essere[26].

Il Voucher si inserisce nel quadro degli interventi attivati al fine di sostenere la permanenza al domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone. È finalizzato ad incrementare l'offerta esistente di percorsi abilitativi/riabilitativi, di supporto e sostegno ai contesti di vita e di orientamento/supporto/formazione alla famiglia, con una contestuale qualificazione degli interventi e differenziazione degli stessi in considerazione delle diverse età e dei relativi bisogni delle persone a cui sono rivolti.

Il Voucher sostiene percorsi differenziati per età (dai 2 anni in poi) con un trattamento intensivo in età precoce con successivo *décalage*: scelta che deriva dalla volontà di garantire un trattamento più intensivo in un'età in cui maggiore è la suscettibilità neurobiologica al cambiamento e maggiori sono le evidenze scientifiche di efficacia. Esso sostiene altresì in tutte le fasce di età sia interventi in ambulatorio, sia interventi nei contesti di vita (famiglia – scuola– territorio), sia percorsi di sostegno/training ai singoli contesti.

Gli interventi sostenuti dal Voucher ASD, infine, sono stati ulteriormente declinati con la DGR XII/1669 del 23/12/2023 che ha introdotto, per i beneficiari dai 14 anni in poi, la possibilità di promuovere interventi sociosanitari nell'ambito di specifici **percorsi tematici**.

In relazione al passaggio verso l'età adulta che per le persone con ASD può rendere necessaria l'attivazione di percorsi specifici, è stata infatti prevista la possibilità di attivare interventi, rientranti in almeno una delle aree seguenti aree:

- supporto e sostegno all'affettività e sessualità;
- realizzazione di percorsi di social skill training;
- interventi abilitativi finalizzati all'implementazione di specifiche abilità per potenziare l'autonomia.

[26] Per un approfondimento delle DD.G.R. di approvazione e/o variazione del Programma operativo Regionale FNA entro cui sono contenute le disposizioni in merito al Voucher ASD ed al Voucher sociosanitario per persone con ASD si rinvia all'Appendice

Esiti utilizzo Voucher ASD

L'analisi dei dati rileva un costante incremento nell'utilizzo dei Voucher ASD con una crescente prevalenza dei minori di età inferiore ai 10 anni.

Anno di riferimento	n. Voucher ASD	Fasce d'età aa 2-5	Fasce d'età aa 6-10
2022	341	28,2%	49,9%
2023	599	35,7%	48,3%
I° semestre 2024	612	36,7%	50,2%

- **Voucher sociosanitario ASD**

Con la DGR XI/6003/2022, confermata nelle successive annualità, è stato altresì sostenuto lo sviluppo di specifici percorsi sociosanitari dedicati per le persone con disturbi dello spettro autistico di livello 3, con la definizione di specifici voucher sociosanitari che sostengono:

- interventi di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione della persona;
- interventi di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana a favore della persona.

Esiti utilizzo Voucher Sociosanitari

L'analisi dei dati di utilizzo dei voucher sociosanitari rivolti alle persone con ASD, a partire dalla fase di start up del maggio 2022 ha confermato la tendenza già registrata negli anni precedenti di una presenza significativa delle persone con disturbi dello spettro autistico pari poco meno del 50% del totale dei beneficiari dei voucher sociosanitari rivolti alle persone con necessità di sostegno intensivo.

In particolare, si registra il seguente andamento nell'utilizzo da parte delle persone con ASD della Misura FNA sia per quanto riguarda i Buoni che i Voucher Sociosanitari.

Anno di riferimento	Beneficiari Buoni	Beneficiari Voucher Sociosanitari
2022	2.717	1.042
2023	4.156	1.442
I° semestre 2024	4.301	1.111

- **Progetti relativi ai disturbi del comportamento e grave psicopatologia nelle persone con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)**

La prevenzione e il trattamento dei disturbi del comportamento e della grave psicopatologia nelle persone con ASD sono stati indicati dal POA 2021 quali ambiti di intervento prioritari in quanto la comparsa degli stessi impatta in modo estremamente rilevante sul funzionamento e sulla qualità

della vita delle persone e dei loro familiari, nonché sul sistema dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali.

Le azioni intraprese in attuazione del POA 2021 e sostenute dai Fondi Nazionali Autismo hanno delineato uno specifico percorso per la presa in carico delle gravi emergenze comportamentali all'interno del macro-obiettivo di consolidamento, sviluppo e potenziamento in tutti i territori delle Équipe Specialistiche Psichiatriche ASD, attivate nei Servizi Psichiatrici delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche.

Ad esito di tale percorso, sul territorio regionale sono stati attivati due percorsi specifici per il management delle emergenze comportamentali nelle persone in età adolescenziale ed in età adulta con ASD sia a basso che ad alto funzionamento:

1. Centro emergenze comportamentali
   L'azione è stata affidata al DSMD dell'ASST Pavia che, proseguendo le azioni già sostenute nell'ambito del Progetto AUTER, ha svolto il ruolo di referente regionale di tutte le Equipe Specialistiche Psichiatriche ASD delle ASST/IRCCS pubbliche per il management delle emergenze comportamentali.
   L'obiettivo strategico è stato quello di fornire una consulenza rapida sia farmacologica che educativa/riabilitativa in presenza di emergenze comportamentali nei disturbi dello spettro autistico con o senza disabilità intellettiva.
   Il Centro si è rivolto a persone di età superiore ai 18 anni con ASD (associato o meno a disabilità intellettiva) con gravissimi disturbi della condotta o psicopatologia.

2. Centro specifico per il ricovero per persone con ASD con gravi disturbi del comportamento
   In continuità con quanto sviluppato negli anni precedenti, nell'ambito dei progetti autismo nazionali (Progetto Meglio Accogliere, Accogliere Meglio - MAAM), e regionali (Progetto PERVINCA), è stata confermata la prosecuzione di un'esperienza pilota di residenzialità breve e intensiva, per la gestione di persone con ASD a basso funzionamento e con gravi disturbi del comportamento (ricoverate in SPDC, ovvero inserite in strutture residenziali o a domicilio).
   L'azione, affidata all'ATS Val Padana in raccordo con il DSMD di ASST Pavia, si è realizzata attraverso percorsi residenziali presso la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR), già individuata dal progetto nazionale quale Centro di riferimento per la gestione di persone con autismo e disabilità intellettiva, di età superiore a 14 anni, con gravissimi problemi comportamentali e/o psicopatologia.

Esiti utilizzo percorsi Emergenze comportamentali

Percorsi attivati presso Centro emergenze comportamentali - ASST Pavia

Anno di riferimento	Totale percorsi attivati
2022	24
2023	6
31 agosto 2024	16

Percorsi attivati presso Centro specifico per il ricovero di persone con gravi disturbi del comportamento - Fondazione IOS

Età all'ingresso	n. beneficiari	Anno di inserimento	Durata percorso
17	3	2022 (1) 2023 (2)	6 mesi
19	1	2024	In corso
22	1	2023	6 mesi
23	1	2023	6 mesi
24	1	2024	In corso

- **DAMA**

In relazione alle patologie internistiche, acute o croniche, correlate o meno al disturbo di base che le persone con ASD possono presentare il POA 2021 evidenzia che i percorsi diagnostici e terapeutici devono prevedere attenzioni mirate a livello ambulatoriale, durante gli eventuali ricoveri ed in Pronto Soccorso, per minimizzare le possibili conseguenze negative sul disturbo di base e facilitare la gestione diagnostica e terapeutica complessiva[27].
A partire dal 2022 è stato possibile valorizzare le risorse del Fondo Nazionale Autismo (con il Progetto PERVINCA, proseguito con i Progetti DIAPASON ed AUTINCA) per la disseminazione sull'intero territorio regionale del Modello DAMA, nell'ottica di costruire una rete di accoglienza ed assistenza medica dedicati alle persone con disabilità con una distribuzione omogenea sul territorio lombardo.
A tal fine è stata sviluppata una progettualità con ASST Santi Paolo e Carlo quale referente, finalizzata alla costituzione di una rete che si articoli anche con modalità *hub* e *spoke*, con la definizione di protocolli operativi comuni e di modalità di comunicazione tra i nodi della rete e le realtà territoriali. La scelta di organizzare una rete DAMA trova motivazione nel fatto che la stessa consente una gestione multicentrica di casi complessi, il reclutamento di realtà già esistenti sul territorio, il potenziamento dell'attività di filtro e triage dei pazienti, una grande capillarità dei servizi offerti, sia sui territori regionali, che sovraregionali, la raccolta di dati epidemiologici e scientifici.

Il suddetto progetto ha consentito la:

1. costituzione di équipe dedicate all'organizzazione e alla realizzazione di percorsi ospedalieri di prevenzione, diagnosi e cura per le necessità sanitarie delle persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo elevato o molto elevato e/o disturbi del neurosviluppo basati sul modello organizzativo di DAMA;
2. progettazione e attivazione di una piattaforma web per la Rete DAMA lombarda;
3. realizzazione di corsi formativi sul modello DAMA erogati ai professionisti delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche.

Esiti attivazione rete DAMA

Lo sviluppo dell'azione ha registrato la realizzazione di un corso formativo rivolto al personale di tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche, per presentare il modello e gli step previsti per una prima

[27] Per i dettagli, si rimanda integralmente al POA 2021

organizzazione della Rete DAMA a cui ha fatto seguito un percorso formativo rivolto alle equipe in costituzione nei diversi territori, con incontri video organizzati in "piccoli gruppi" per poter personalizzare e adattare il modello alle diverse realtà.

È stata altresì realizzata la piattaforma web per la Rete DAMA lombarda la cui implementazione è in fase di perfezionamento.

La rilevazione al primo semestre 2024 registra l'attivazione sul territorio regionale di almeno un nodo DAMA in ogni ATS, con un totale di n. 23 nodi DAMA attivi e di n. 3 in attivazione.

- **Progettualità specifiche realizzate in tema abitare, formazione-lavoro e socialità**

In relazioni ai temi dell'abitare, della formazione-lavoro e delle socialità, due sono state le aree progettuali sviluppate con specifico riferimento alle persone con ASD - Progetto Pilota Dopo di Noi e Fondo per inclusione - ed una a favore delle persone con disabilità, ivi comprese le persone con ASD - Bando inclusione ed integrazione lavorativa.

1. Progetto Pilota Dopo di Noi

   Nell'ambito dei progetti sostenuti dalla legge 112/2016 **Dopo di Noi (DDN),** nell'ottica di sostenere, in età adulta, l'emancipazione dai genitori delle persone con ASD, promuovendo la capacità di un territorio di integrare interventi di sostegno abitativo e sociale con specifici supporti di cura, assicurando la qualità di vita delle persone che scelgono di co-abitare, la Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità di concerto con la DG Welfare, in coerenza con il POA 2021, ha dato avvio ad una specifica sperimentazione pilota di coabitazione a favore delle persone con altissimi bisogni di sostegno - ASD livello 3 DSM-5 (DGR n. XI/7429/2022).

   Tale sperimentazione di durata triennale (2023 – 2026) è finalizzata alla definizione di:

   - un modello organizzativo a supporto di un'impostazione multidisciplinare del progetto per la vita adulta attraverso il coinvolgimento dei servizi di natura sociale, sociosanitaria e sanitaria;
   - un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita adulta dei soggetti interessati alla coabitazione;
   - un modello di finanziamento degli interventi in grado di ottimizzare la gestione delle risorse pubbliche (sociali e sanitarie) e private nell'attuazione della Legge 112/2016, con l'obiettivo di ricomporle e sperimentarle all'interno di un Fondo Unico, applicando la logica del Budget di Progetto.

   Il monitoraggio complessivo dell'intervento si realizza attraverso il Gruppo di monitoraggio tecnico a livello regionale, composto da rappresentanti delle ATS, ANCI, Enti gestori e Associazioni maggiormente rappresentative coadiuvato da un supporto Specialistico dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Esiti Progetto Pilota

Sono state finanziate le seguenti n. 3 sperimentazioni così declinate:

- n. 2 unità abitative che accolgono n. 10 persone, realizzate sul territorio di ATS di Milano;
- n. 1 unità abitativa che accoglie n. 5 persone, realizzata sul territorio di ATS Pavia;
- n. 1 unità abitativa che accoglie n. 5 persone, realizzata sul territorio di ATS Valpadana.

Sempre nell'ambito dell'applicazione della legge del Dopo di Noi, la Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità, in attuazione alla DGR n. XI/3972/2020 ha sostenuto la realizzazione di **percorsi di formazione** in tutti i territori afferenti alle ATS dedicati al tema dell'abitare in autonomia per le persone con disabilità.

Esiti Formazione Dopo di Noi

È stata realizzata da ATS di Brescia, con il coinvolgimento di tutte le ATS, una sezione dedicata al tema del Dopo di noi sul sito istituzionale regionale Lombardia Facile (Dopo di noi).Tale pagina web, oltre a dare informazioni sull'applicazione della L. 112/2016, offre diversi materiali e alcuni video tematici dedicati agli operatori e alle famiglie, per condividere le buone prassi e la gestione dei progetti di emancipazione dedicate alle persone con disabilità.

Sono stati organizzati in tutte le ATS eventi formativi, convegni e webinar che hanno registrato la partecipazione complessivamente di 5.378 persone tra operatori, persone con disabilità e famigliari.

2. Progetti fondo per l'inclusione delle persone con disabilità - legge 21 maggio 2021, n. 69

La Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità in attuazione del Decreto Ministro per le disabilità del 29 luglio 2022 "*Riparto e modalità per l'utilizzazione delle risorse del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità*" con DGR n. XII/7504/2022 ha definito la "*Programmazione regionale degli interventi dedicati alle persone con disturbo dello spettro autistico di cui al "Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità*".

L'obiettivo è quello di promuovere percorsi di inclusione sociale e generare percorsi virtuosi, costruendo una rete di enti del Terzo settore, Comuni e istituzioni titolari di servizi, attività, interventi a favore della popolazione rendendo i contesti territoriali maggiormente inclusivi con particolare attenzione alle persone con autismo. Sono infatti previsti percorsi non "esclusivi" (solo destinate alle persone con ASD) ma azioni "inclusive" per offrire luoghi e proposte con un accompagnamento anche del territorio.

I percorsi previsti rientrano nelle seguenti linee di azione:

a) interventi di assistenza sociosanitaria di cui alle Linee Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico dell'ISS, anche tramite voucher sociosanitari per l'acquisto di prestazioni (sostegni integrativi e complementari di supporto sociosanitario ai **progetti DDN di "abitare in autonomia" - livello 1 e 2**);
b) percorsi di assistenza alla socializzazione dedicati ai minori e all'età di transizione fino ai 21 anni, anche tramite voucher (**percorsi di socializzazione "complementari")**;
c) progetti volti a prestare assistenza agli Enti locali, anche associati tra loro, per sostenere l'attività scolastica delle persone con ASD nell'ambito del progetto terapeutico individualizzato e del PEI (**interventi educativi ad integrazione del percorso scolastico** come offerta innovativa in continuum con l'attività scolastica);
d) progetti finalizzati a percorsi di **socializzazione** con attività in ambiente esterno (gruppi di cammino, attività musicale, attività sportiva) dedicati agli adulti ad **alto funzionamento**;
e) progetti che si rivolgono al terzo settore per favorire attraverso **attività sociali** (sport, tempo ricreativo, mostre) l'inclusione (rivolto a tutta la cittadinanza).

Esiti Progetti Fondo Inclusione ministeriale

Sono stati finanziati 55 progettualità, che promuovono complessivamente 183 azioni distribuite in prevalenza nelle linee di attività b), c) ed e) (che assorbono ciascuna oltre il 25% dei progetti totali), seguiti dalla linea di attività d) (che assorbe il 13% circa dei progetti) ed in ultimo dalla linea di attività e) (che assorbe il 6% dei progetti).

3. Bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità

Nell'ambito dei progetti sostenuti dall'Unione Europea è stata adottata la strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 che include uno specifico progetto per il contrasto alla discriminazione delle persone con disabilità (Direttiva 2000/78/CE) "*Pacchetto sull'occupazione a favore delle persone con disabilità per migliorarne l'inserimento nel mercato del lavoro*" che coinvolge anche le persone con ASD.
L'iniziativa - cofinanziata dal FSE+ 2021-2027 e approvata con DGR n. XI/7501/2022[28] - si colloca nel quadro programmatico definito dal Piano di Azione Regionale (PAR) per le politiche in favore delle persone con disabilità 2021-2023[29] che, con riferimento all'obiettivo "sviluppare una vita indipendente rafforzando i legami di comunità" nell'ambito della Macro Area Inclusione, prevede "investimenti per potenziare interventi flessibili e personalizzati finalizzati al sostegno alla vita autonoma e all'inclusione sociale, ad integrazione con i servizi del territorio".
L'obbiettivo è quello di rafforzare la capacità del sistema di welfare regionale di riconoscere e attuare il diritto alla vita indipendente attraverso lo sviluppo di percorsi di inclusione sociale attiva, intesi come misure abilitanti di *empowerment* e di promozione delle capacità e del protagonismo delle persone con disabilità volte a migliorarne ed accrescerne le prospettive di occupabilità, occupazione, nonché di partecipazione attiva alla vita della comunità.
L'iniziativa è rivolta ad adolescenti, giovani e adulti di età compresa tra i 16 e i 64 anni con disabilità fisica, intellettiva, psichica e sensoriale con un livello di abilità/capacità che consenta la realizzazione di interventi socioeducativi/socioformativi per sviluppare/implementare abilità relazionali e sociali, abilità funzionali per un eventuale inserimento/reinserimento lavorativo.
I percorsi offerti da questa misura sono riconducibili ai seguenti interventi:

- Laboratori per le abilità e la partecipazione attiva (es. percorsi di formazione anche in modalità laboratoriale; tirocini di inclusione; soluzioni di inserimento lavorativo in contesti "protetti");
- Percorsi di orientamento ed empowerment (rivolti al destinatario e/o alla sua famiglia);
- Ecosistemi delle relazioni per l'inclusione attiva (Peer networking, coaching e mentoring anche nei contesti lavorativi);
- Gemellaggi e reti per la diffusione delle sperimentazioni sociali (diffusione di buone pratiche e azioni di capacity building).

Esiti Bando Inclusione

Sono stati finanziati n. 57 progetti di cui n. 2 specificatamente rivolti a persone con disturbo dello spettro autistico coordinati rispettivamente dal Comune di Orio al Serio e dall'Associazione Autismart Onlus.

4.3 Sintesi dello stato di attuazione delle azioni previste dal POA 2021

L'impostazione metodologica assunta con il POA 2021, orientata alla diffusione della cultura della presa in carico sull'intero territorio regionale, si è tradotta in un lavoro sinergico di tutti gli interlocutori coinvolti – GAT ASD, referenti POA delle ATS, NFA, ESP, Equipe Funzionali Transizione, Equipe Funzionali per l'età Adulta delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche – e di una stretta correlazione

[28] DGR n. XI/7501/2022 *"Approvazione nuovo bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità (Priorità 3 inclusione sociale - ESO 4.8 - Azione h.1. - PR FSE+ 2021-2027)"*
[29] DGR n. XI/5809 del 29/12/2021 *"Approvazione del piano regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023"* e DGR n. XI/7192 del 24/10/2022 *"Aggiornamento del piano di azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023. Anno 2022"*

tra le diverse progettualità attivate in tale ambito, quali ad es. i Voucher Sociosanitari ASD, i Progetti promossi dalla Direzione Generale Famiglia e dalla Direzione Generale Formazione Istruzione e Lavoro.

Al fine di dare una visione unitaria dell'insieme delle azioni poste in essere nel periodo di attuazione del POA 2021 sul tema della presa in carico in tutte le fasi del ciclo di vita, di seguito si declinano le raccomandazioni di natura trasversale nonché le indicazioni operative specifiche che il POA 2021 ha fornito per le diverse fasce d'età, dettagliando per ciascuna gli interventi realizzati ed i risultati conseguiti.

4.3.1 Raccomandazioni di natura trasversale

Nel POA 2021 sono state indicate ampie raccomandazioni trasversali, con il coinvolgimento di un vasto universo di tematiche e l'interessamento di una pluralità di attori quale premessa per lo sviluppo delle indicazioni operative specifiche per le diverse fasce d'età.

In particolare, è stato posto l'accento su alcune tematiche cruciali e nello specifico:

- diffusione della cultura della presa in carico, a vita intera, in un'ottica di percorsi integrati di cura e assistenza, che vedano il coinvolgimento attivo della persona, della sua famiglia e dei contesti di vita;
- garanzia di livelli omogenei di presa in carico su tutto il territorio regionale;
- garanzia della predisposizione, condivisione ed attuazione del Progetto di vita;
- sviluppo della funzione di case management;
- consolidamento in modo omogeneo della presenza e delle funzioni dei Servizi per la disabilità in ciascuna ASST;
- coinvolgimento della famiglia come parte integrante della rete.

L'attuazione di tali raccomandazioni costituisce la cornice per l'attuazione delle successive indicazioni operative specifiche per età, disseminandosi pertanto nell'intero percorso attuativo del POA 2021 come declinato ed evidenziato nei paragrafi successivi che registrano l'esito delle attività svolte nel periodo 2022-2024 (primo semestre).

Il lavoro svolto anche attraverso la realizzazione dei progetti richiamati in premessa (AUTER, PERVINCA, AUTINCA e DIAPASON) ha permesso di implementare un **sistema dedicato alla presa in carico** long life in tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche.

Il sistema articolato in:

- Nuclei Funzionali Autismo (NFA) in ogni UONPIA dedicati ai percorsi per l'età evolutiva;
- Equipe funzionali di Transizione, coordinate dai Servizi di Disabilità Psichica, dedicate ai percorsi di passaggio della presa in carico dai servizi di NPIA ai Servizi per l'età adulta;
- Equipe Funzionali Integrate, coordinate dai Servizi di Disabilità Psichica, dedicate ai percorsi di presa in carico in età adulta;
- Equipe Specialistiche Psichiatriche ASD, dedicate ai percorsi di presa in carico in età adulta.

alla data del 31 agosto 2024 risulta così composto sul territorio regionale;

TIPOLOGIA EQUIPE	ATTIVO	IN ATTIVAZIONE	TOTALE ASST e Fondazioni IRCCS pubbliche
NFA	27	0	27
EQUIPE TRANSIZIONE	26	1	27
EQUIPE SPEC. PSICH	24	3	27
EQUIPE FUNZIONALE	20	7	27

Le suddette raccomandazioni hanno previsto lo sviluppo dei Servizi per la Disabilità Psichica quali referenti per il coordinamento dei percorsi di presa in carico delle persone con ASD nell'età di transizione e nell'età adulta.

Trattandosi di servizi non rivolti in via esclusiva alle persone con ASD si declina in una sezione distinta quanto attuato fino ad oggi, con il quadro delle attivazioni nei diversi territori alla data del 30 agosto 2024.

TIPOLOGIA EQUIPE	ATTIVO	IN ATTIVAZIONE	TOTALE ASST e Fondazioni IRCCS pubbliche
SERVIZIO DISABILITA' PSICHICA	21	5	26[30]

Le stesse raccomandazioni hanno inoltre posto l'accento sul tema della **predisposizione, condivisione e attuazione del Progetto di vita** quale cornice entro la quale collocare i differenti programmi di intervento a favore della persona con ASD, definiti per le varie dimensioni di vita - sanità/assistenza, istruzione/formazione, lavoro, casa, mobilità, relazioni sociali - con la massima attenzione all'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze della persona, al suo coinvolgimento diretto nelle decisioni ed agli interventi a sostegno della famiglia.

Tale raccomandazione è stata attenzionata con la costituzione di uno specifico gruppo di lavoro, in seno alla Cabina di Regia Fondi ASD, a cui è stato affidato il compito di definire un modello di Progetto di Vita da assumere a livello regionale nell'ottica di garantire omogeneità sull'intero territorio. Le azioni dedicate a tale tema saranno coordinate sia con le Linee Guida ISS definite per l'area del neurosviluppo e per l'età adulta[31], con il soprarichiamato Dlgs n. 62/2024 che vedrà la sua sperimentazione dal 1° gennaio 2025 in 9 provincie italiane tra cui, per il territorio lombardo, la Provincia di Brescia.

Infine, la raccomandazione trasversale attinente al **coinvolgimento della famiglia quale parte integrante della rete** ha trovato sviluppo sia nelle indicazioni fornite sia negli atti programmatori regionali in materia di disabilità già richiamati, sia in quelli specificatamente destinati a persone con ASD come di seguito dettagliato.

[30] L'attivazione del Servizio Disabilità Psichica è prevista nelle Fondazioni IRCCS pubbliche dove è presente il Dipartimento Salute Mentale

[31] Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) ottobre 2023 "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini ed adolescenti" e dicembre 2023 "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo delle spettro autistico".

4.3.2 Età evolutiva: indicazioni specifiche

Per l'età evolutiva il POA 2021 aveva individuato specifiche indicazioni operative generali, ed in particolare:

- completare la strutturazione di un'équipe funzionale specialistica dedicata in ciascun servizio di NPIA, nonché nelle strutture di riabilitazione per l'età evolutiva o nei Poli territoriali di NPIA accreditati e a contratto che abbiano attivato percorsi per i minori con ASD e le loro famiglie;
- sviluppare in ogni ASST/Fondazioni IRCCS pubblica una rete per la diagnosi e la gestione delle problematiche mediche nei minori con ASD e/o disabilità complessa, che includa la pediatria di famiglia, l'area pediatrica ospedaliera, i PS/DEA, le altre Unità Operativa (UO) opportune nell'ambito della Rete Integrata Materno Infantile (RIMI), con accessi facilitati ove necessario;
- formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici per il territorio di ciascuna ATS;
- accrescere la competenza della rete territoriale, diffondendo conoscenza delle metodologie internazionalmente riconosciute, allo scopo di favorire interventi efficaci da parte di tutti i servizi e gli enti coinvolti, nel rispetto dei singoli ruoli;
- consolidare le funzioni di *care manager* e *case manager*;
- implementare modalità per la valutazione multidimensionale e multiassiale di esito;
- implementare l'utilizzo della telemedicina, della teleriabilitazione e delle nuove tecnologie.

Alla luce di tali indicazioni sono state definite specifiche azioni da attuare che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti così come rilevati dalla rendicontazione alla data del 30 giugno 2024:

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06/2024
Condivisione ed attuazione, tra tutti i NFA e centri di terzo livello di ASST/Fondazioni IRCCS/Strutture di riabilitazione accreditate del territorio di riferimento di ciascuna ATS, di un **percorso di diagnosi e cura per minori** con ASD nei primi anni di vita e per le loro famiglie (PDTA)	Costituzione coordinamenti NFA presenti in ciascuna ATS Costituzione del Tavolo Tecnico Sovrazonale NFA	Il Tavolo NFA ha completato le indicazioni per il **percorso diagnostico e gli approfondimenti di secondo livello** per i 18-60 mesi e 5-16 anni e per la valutazione funzionale propedeutica alla stesura dei percorsi terapeutici. I due percorsi sono stati trasmessi a tutte le ATS, con note regionali: - fascia 18-60 mesi (nota prot. n. G1.2023.10641 del 20/03/2023) - fascia 5-16 anni (nota prot. n. G1.2023.39760 del 03/10/2023) Alle ATS è stato dato il compito di diffusione alle ASST/Fondazioni IRCCS/Strutture di riabilitazione
Strutturazione di un **network di confronto regionale** per i disturbi dello spettro autistico, organizzato in sottotavoli per aree specifiche (ad es. semi residenzialità, percorsi precoci di intervento, ecc.) che coinvolga le associazioni dei familiari e delle persone con autismo	Coinvolgimento strutturale delle associazioni di familiari nel GAT ASD quale componenti stabili e nei sottotavoli di lavoro costituiti su aree specifiche: - Gruppo EPI ASD - sottotavolo per la mappatura dei servizi/attività/risorse per ASD con i referenti POA ATS	Incontri del **GAT**: n. 10 nel 2022 n. 11 nel 2023 n. 2 I° semestre 2024; Incontri del **Gruppo EPI**: - n. 4 nel 2022 - n. 2 nel 2023 - n. 1 nel 2024 Per la mappatura dei servizi/attività/risorse per ASD con il coinvolgimento delle Associazioni si rimanda a quanto declinato nel successivo paragrafo *Tutte le età*.

4.3.3 Età di transizione dall'età evolutiva all'età adulta: indicazioni specifiche

Per l'età di transizione il POA 2021 aveva individuato specifici ambiti di azione, indicando di operare al fine di:

- incrementare nei servizi sociali, scolastici/formativi, sociosanitari e sanitari, anche attraverso percorsi formativi, le conoscenze relative ai bisogni di sostegno delle persone con autismo in età adolescenziale;
- prevedere interventi di sostegno e/o percorsi informativi per i famigliari con figli preadolescenti e adolescenti, a partire dai 12/14 anni di età;
- costituire in ciascuna ASST un'équipe funzionale di transizione che si occupi sia di definire le modalità e le forme per il passaggio delle informazioni dai servizi dall'età evolutiva all'età adulta che di realizzare una migliore presa in carico dell'adolescente con ASD;
- promuovere la sperimentazione di nuovi percorsi o la rimodulazione degli esistenti attraverso l'implementazione di nuclei dedicati, per l'accoglienza e/o il sostegno di persone con ASD in preadolescenza/adolescenza;
- prevedere e favorire una maggiore flessibilità nell'utilizzo dei servizi per la disabilità in età adulta da parte dei minori adolescenti con ASD.

Alla luce di tali indicazioni erano state definite specifiche azioni da attuare che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti così come rilevati dalla rendicontazione alla data del 30 giugno 2024:

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06 2024
Istituzione di **un'Equipe Funzionale Integrata per la Transizione** per le persone con ASD in ciascuna ASST/ Fondazione IRCCS pubblica, coordinata dal Servizio dedicato alla Disabilità Psichica.	Indicazioni per la costituzione dell'Equipe Funzionale Integrata per la transizione in ogni ASST/Fondazione IRCCS pubblica, con attivazione di tavolo di coordinamento regionale gestito da ASST Papa Giovanni XIII.	L'equipe funzionale integrata per la transizione (**EFIT ASD**) risulta - attiva in **26** ASST/Fondazioni IRCCS pubblici - in attivazione in **1** ASST/Fondazioni IRCCS pubblici
Diffusione di indicazioni omogenee alle ATS, alle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche e al Terzo e Quarto settore per favorire la possibilità di **accesso ai servizi sociosanitari e sociali** per l'età adulta per le persone con autismo a partire dai 16 anni di età in presenza di adeguate motivazioni cliniche e di contesto	Ricognizione da parte del livello regionale delle diverse indicazioni fornite negli anni per l'accesso da parte delle persone con disabilità di età inferiore ai 18 anni alle strutture sociosanitarie.	Indicazioni regionali che richiamano ed uniformano quelle relative **all'accesso** da parte di **minori** a partire dai 16 anni in **RSD, CDD e CSS** fornita con nota regionale prot. G1.2022.0042916 del 24/10/2022, trasmessa a tutte le ATS, con richiesta di diffusione a tutti gli Enti interessati del proprio territorio, con particolare attenzione ai minori con ASD.

4.3.4 Età adulta: indicazioni specifiche

Anche per l'età adulta il POA aveva individuato specifici ambiti di azione, indicando di operare al fine di:

- preservare "l'accuratezza" diagnostica nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- predisporre un piano di formazione pluriennale centralizzato a livello regionale (a carattere intensivo) per fornire competenze di base ai professionisti che operano con le persone adulte

con autismo, con approfondimento prioritario nelle seguenti macroaree: diagnosi, progetto di vita basato sui modelli della qualità di vita, trattamenti psicoeducativi per l'incremento o il mantenimento della abilità ed interventi per la comprensione e la gestione delle emergenze comportamentali;

- normare anche per l'età adulta la figura del *case manager* al fine di garantire su tutto il territorio regionale la presenza di figure istituzionali con "l'autorità" e la responsabilità di favorire l'integrazione tra le componenti sociali, sociosanitarie e sanitarie del sistema sociale e del welfare di Regione Lombardia;
- prevedere in ogni ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche l'attivazione di un'Equipe Funzionale Integrata composta da operatori del servizio disabilità, dell'unità operativa di psichiatra e di altre unità operative delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche in base ai bisogni emergenti, con la partecipazione degli Ambiti territoriali e del terzo e quarto settore, per la valutazione e presa in carico delle persone con ASD in età adulta. Il servizio disabilità e l'equipe funzionale integrata sono il luogo del coordinamento e programmazione delle attività sanitarie e sociosanitarie per l'età adulta, in stretto raccordo con gli analoghi servizi del sociale, mentre le competenze specifiche restano in carico ai singoli servizi o alle micro-equipe cliniche;
- definire un PDTA delle persone adulte con autismo a livello delle singole ASST, per giungere progressivamente a formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici e coordinati per il territorio di ciascuna ATS;
- stimolare la creazione e la co-progettazione di nuovi servizi, o la rimodulazione degli esistenti attraverso l'implementazione di nuclei dedicati per l'accoglienza di persone con autismo in ambito semiresidenziale e residenziale, anche in ambito di housing sociale, e/o all'implementazioni degli interventi sul Dopo di Noi L. 112/2016;
- definire un modello regionale di progetto di vita condiviso con tutte le parti coinvolte;
- incrementare le competenze cliniche per la gestione delle emergenze comportamentali sia identificando dei centri di III livello specializzati per il trattamento delle Emergenze Comportamentali e per la gestione delle gravi psicopatologie associate all'autismo, sia incrementando la diffusione delle competenze cliniche per il trattamento di questi fenomeni nei servizi diurni e residenziali inclusa la rete di sostegni del Dopo di Noi - L. 112/2016;
- sperimentare e verificare percorsi innovativi che favoriscano l'incremento delle attività occupazionali e lavorative delle persone con autismo;
- individuare strumenti multi-assiali di *assessment* dei bisogni di sostegno per la popolazione adulta con autismo in grado di classificare differenti fasce di bisogni al fine di erogare, in modo modulare, i sostegni specifici per ciascuna persona con autismo;
- dare supporto alle famiglie attraverso informazioni e comunicazioni ispirate ad un modello di inclusione sociale (libro bianco).

Alla luce di tali indicazioni erano state definite specifiche azioni da attuare che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti così come rilevati dalla rendicontazione alla data del 30 giugno 2024:

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06/2024
Istituzione di **un'Equipe Funzionale Integrata** per le persone con ASD in età **Adulta** (EFIA ASD) in ciascuna ASST, coordinata dal servizio dedicato alla disabilità psichica	Costituzione dell'Equipe Funzionale integrata per l'età adulta in ogni ASST/Fondazione IRCCS pubblica con servizi di NPIA e Psichiatria.	Le equipe funzionali per l'età adulta (**EFIA ASD**) risultano: - attive in **20/27** ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche; - in attivazione in **7** ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06/2024
Consolidare le esperienze pilota relative ai percorsi intensivi mirati per il trattamento delle **emergenze comportamentali** e per la gestione delle gravi psicopatologie associate all'autismo	Consolidamento dei percorsi per la gestione delle emergenze comportamentali su due livelli: - Centro per Emergenze comportamentali con funzioni di raccordo, coordinamento, supervisione e supporto a tutte le ESP dei Servizi Psichiatrici delle ASST/IRCCS pubbliche – Ente referente: ASST Pavia - Centro specifico per ricovero per persone con ASD a basso funzionamento con gravi disturbi del comportamento. Centro Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro - IOS - (CR). - Sviluppo di un lavoro di coordinamento tra gli Enti interessati (ATS Pavia, ATS Val Padana, ASST Pavia e IOS)	Predisposizione di un documento dedicato alla "**Presa in carico delle gravi emergenze comportamentali**" comprensivo dei diversi percorsi attivati in materia trasmesso alle ATS con nota regionale prot. G1.2024.24905 del 25/6/2024 con richiesta di diffusione a tutti gli interlocutori interessati sui singoli territori.
Incrementare la **sensibilizzazione e la diffusione delle competenze** per la diagnosi ed il trattamento delle persone con ASD nei DSMD e nei servizi diurni e residenziali sociosanitari Partecipazione al percorso di approfondimento sull'area prioritaria "**Interventi per la comprensione e la gestione delle emergenze comportamentali**" organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità	Realizzazione di percorsi di formazione e sensibilizzazione a favore degli operatori afferenti ai Servizi di NPIA e di Psichiatria delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche e nel dettaglio: - percorso di sensibilizzazione e formazione del personale delle UOC Psichiatria – n.10 incontri - svolto da ASST Pavia e ASST Santi Paolo e Carlo - percorso di formazione articolata rivolto agli operatori delle ESP– n. 4 FAD- svolto da ASST Pavia - percorso di formazione e supervisione rivolto alle equipe specialistiche psichiatriche e alle equipe funzionali integrate – 6 FAD – svolto da ASST Santi Paolo e Carlo Raccordo con ISS da parte del livello regionale per l'individuazione dei candidati al corso introduttivo FAD "Disturbi del comportamento: valutare ed intervenire con efficacia"	n. ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche coinvolte nei percorsi di formazione e sensibilizzazione **27**/n. 27 ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche totali pari al **100%** **22** ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche coinvolti nel corso su disturbi del comportamento/27 ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche totali pari al **81%** **n. 51** operatori coinvolti in **22** ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche/ 27ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche pari a **81,5 %** **n. 51** operatori iscritti al corso FAD/46 posti riservati a Regione
Legge Dopo di Noi: Realizzazione di **programmi di formazione** diretti a operatori sanitari e sociali di ATS, ASST, dei Comuni/UDP, ai soggetti gestori di unità di offerta della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale, agli amministratori locali, alla realtà del terzo settore dell'area della disabilità **Legge Dopo di Noi**: Realizzazione di un **programma di formazione/informazione/sensibilizzazione**, per l'intero territorio regionale, rivolto alle	Attivazione di percorsi formativi in tutte le ATS, finanziati tramite la DGR n. XI/3972/2020 (formazione e informazione del DDN) Monitoraggio, da parte della competente Direzione Famiglia, della realizzazione da parte delle ATS dei percorsi formativi dedicati alla rete sociale/sanitaria/sociosanitaria. Affidamento ad ATS Brescia dell'azione di formazione/informazione/sensibilizzazione rivolta alle persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie (DGR n. XI/3972/2020. Costituzione sul sito web Lombardia facile di una specifica sezione dedicata al percorso di "emancipazione"	Realizzazione di specifiche azioni formative da parte delle 8 ATS lombarde. Si rimanda a quanto descritto nella sezione *Esiti Formazione Dopo di Noi* del paragrafo *POA 2021: evoluzione della presa in carico del sistema dei servizi di Regione Lombardia*

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06/2024
persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie	dalla famiglia d'origine a favore delle persone con disabilità con 8 video dedicati alle diverse tematiche del DDN	
Legge Dopo di Noi: **realizzazione di progetti rivolti a persone con autismo**	Progetto pilota dedicato all'abitare a favore alle persone con ASD livello 3 DSM-5 (DGR n. XI/7429/2022) con l'individuazione delle caratteristiche degli Enti Capofila (Ambiti Territoriali/Enti del Terzo Settore in coprogettazione) e degli enti Partner. Prevede un accordo con la RSD individuata nel quale vengono specificate le modalità organizzative e gestionali. La progettualità si realizza da maggio 2023 a aprile 2026.	Si rimanda a quanto descritto nella sezione *Esiti Progetto Pilota* del paragrafo *POA 2021: evoluzione della presa in carico del sistema dei servizi di Regione Lombardia*
Programma Operativo Regionale FNA 2020	Lo sviluppo del Piano Operativo FNA in favore delle persone con ASD è avvenuto attraverso la sinergica collaborazione della DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità e della DG Welfare, esitato nell'attivazione di un Voucher Sociosanitario ASD e nella modifica delle azioni ed interventi sostenute dai Voucher Sociosanitari a favore delle persone con ASD - livello 3 della classificazione DSM-5 (DGR n. XI/6003/2022 e s.m.i.)	Si rimanda a quanto descritto nelle due sezione - Esiti utilizzo Voucher ASD e *Esiti utilizzo Voucher Sociosanitari* del paragrafo *POA 2021: evoluzione della presa in carico del sistema dei servizi di Regione Lombardia*

4.3.5 Tutte le età

Il POA 2021 aveva individuato un'azione relativa alla mappatura delle risorse attivabili nei singoli territori per interventi in favore delle persone con ASD sia età evolutiva che in età adulta.

Alla luce di tali indicazioni erano state definite specifiche azioni da attuare che di seguito si riportano con la declinazione degli interventi attuati e dei risultati conseguiti così come rilevati dalla rendicontazione alla data del 30 giugno 2024:

Azione	Interventi attuati	Risultati alla data del 30/06/2024
Ricognizione delle diverse unità d'offerta accreditate dei servizi esistenti per la presa in carico delle persone con ASD nel territorio di ciascuna ATS con stesura di un documento di censimento	Incontri mensili con i referenti POA delle ATS per la definizione di modalità di rilevazione condivise del sistema consolidato dell'offerta dei servizi accreditati (servizi sanitari, sociosanitari e sociali), e delle iniziative/interventi a supporto della vita delle persone attivate da tutte le realtà territoriali (associazioni, terzo e quarto settore, servizi comunali e provinciali, scuole) Condivisione con il GAT Autismo degli strumenti individuati (scheda di rilevazione e legenda delle tipologie di servizi/iniziative/interventi promosse).	- invio alle ATS di indicazioni, modalità, strumenti e tempistiche per la pubblicazione sul sito aziendale della **mappatura dei servizi consolidati** – rif. G1.2022.0024523 del 10/06/2022 - invio alle ATS di indicazioni, modalità, strumenti e tempistiche per la pubblicazione sul sito aziendale della **mappatura delle iniziative/interventi** – rif. nota prot. G1.2022.44764 del 07/11/2022; - avvenuta pubblicazione nel mese di giugno 2022 della mappatura dei servizi consolidati nel mese dicembre 2022 delle iniziative/interventi su tutti i siti istituzionali

	Pubblicazione su siti di tutte le ATS del testo condiviso e delle schede di rilevazione relative ai singoli territori. Pubblicazione sul sito regionale del testo condiviso con attivazione del link ai siti delle ATS.	ATS con l'attivazione di link al sito istituzionale regionale. - aggiornamento periodico da parte delle ATS delle informazioni pubblicate sui siti aziendali

4.4 Programmazione 2024-2028: Azioni trasversali

Nel rinviare ai capitoli successivi la disamina relativa allo sviluppo dei percorsi di presa in carico nelle diverse fasce di età, si dettagliano di seguito i punti di attenzione con la conseguente declinazione delle indicazioni operative e degli obiettivi ed azioni prioritarie della programmazione 2024-2028, relativamente alle azioni di natura trasversale.

4.4.1 Punti di attenzione

- presenza in parte di difficoltà degli SPDC e dei servizi diurni e residenziali a trattare in modo adeguato le emergenze comportamentali nelle persone con ASD;
- riconoscimento/monitoraggio/management clinico delle problematiche organiche e dei bisogni di salute fisica ancora disomogeneo;
- formazione specifica sull'autismo agli operatori del Servizio sanitario regionale e nel personale sociosanitario ancora limitata;
- orientamento della famiglia tra i servizi ancora parziale.

4.4.2 Indicazioni operative

- **Sviluppare servizi dedicati alla gestione delle emergenze comportamentali**:
  I percorsi attivati e sviluppati nella fase attuativa del POA 2021 sono da consolidare e rinforzare con ulteriori interventi che consentano l'implementazione di una rete regionale dedicata.
  A tal fine saranno valorizzate le risorse di cui al Fondo Nazionale Autismo annualità 2023 e 2024, attivate dall'ISS nel mese di luglio 2024 (nota AOO-ISS 03/07/200244 – 0029321 Class: PRE 16.00 del 31/07/2024) per l'Istituzione della Rete per il riconoscimento, l'intervento tempestivo e l'appropriata gestione delle emergenze comportamentali.

  Per l'attivazione di tale rete, che ha come finalità ultima la presenza, su base regionale, di tre diversi livelli di servizi/contesti capaci di rispondere al tema della acuzie comportamentale, della stabilizzazione comportamentale e del mantenimento del comportamento, il percorso definito da ISS prevede:

1) La costituzione di almeno un Équipe Dedicata per le Emergenze COmportamentali (di seguito EDECO) che ha lo scopo di favorire e sostenere la creazione della rete (servizi di 1°, 2° e 3° livello) e di fornire consulenza e formazione ai servizi di secondo e primo livello o consulenza nella gestione delle emergenze comportamentali del proprio territorio;
2) l'attivazione di 3 diversi livelli di risposta:

- Servizi di primo livello: contesti per l'abitare e/o servizi diurni e ambulatoriali che in via prioritaria sostengono persone nel loro percorso riabilitativo e/o del loro progetto di vita e hanno una

formazione base per la gestione di eventuali comportamenti problematici senza caratteristiche di rilievo.

- Servizi di secondo livello**:** servizi sia residenziali che diurni o ambulatoriali che hanno l'obiettivo di accogliere o sostenere la persona con ASD con residuali problemi di comportamenti anche provenienti da servizi di terzo livello.
- Servizi di terzo livello: servizi prioritariamente residenziali ad alta intensità di cura che hanno l'obiettivo di accogliere la persona con ASD con gravi disturbi comportamentali. Questi servizi hanno *un alto livello di specializzazione*, accolgono la persona per un massimo di 12 mesi e orientano il loro lavoro su 3 diversi vettori:
  a) inquadramento diagnostico di potenziali comorbilità psichiatriche o internistiche e indagine sulle funzioni del comportamento;
  b) trattamento integrato (comportamentale e farmacologico) per ridurre la frequenza, l'intensità e la durata del comportamento e permettere la dimissione verso altri contesti abitativi e la conseguente ripresa della realizzazione del progetto di vita;
  c) dimissione assistita che prevede la formazione e la supervisione dei contesti abitativi che accoglieranno la persona al momento della dimissione.

- **Sviluppare in ogni ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche una rete per la diagnosi e la gestione delle problematiche mediche nelle persone con ASD e/o disabilità complessa**.
  Una vera presa in carico delle persone con ASD dovrebbe porre attenzione anche allo stato di salute fisica più generale, che spesso tende ad essere trascurato, soprattutto in età adulta. È quindi necessario che i percorsi diagnostici e terapeutici per le patologie mediche e chirurgiche prevedano attenzioni mirate alle persone con ASD sia a livello ambulatoriale, sia durante gli eventuali ricoveri, sia in Pronto Soccorso, per minimizzare le possibili conseguenze negative sul disturbo di base e facilitare la gestione diagnostica e terapeutica complessiva delle patologie co-occorrenti.
  L'autismo, infatti, è un insieme di condizioni di enorme complessità biologica sistemica, con numerose implicazioni di salute che, come evidenziato da varie fonti, richiede particolari conoscenze cliniche e specifiche competenze in varie discipline. L'ampia letteratura medica internazionale conferma le numerose, frequenti e serie anomalie biomediche di questa parte della popolazione (a titolo esplicativo e non esaustivo: disturbi gastrointestinali, disturbi immunologici, disturbi metabolici, del sistema endocrino, cardiocircolatorio, ecc., oltre le già note correlazioni con le epilessie). Conoscere, prevenire e intervenire su tali problematiche, parallelamente agli interventi psicoeducativi, porterà a significativi miglioramenti della salute e delle prestazioni e quindi della qualità di vita delle persone con ASD.

  In tal senso è fondamentale avviare percorsi formativi e di sensibilizzazione del personale medico e infermieristico che abbiano quale focus, ad esempio, la gestione mirata del dolore e della sedazione, o dei diversi percorsi diagnostici e terapeutici anche attraverso l'implementazione di *fast track* dedicati.

  Le principali tematiche da affrontare ai fini di un'adeguata formazione del personale sanitario includono la conoscenza delle principali comorbidità mediche, neurologiche e psichiatriche; la capacità di adattare l'ambiente sanitario a un differente stile cognitivo e relazionale e la competenza sulla gestione delle problematiche comportamentali nell'ambito dei percorsi medici e chirurgici; la conoscenza dei complessi aspetti biologici dell'autismo, aggiornata anche sulle più recenti conoscenze scientifiche; la conoscenza delle concomitanti condizioni e sindromi genetiche.

La necessità di valutazione delle possibili comorbilità mediche attiverà all'interno dell'ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche l'iter di approfondimento diagnostico mediante la collaborazione con gli specialisti di riferimento.
Tale indicazione è sostenuta dal percorso avviato con il Progetto PERVINCA e tuttora in atto con i Progetti AUTINCA e DIAPASON, che ha favorito una prima attivazione di percorsi appositi facilitati nelle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche che tengano conto delle caratteristiche delle persone con ASD sul modello organizzativo **DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*),** come già descritto sopra, che dovrà evolvere verso la costruzione di un modello di rete DAMA, organizzato in *Hub e Spoke* e con attenzioni differenziate per l'età evolutiva e per l'età adulta.

Particolarmente importante prevedere adeguata formazione dei PLS, dei MMG e del personale sanitario dedicato e la condivisione di un protocollo minimo di prevenzione per le persone con ASD, estendendo inoltre progressivamente la capacità di accoglienza e le conoscenze relative alle attività preventive e di diagnosi e cura per le persone con ASD anche nei luoghi di assistenza del territorio, come le Case di Comunità

- **Formazione specifica e sviluppo di progetti di ricerca sull'autismo.**
  Sviluppare percorsi formativi specifici sull'Autismo anche con il coinvolgimento delle Università e sostenere l'attuazione di progetti di ricerca sull'Autismo.
  Tale indicazione è sostenuta dal percorso già avviato con il Progetto AUTINCA che prevede, in coerenza con le indicazioni ministeriali relativi al Fondo Autismo annualità 2021, lo sviluppo di master universitari di primo e secondo livello di durata almeno annuale e/o di corsi di perfezionamento universitari sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico indirizzati al personale del Servizio sanitario regionale.

  Sempre in attuazione delle suddette indicazioni ministeriali, il Progetto AUTINCA ha previsto un bando competitivo per progetti di ricerca sull'autismo nelle seguenti tre ambiti:

  - *trial* clinici per l'identificazione del profilo di efficacia e sicurezza dell'intervento e identificazione dei predittori e moderatori della risposta rivolti al miglioramento delle terapie disponibili;
  - procedure per la valutazione e gestione di disturbi/condizioni co-occorrenti;
  - individuazione e valutazione degli *outcome* dei percorsi previsti dalle linee guida.

  Entrambe le iniziative, avviate nel corso del 2024, dovranno essere realizzate entro il 2026.

- **Mappatura dei diversi servizi/progetti/interventi esistenti per l'autismo rivolti a tutte le fasce di età nel territorio di ciascuna ATS**
  La ricognizione effettuata nella prima fase del POA 2021 con la conseguente creazione di un sistema condiviso tra ATS e Regione di diffusione della mappatura deve essere costantemente alimentata ed implementata anche in considerazione della dinamica che si registra nell'offerta rivolta alle persone con ASD.

4.4.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico trasversale

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del piano)	Indicatore
DEFINIZIONE E SVILUPPO DELLA RETE REGIONALE PER IL RICONOSCIMENTO, L'INTERVENTO TEMPESTIVO E L'APPROPRIATA GESTIONE DELLE EMERGENZE COMPORTAMENTALI: COSTITUZIONE ED ATTIVAZIONE DEI SERVIZI DI PRIMO, SECONDO E TERZO LIVELLO			
EMERGENZE COMPORTAMENTALI: Costituzione dell'equipe dedicata per le emergenze comportamentali EDECO	Regione e Ente referente ASST Pavia in raccordo con ATS	31 dicembre 2025	Costituzione di almeno 1 EDECO Documento che • definisce obiettivi e funzioni dei servizi di primo, secondo e terzo livello • identifica i servizi di terzo e secondo livello
EMERGENZE COMPORTAMENTALI: Formazione del personale dei servizi di secondo livello della rete sperimentale per le emergenze comportamentali Formazione del personale dei servizi di terzo livello della rete sperimentale per le emergenze comportamentali	Regione e Ente referente ASST Pavia	31 dicembre 2026	Formazione di almeno 1 équipe di lavoro per ciascun servizio di secondo livello sui percorsi di trattamento delle emergenze comportamentali Formazione di almeno 1 équipe di lavoro per ciascun servizio di terzo livello sui percorsi di trattamento delle emergenze comportamentali
EMERGENZE COMPORTAMENTALI: Attivazione della rete sperimentale per le emergenze comportamentali con servizi di Secondo e Terzo livello	Servizi di secondo e terzo livello individuati	Entro il mese di gennaio di ogni annualità a partire dal 2027 per i dati anno 2026	Per i servizi di Secondo livello report annuale con esiti riferiti a: - n° Persone accolte dai servizi di 3° livello - n° di dimissione di persone accolte dai servizi di 3° livello Per i servizi di Terzo livello report annuale con esiti riferiti a: - n° persone accolte/trattate e dimesse dai servizi di terzo livello. - Percentuale media di decremento del comportamento per indice comportamentale. - Tempo medio di accoglienza nei servizi di terzo livello - n° e caratteristiche dei percorsi di dimissione protetta e formazione, affiancamento e coaching verso la famiglia e/o i servizi territoriali di prossimità che riaccolgono la persona con autismo.

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del piano)	Indicatore
DAMA: costruzione di un modello di rete DAMA, organizzato in Hub e Spoke	Regione e Ente referente: ASST Santi Paolo e Carlo - in raccordo con le ATS ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche Regione e Ente referente: ASST Santi Paolo e Carlo - in raccordo con le ATS	1 anno 5 anni (con monitoraggio annuale)	Atto regionale di definizione delle caratteristiche dei nodi DAMA Attivazione di almeno un nodo DAMA nei territori afferenti alle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche/27 ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche= 85% entro il 5° anno Registrazione nella mappatura regionale dei nodi DAMA attivati da ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche articolati in Hub e Spoke/nodi DAMA=100% entro il 5° anno
Voucher sociosanitario Misura B1 rivolti alle persone con ASD e Voucher ASD: sviluppo degli specifici interventi indiretti rivolti ai caregivers della persona (famigliari, insegnanti, operatori del territorio, ecc.) che affiancano, consolidano ed integrano la presa in carico della persona stessa, incrementandone l'efficacia dell'intervento abilitativo.	ASST/ATS	5 anni (con monitoraggio annuale)	n. Voucher sociosanitari Misura B1 per interventi di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione della persona con necessità di sostegno intensivo e disabilità comportamentale attivati per persone con ASD/n. totale voucher sociosanitari n. Voucher ASD con interventi indiretti/ n. totale voucher ASD
Formazione mirata degli operatori del Servizio sanitario regionale in materia di autismo in coerenza con le LG dell'ISS	Regione ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	Dicembre 2026	n. partecipanti che hanno concluso il Master-corsi di perfezionamento/n. iscritti Master-corsi di perfezionamento=90%
Progetti di ricerca sull'autismo nei tre ambiti individuati: • trial clinici per l'identificazione del profilo di efficacia e sicurezza dell'intervento e identificazione dei predittori e moderatori della risposta rivolti al miglioramento delle terapie disponibili; • procedure per la valutazione e gestione di disturbi/condizioni co-occorrenti; • individuazione e valutazione degli *outcome* dei percorsi previsti dalle linee guida.	Regione	Dicembre 2026	n. progetti di ricerca avviati/n. di ricerca conclusi=100%

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del piano)	Indicatore
Mappatura dei diversi servizi/progetti/interventi esistenti per l'autismo rivolti a tutte le fasce di età nel territorio di ciascuna ATS	ATS Regione	31 dicembre di ogni anno 31 marzo di ogni anno	Presenza delle informazioni aggiornate del censimento sulla pagina dedicata del sito di ogni ATS Redazione di un documento riepilogativo della mappatura regionale da diffondere a tutti i territori
Coordinamento delle azioni previste dal POA da parte del GAT Autismo e monitoraggio dell'implementazione e degli esiti attraverso la rilevazione degli indicatori da parte dei referenti POA delle ATS.	GAT Autismo e Referenti POA ATS	31 marzo di ogni anno a partire dal 2026	Report di monitoraggio annuale degli indicatori

5. LA PRESA IN CARICO IN ETÀ EVOLUTIVA

5.1 Il percorso clinico-assistenziale

Infanzia e adolescenza rappresentano momenti di particolare importanza, specie per le persone con ASD e per la loro presa in carico. È in questa epoca della vita che avviene principalmente lo sviluppo neurobiologico e delle funzioni adattive, in continua interazione tra genetica, epigenetica, timing neurobiologico e ambiente. Per poter strutturare adeguati interventi finalizzati ad accompagnare il minore di età e la sua famiglia nella presa in carico, oltre a formulare una diagnosi clinica attraverso l'utilizzo di strumenti validati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale, è fondamentale:

- coinvolgere attivamente la persona e la famiglia nel percorso;
- includere l'inquadramento delle possibili comorbilità e/o patologie associate e gli indispensabili approfondimenti eziologici;
- effettuare una valutazione funzionale multidimensionale;
- valutare l'impatto che la disabilità ha sul sistema familiare;
- valutare le componenti del contesto allargato;
- considerare le possibili traiettorie evolutive.

Per quanto riguarda la **definizione delle aree di intervento prioritarie**, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al *timing* della diagnosi, alla sua specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto, nonché alla presenza e alle caratteristiche delle comorbilità e patologie associate, che modulano e modificano l'efficacia degli interventi.

La valutazione funzionale multidimensionale, data l'estrema variabilità dei quadri di ASD e delle loro traiettorie evolutive, è il presupposto fondamentale per la definizione di un profilo di funzionamento specifico, da condividere con la famiglia, la persona - coerentemente con l'età della persona con ASD - e gli eventuali altri servizi coinvolti, a partire dal quale giungere a determinare quali siano le priorità dell'intervento e gli adattamenti necessari per quel bambino e quella famiglia, in quel contesto. Gli aspetti relativi ai punti di forza esistenti nell'utente e nel suo contesto e alla modificabilità e flessibilità in presenza di barriere e/o facilitatori ambientali sono di particolare importanza. La presenza di comorbilità e patologie associate è inoltre spesso determinante per l'organizzazione dell'intervento e ai fini della prognosi.

Gli **interventi** devono quindi essere:

- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle Linee Guida nazionali;
- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali, alle comorbilità e patologie associate e agli specifici bisogni prioritari;
- definiti con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-5 anni; 6-10 anni;11-13 anni, 14-17 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie e le persone con ASD;

- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con ASD ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro, ecc.);
- ridefiniti periodicamente secondo scadenze definite.

Il modello di intervento deve coinvolgere i contesti di vita frequentati dalla persona con l'obiettivo principale del raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'inclusione sociale.

Il coinvolgimento attivo e *l'empowerment* della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del PTI (Piano di Trattamento Individuale) nelle sue varie componenti di progetto terapeutico/riabilitativo, psicoeducativo e socioassistenziale e nel momento di valutazione della sua efficacia, rappresenta un elemento fondamentale del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per i disturbi dello spettro autistico, che dovrebbe essere declinato in modo mirato in ciascuna ATS.

5.1.1 Il Piano di Trattamento Individuale

Il Piano di Trattamento Individuale (PTI) rappresenta il progetto complessivo di ciascuna persona in età evolutiva.

Si compone dinamicamente del Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), del Progetto Educativo Individuale (PEI) e del Progetto di Assistenza Individuale (PAI) che ne costituiscono l'articolazione operativa.

Essi declinano, ognuno per la parte di propria competenza e con gli strumenti specifici, gli interventi e le azioni coerentemente con gli obiettivi condivisi nel PTI.

Il percorso clinico-assistenziale di ciascun minore è declinato nel Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), con la possibilità di formulazione di più progetti "contemporanei", ove specificatamente definiti ed elaborati dalle équipe che ne garantiscono l'erogazione, in coerenza con il Piano di Trattamento Individuale (PTI). Quest'ultimo, pertanto, si compone dinamicamente del/dei PTRP, del PEI e del PAI che ne costituiscono l'articolazione operativa.

La molteplicità degli acronimi, che può in prima battuta sembrare confusiva, rappresenta in realtà la necessaria molteplicità di punti di osservazione e conseguenti azioni operative per dare il massimo supporto a situazioni complesse, in cui i bisogni sanitari e sociosanitari si sovrappongono e si intrecciano con quelli sociali e di vita.

Nel Piano di Trattamento Individuale vengono specificati:

- ***case manager***: svolge la funzione di raccordo e coordinamento all'interno della rete dei servizi e facilita l'attuazione del PTI, attraverso l'attivazione e il monitoraggio del PEI/PAI in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, accompagnando la famiglia, specie nei passaggi critici, con la finalità di migliorare la resilienza e il benessere psicologico;

- ***care manager***: svolge la funzione di coordinamento del processo di cura sul singolo soggetto che ricomprende la diagnosi clinica, la valutazione funzionale multidimensionale, il *follow up* clinico, gli interventi specialistici necessari per la salute, la definizione e monitoraggio dei progetti abilitativi/riabilitativi.

Il modello di presa in carico integrata del minore contribuisce ad ampliare e ad articolare il *range* delle risposte fornite alle persone con ASD e alle loro famiglie offrendo un insieme di prestazioni mirate agli specifici bisogni (anche di natura abilitativa ed educativa) e, soprattutto, articolate lungo un continuum nei diversi contesti assistenziali, garantendo in questo modo la continuità degli interventi abilitativi che si sviluppano in ambiti di cura differenti.

L'analisi degli esiti raggiunti in tema di presa in carico in età evolutiva, come si evince da quanto dettagliato nel capitolo relativo alla presa in carico ed anche da quanto specificato nel capitolo relativo alla diagnosi precoce e nel capitolo relativo all'epidemiologia, evidenzia l'avvenuto consolidamento sul territorio regionale dei percorsi integrati di diagnosi, cura e assistenza specifici per l'età evolutiva.

Come già descritto, i NFA sono presenti nel 100% dei servizi pubblici di NPIA e in numerosi servizi accreditati a contratto, sono stati condivisi e diffusi i percorsi per la diagnosi e per gli eventuali approfondimenti successivi, nonché le componenti necessarie per la successiva valutazione funzionale per la fascia di età 18 - 60 mesi e la fascia di età 5 -16 anni.

I dati epidemiologici (a cui si rimanda) evidenziano un aumento della prevalenza e dell'incidenza delle persone con autismo in contatto con il sistema dei servizi, in particolare nei primi anni di vita, ed un abbassamento dell'età di prima diagnosi, nonché un aumento dei percorsi terapeutici erogati.

5.2 Programmazione 2024-2028

5.2.1 Punti di attenzione

- Presenza ancora di **disomogeneità delle risposte nei diversi territori**, con una presa in carico non sempre sufficientemente tempestiva/continuativa/coordinata/completa, soprattutto per i percorsi terapeutici-riabilitativi.
- Presenza ancora di **frammentarietà degli interventi** e difficoltà nell'**integrazione tra servizi** della NPIA e del privato accreditato, con ricadute negative relative all'appropriatezza dei trattamenti e/o all'implementazione delle misure Regionali.
- **Scarsa diffusione** di modalità di **valutazione multidimensionale** di esito che considerino globalmente le diverse dimensioni di bisogno inclusa la qualità di vita, le aree prioritarie, i punti di forza, il punto di vista dei diversi interlocutori coinvolti, inclusa la persona con ASD e la sua famiglia.
- Permanenza di **difficoltà applicative nella stratificazione dei percorsi** per linee di priorità e intensità di cura in base all'età, alla fase specifica dello sviluppo, al profilo di funzionamento, ai bisogni emergenti, alla gravità del quadro complessivo, alle comorbilità e patologie associate, al contesto di riferimento.
- **Utilizzo parziale/ridotto di interventi di telemedicina, teleriabilitazione e nuove tecnologie**.

5.2.2 Indicazioni Operative

- **Consolidare le funzioni degli NFA** attivi in ciascun servizio di ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche, nonché nelle strutture di riabilitazione per l'età evolutiva che abbiano attivato percorsi per i minori con ASD e le loro famiglie.
  Di particolare importanza il raccordo con tutte le equipe analoghe del territorio dell'ATS di riferimento, per strutturare un **network di cura coordinato** per le persone con ASD. Ove necessario e opportuno, sarà integrato a livello funzionale dagli operatori sociali dei Comuni e dei Servizi Fragilità delle ASST (Stesura Progetto Individuale, progetto per Misure B1 e B2 ecc.).

- **Formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici per il territorio di ciascuna ATS**
  I territori delle 8 ATS presentano diverse caratteristiche geografiche, sociali, economiche e di risorse territoriali. Per tale motivo, oltre alla condivisione regionale dei percorsi di riferimento, è necessario attivare a definire un *network* coordinato di cura per l'ASD in ciascuna ATS che, a partire da una attenta analisi locale dei bisogni e delle risorse esistenti, condivida un modello di intervento coordinato e specifico per ciascun territorio. Tale modello deve poter offrire percorsi diagnostici e abilitativi omogenei e integrati, garantendo la copertura di bisogni sociosanitari complessi, includendo interventi sociali e educativi, promuovendo il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi anche per le famiglie e il contesto di vita, secondo quanto già descritto nel POA 2021 a cui integralmente si rimanda per i dettagli.
- **Accrescere la competenza della rete territoriale**, diffondendo la conoscenza delle metodologie internazionalmente riconosciute, allo scopo di favorire interventi efficaci da parte di tutti i servizi e gli enti coinvolti, nel rispetto dei singoli ruoli, adeguando la formazione professionale delle figure dell'equipe della ASST/Fondazione IRCCS pubblica e di tutti gli altri professionisti coinvolti nel percorso di diagnosi e cura allineandola alle evidenze scientifiche. Ciò è presupposto per un proficuo raccordo con i PDL e i MMG per la gestione integrata delle situazioni, con gli insegnanti, gli operatori del privato accreditato e gli operatori educativi per gli aspetti riguardanti l'inclusione scolastica, con gli operatori sociali dei Comuni e gli operatori del privato accreditato (sociosanitario e sociale) per gli interventi di sostegno alla domiciliarità (Misure B1 e B2 FNA) e di promozione dell'inclusione sociale. L'avvio di precoci connessioni con il tessuto sociale in ambito educativo e lavorativo e con le Associazioni a livello territoriale, individuando tempestivamente possibili sinergie sociali, è il presupposto di una assistenza adeguata e di una inclusione "*longlife*". In quest'ottica, le competenze del *case manager* e la conoscenza delle risorse del territorio saranno di fondamentale importanza.
- **Consolidare le funzioni di *care management* e *case management*.**
  Il ***care manager*** svolge la funzione di coordinamento e gestione del processo di cura sul singolo soggetto che ricomprende la fase diagnostica clinica e funzionale, il *follow up* clinico, gli interventi specialistici (medici e psicologici) connessi alla patologia o alle sue complicanze, la definizione e il monitoraggio dei progetti abilitativi/riabilitativi.
  Il ***case manager*** svolge la funzione di gestione del singolo caso all'interno della rete. Ha lo scopo di garantire il raccordo tra servizi sanitari, sociosanitari, sociali, educativi e famiglia, affinché la diagnosi e la valutazione funzionale siano seguiti da una coerente declinazione nella rete che accompagnerà il minore e la sua famiglia per l'arco dell'esistenza.
  Entrambe le funzioni sono ampiamente descritte nel POA 2021 a cui integralmente si rimanda per i dettagli.
  In ogni percorso clinico-assistenziale devono essere **individuati gli operatori che assolvano alla funzione di *care* e *case management*.**

Nelle fasi iniziali del percorso di intervento (fino ai 4/6 anni, e in situazioni particolari), in cui il peso del PTRP e degli interventi clinici è molto rilevante, la funzione di *case manager* può essere svolta dal servizio che ha in capo anche la funzione di *care manager*.

- **Implementare modalità per la valutazione multidimensionale e multiassiale di esito**
  Le persone con ASD rappresentano una popolazione ad elevata complessità, con aree di difficoltà nei profili di ciascun utente e intorno alle quali agiscono una molteplicità di interlocutori istituzionali e operatori di diverse professioni, con necessità di condivisone di linguaggi, competenze e valutazioni complessive, oltre che di coinvolgimento attivo delle persone e delle loro famiglie.
  Il contemporaneo coinvolgimento di più ambiti richiede una **multidimensionalità** nella valutazione, con l'attenzione costante ad esplorare adeguatamente tutte le dimensioni coinvolte (cliniche, sociali, dei bisogni di cura, della soddisfazione, dell'uso dei servizi, dei costi). Allo stesso tempo, la presenza di una pluralità di soggetti (utenti, familiari, operatori, istituzioni, ecc.) con sguardi, valori, ruoli e responsabilità diversi, che contribuiscono ciascuno alla definizione degli obiettivi e al raggiungimento dei risultati attesi, richiede che la multidimensionalità si intrecci con la **multiassialità dei diversi punti di vista.** Ciò viene a rappresentare non solo un elemento essenziale della valutazione iniziale con il minore e la sua famiglia, per poter individuare e concordare adeguatamente le priorità, ma una componente ineludibile della strutturazione degli interventi e della valutazione degli esiti.
- **Implementare l'utilizzo della telemedicina, della teleriabilitazione e delle nuove tecnologie**
  L'introduzione e implementazione delle nuove tecnologie per migliorare l'accessibilità dei percorsi di cura per utenti e famiglie è di grande rilevanza. Telemedicina e interventi tradizionali si devono porre in un'ottica di complementarità e non di alternativa, implementando un ruolo maggiormente attivo e cooperativo del minore e della famiglia e includendo sempre una parte iniziale psicoeducativa e di accompagnamento all'uso e al senso della telemedicina nel percorso.
  Va inoltre verificata e affrontata sistematicamente la possibile presenza di *digital device*.
  I vantaggi appaiono evidenti innanzitutto per la gestione del monitoraggio a distanza e del triage, che consentono di individuare in modo tempestivo le situazioni e i momenti per i quali le attività in presenza divengono indispensabili.
  Particolarmente rilevante appare l'utilizzo della telemedicina per le attività di training ai caregiver: la gestione a distanza facilita molto la partecipazione dei genitori, risparmiando il tempo degli spostamenti e le fatiche conseguenti e permette più facilmente una organizzazione in gruppo, vantaggiosa anche per i clinici. Anche in questo caso è poi utile identificare periodicamente momenti in presenza, alternati al percorso da remoto. Analogamente, la gestione a distanza facilita gli interventi di training dei contesti di vita (scuola, altre realtà), nonché la possibilità di osservare in modo meno invasivo l'organizzazione familiare e le attività che vengono effettuate con i bambini (a casa, a scuola, nei servizi).
  È un potente facilitatore di raccordi e reti con altri servizi coinvolti, alleggerendo anche in questo caso gli spostamenti e permettendo in genere la presenza di un numero maggiore di operatori agli incontri rispetto a quanto avveniva in presenza (l'intero consiglio di classe e non solo l'insegnante di sostegno, tutti gli operatori sanitari coinvolti e non solo il case manager ecc.).
  Tale modalità è poi risultata particolarmente vantaggiosa per situazioni che per caratteristiche del minore, della famiglia o della tematica per la quale si è interpellati richiederebbero una pluralità di interventi brevi e ravvicinati, che finora era molto difficile erogare in tale forma per il sovraccarico organizzativo richiesto alle famiglie e agli operatori stessi.
  La rimodulazione degli interventi appena descritta permetta a volte un aggancio perfino migliore che in presenza perché meno invasivo, più breve, più tollerabile, maggiormente personalizzato rispetto a quelli che sono gli spazi e i limiti esistenti, in cui anche l'accompagnamento all'uso degli strumenti può essere utilizzato per costruire fiducia e porre le fondamenta per gli interventi successivi.

5.2.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico età evolutiva

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Consolidamento e sviluppo delle attività realizzate dai **NFA** presenti in ogni ASST/Fondazioni IRCCS pubblica e nei servizi privati accreditati a contratto	NFA	5 anni (monitoraggio annuale)	n. nuovi utenti nell'anno/n. piani-progetti individualizzati nell'anno =atteso trend di miglioramento
Network coordinato di cura per l'ASD: condivisione di un modello di intervento coordinato e formalizzazione di percorsi integrati di cura e assistenza specifici nei territori di ogni ATS	ATS	31/12/2026	Pubblicazione sul sito ATS nella pagina dedicata all'autismo del modello e dei percorsi
Accrescere la competenza della rete territoriale adeguando la formazione professionale degli operatori coinvolti nel percorso di diagnosi e cura allineandola alle evidenze scientifiche	Si rinvia all'indicatore Formazione contenuto nel Capitolo Presa in carico		
Consolidare le funzioni di *care management* e *case management* con l'individuazione, in ogni percorso clinico-assistenziale, degli operatori che assolvano alla funzione di care e case management.	ASST/Fondazioni IRCCS	5 anni (monitoraggio annuale)	n. piani-progetti individualizzati nell'anno/n. case manager individuati nell'anno= atteso trend di miglioramento
Implementare modalità per la valutazione multidimensionale e multiassiale di esito	Regione con Ente specificatamente individuato per competenza Tavolo NFA	2 anni 5 anni (monitoraggio annuale)	Documento di declinazione delle possibili modalità di valutazione multidimensionale e multiassiale di esito, condiviso con il tavolo NFA Formazione agli operatori sulle modalità di valutazione multidimensionale e multiassiale di esito

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Implementare l'utilizzo della telemedicina, della teleriabilitazione e delle nuove tecnologie per migliorare **l'accessibilità dei percorsi** di cura per utenti e famiglie presso i servizi pubblici e privati accreditati, nonché per sostenere il lavoro di rete, quale ambito di azione del network di cura	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche/ strutture riabilitazione pubbliche e private a contratto	5 anni (monitoraggio annuale)	n. strutture con interventi di telemedicina n. persone con ASD con interventi di telemedicina n. prestazioni a favore di persone con ASD in telemedicina tot n. strutture = atteso trend di miglioramento
Sviluppo dei percorsi di presa in carico in età evolutiva attraverso l'incremento dell'utilizzo dei **Voucher ASD**	ASST/Fondazioni IRCCS Enti erogatori Voucher ASD ATS	Entro dicembre 2026	n. Voucher ASD per le prime 3 fasce di età al 31/12/2026/ n. Voucher ASD per le prime 3 fasce di età al 31/12/2024= 120%

6. LA PRESA IN CARICO: TRANSIZIONE DALL'ETA' EVOLUTIVA ALL'ETA' ADULTA

6.1 Percorso di accompagnamento

I cambiamenti di ruolo e di contesto che normalmente si associano alle varie fasi dell'esistenza rappresentano spesso per le persone con ASD degli ostacoli difficili da superare e per i quali si rende necessario un supporto consistente.

La transizione all'età adulta rappresenta un periodo di grandi cambiamenti in cui l'adolescente perde i riferimenti che aveva da bambino e, se non adeguatamente e gradualmente supportato, rischia di sentirsi disorientato nel percorso di crescita verso l'adultità. Sul piano sanitario perde la figura del Pediatra di Libera Scelta e perde anche il riferimento ai servizi di NPIA e/o di riabilitazione dell'età evolutiva, che sono stati punti di riferimento importanti.

Generalmente il MMG, e più in generale gli operatori sanitari dell'età adulta sono poco formati sull'autismo e fanno fatica a cogliere e comprendere i bisogni di salute delle persone con ASD, anche in ragione delle difficoltà comunicative tipiche del disturbo. Accade molto spesso infatti che i bisogni di salute siano sottostimati e che i disturbi somatici possano essere il fattore predisponente e/o scatenante di comportamenti problema. Sul versante psichiatrico, le difficoltà possono essere ancora maggiori, anche se molto è stato fatto con il progetto AUTER e con i successivi AUTINCA e DIAPASON, poiché permane una scarsa conoscenza dell'autismo da parte di molti operatori dell'età adulta. Il rischio di interruzioni nella continuità di cura e di frammentazione dell'assistenza è particolarmente alto in questa fase della vita e ampiamente segnalato nella letteratura scientifica.

Di particolare complessità può essere la fascia di età compresa tra i 16 e i 20 anni quando la persona con ASD potrebbe ancora frequentare la scuola secondaria, di primo o secondo grado, ma con progressivo distacco dai compagni e cambiamento di una parte dei servizi di riferimento. È la fase in cui emerge anche il tema della sessualità ed affettività. È inoltre il periodo della vita in cui si inizia a progettare in parte il proprio futuro che diverrà, nella fase della vita adulta, un elemento prioritario di lavoro finalizzato alla definizione e realizzazione del proprio progetto di vita. L'adolescente di oggi potrebbe diventare un adulto che frequenta un centro diurno con necessità di sostegni elevati, o una scuola di formazione superiore, o un centro di avviamento al lavoro o invece ancora l'università, in base alle specificità del proprio profilo di funzionamento, alle proprie preferenze, ai contesti di riferimento.

Accade purtroppo ancora che l'adolescente con autismo, per l'assenza o la scarsità di progetti mirati per questa fascia di età, abbia scarse occasioni di socializzazione al di fuori del contesto familiare. Occorrono quindi risposte attente agli interessi personali all'interno di un percorso di accompagnamento che veda coinvolti tutti i nodi della rete precedente, se esistente, e futura, ivi comprese le associazioni dei familiari e delle persone con autismo.

Nella fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta, la rete deve applicare al meglio le competenze esistenti per fare propria l'aspettativa della persona e della sua famiglia di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria Qualità di Vita, evitando interruzioni nella continuità della presa in carico: una capacità di "accompagnamento" alla vita, al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all'autismo, delineando una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un'ottica di inclusione sociale e pari opportunità.

Il percorso di transizione deve essere **"*tailored*",** ossia "tagliato e cucito su misura" per la singola persona, declinato in base alla specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto, nonché alla presenza e alle caratteristiche delle co-occorrenze o delle patologie associate, che modulano e modificano gli interventi necessari, e alle caratteristiche dei contesti di vita.

Gli interventi attuati devono essere orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con ASD ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, lavoro, ambiti di socializzazione, ecc.), secondo obiettivi a breve /medio/lungo termine sostenibili nel tempo, ridefiniti periodicamente secondo scadenze stabilite e condivise, che pongano la persona nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente.

Per poter migliorare i percorsi di transizione dall'età evolutiva all'età adulta e garantire adeguata continuità assistenziale alle persone, è necessario agire sia a supporto del singolo soggetto sia in ottica programmatoria e organizzativa per il territorio di riferimento.

Il percorso di transizione richiede interventi a due differenti livelli:

- **<u>programmatorio</u>, tra servizi ed enti di un territorio, relativo all'insieme degli utenti per sviluppare risposte e modelli di lavoro e di presa in carico coordinati e anticipatori per tutta l'utenza di riferimento, man mano che si avvicina alla maggiore età.**
- **<u>individuale</u>, relativo alla singola persona con autismo e calibrato per gravità clinica e intensità di bisogno di cura ed assistenza, in un'ottica *evidence-based*, con la necessaria presenza di un case management adeguato.**

Il ruolo delle Equipe Funzionali di Transizione riguarda prima di tutto l'ottica programmatoria, cioè la riflessione e azione anticipatoria relativa all'insieme degli utenti che si avvicinano all'età adulta, a 16 anni circa. L'analisi dell'insieme delle persone con autismo e del loro funzionamento (seppur nella consapevolezza che nei due anni successivi esso potrà auspicabilmente cambiare) consente da un lato di stratificare i livelli di bisogno e di priorità (alcune persone con autismo avranno bisogni di accompagnamento rilevanti e immediati, altri potrebbero avere minore necessità, ad altri potrebbe solo servire sapere dove rivolgersi in caso di difficoltà) nonché di individuare aree scoperte e utilizzare il tempo mancante alla maggiore età per promuovere l'attivazione di risposte e/o servizi mirati, in raccordo con il territorio di riferimento.

Per il sostegno alla singola persona con ASD è necessario invece attivare una specifica micro-equipe, focalizzata sull'accompagnamento e il sostegno al percorso individuale, inclusa la preparazione e il coinvolgimento attivo con grande anticipo dell'utente e della famiglia nel percorso di transizione stesso.

L'analisi degli esiti raggiunti in tema di presa in carico nella fase di transizione, come si evince da quanto dettagliato nel capitolo 4, evidenzia lo sforzo effettuato in quest'area, prima non attenzionata.

In particolare, si rileva l'avvenuta costruzione sul territorio regionale di un'Equipe Funzionale di Transizione in ciascuna ASST/Fondazione IRCCS pubblica, presupposto importante per sviluppare le necessarie azioni programmatorie locali e supportare la continuità di cura e assistenza.

6.2 Programmazione 2024-2028

6.2.1 Punti di attenzione

- Presenza di una **limitata informazione** alle persone con autismo e famigliari di quali siano i **servizi sociali, sociosanitari e sanitari disponibili**, quali i possibili percorsi di transizione, quali le caratteristiche e criticità tipiche che le persone con ASD potrebbero vivere nella preadolescenza e nell'adolescenza.
- L'**attività programmatoria delle Equipe Funzionali Integrate per la Transizione** è ancora **limitata**, così come il coinvolgimento di altre competenze, oltre a quelle classiche (NPIA, psichiatria, disabilità psichica) e di servizi ed enti esterni all'ASST/Fondazione IRCCS (MMG, servizi sociali, terzo e quarto settore).
- Le **risposte mirate** ai diversi **bisogni specifici di preadolescenti e adolescenti e giovani adulti con ASD** sono **ancora da potenziare** nell'ottica di una presa in carico appropriata (bisogni di salute, di autonomia, di tempo libero, di socializzazione, di altro).
- I **percorsi di accompagnamento e di transizione** dai servizi dell'età evolutiva ai servizi per l'età adulta, **con il coinvolgimento dei Servizi Disabilità sono ancora ridotti** e non adeguatamente differenziati in base ai livelli di supporto necessari.
- I percorsi di accompagnamento e di transizione finalizzati alla programmazione dei **percorsi scolastici universitari o di alta formazione, ai percorsi post-scolastici e lavorativi inclusivi**, nella direzione di un futuro progetto di vita coerente con le caratteristiche e i desideri delle persone con ASD sono ancora **esigui**.

6.2.2 Indicazioni Operative

- **Incrementare** nei servizi sociali, scolastici/formativi, sociosanitari e sanitari, anche attraverso percorsi formativi, **le conoscenze relative agli specifici bisogni di sostegno** delle persone con autismo in età adolescenziale.
- Consolidare in ciascuna ASST **l'Equipe Funzionale di Transizione** (si rimanda a quanto descritto sopra nonché al POA 2021, che qui integralmente si richiama, per gli approfondimenti su funzioni e composizione ed in particolare sul ruolo programmatorio ed anticipatorio e sulla relativa composizione - in stretto raccordo con gli altri attori coinvolti nel processo di accompagnamento della persona con autismo quali ad esempio gli Ambiti Territoriali, i PLS /MMG, le agenzie formative [ITS e Università], le agenzie per l'inclusione lavorativa e le realtà del Terzo e del Quarto settore che offrono servizi a favore della popolazione -, nonché sul ruolo di supporto individuale e sulla relativa composizione).
- Sviluppare **percorsi mirati** rivolti a persone con ASD dai 14 anni in poi ed alle loro famiglie, finalizzati a supportare il passaggio verso l'età adulta, con attivazione di interventi finalizzati ad affrontare specifiche problematiche che tale passaggio può comportare (affettività e sessualità; autonomia; preferenze; servizi di riferimento ecc.).
- **Implementare percorsi/attività specifici rivolti alle persone con ASD** in preadolescenza/adolescenza nonché attività di orientamento, con un primo step al termine della scuola secondaria di primo grado, collegato alla valutazione multidimensionale e all'analisi delle preferenze. Gli obiettivi del progetto devono essere perseguiti da tutti gli attori con verifiche periodiche ed eventualmente rimodulati.
- **Sviluppare ulteriormente modelli di accompagnamento e avvicinamento all'autonomia ed alla vita indipendente**.

6.2.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età adulta

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Consolidamento e sviluppo delle **attività programmatorie** e cliniche delle **Equipe funzionali di transizione** presenti in ogni ASST/Fondazione IRCCS pubblica, con il coinvolgimento di tutti gli attori (inclusi gli Enti del Terzo e Quarto settore).	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni (con attività annuale)	n. incontri delle Equipe Funzionali di Transizione con la presenza di servizi ed enti erogatori esterni alla ASST/Fondazione IRCCS pubblica e/o in raccordo con altre Equipe Funzionali di Transizione della stessa ATS ≥ 2 all'anno Report annuale, inviato entro il **mese di febbraio** di ogni anno dalla UONPIA all'equipe di transizione, che evidenzi il numero totale di utenti con ASD e/o DI che hanno compiuto 16 anni nell'anno precedente, con dettagli utili alla programmazione e alla stratificazione delle priorità nell'ottica della continuità assistenziale (livelli di gravità, bisogni, punti di forza, ecc.)
Consolidamento del **tavolo di coordinamento** regionale delle equipe funzionali di transizione	Tavolo di Coordinamento equipe di transizione Regione	5 anni (con attività annuale) 2 anni	n. incontri Tavolo di coordinamento delle Equipe Funzionali di Transizione ≥ 2 all'anno Indicazioni operative (criteri e strumenti) per la gestione del processo di transizione

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Approvazione nuovo **bando per l'inclusione** attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità e dd 3132/2023 (manifestazione interesse) di cui alla DGR n. XI/7501/2022. Sviluppo di sperimentazioni di **percorsi innovativi** che favoriscano l'incremento delle **attività occupazionali e lavorative** delle persone con autismo. **Promozione nei servizi** sanitari, sociosanitari e sociali di attività specifiche per l'età di transizione nell'ambito dell'inserimento lavorativo, **del supporto all'autonomia domestica e abitativa e dello sviluppo di attività sociali integranti**	DG Famiglia Solidarietà Sociale Disabilità e Pari Opportunità DG Istruzione, Formazione e Lavoro ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni 5 anni (Monitoraggio annuale)	Atti assunti dalla DG Famiglia Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità Atti assunti dalla DG Istruzione, Formazione e Lavoro Report annuale contenente: n. attività specifiche avviate/supervisionate in tema di inserimento, supporto alle autonomie domestiche e abitative, attività socio integrative
Informazione, entro il compimento del sedicesimo anno di età, ai ragazzi e ai loro familiari, dell'esistenza dell'equipe funzionale di transizione e dell'equipe per l'età adulta, per valutare in modo condiviso insieme alla persona e ai suoi familiari, in relazione alla storia, alle preferenze e alle prospettive di sviluppo, se sia opportuna una transizione verso i servizi per l'età adulta per il proseguimento della presa in carico o se sia sufficiente l'indicazione dei servizi a cui rivolgersi nel caso di comparsa di nuove problematiche.	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni (Monitoraggio annuale)	n. di utenti coinvolti/numero totale di utenti con ASD e/o DI in carico che hanno compiuto 16 anni: atteso trend di miglioramento

7. LA PRESA IN CARICO: ETA' ADULTA

Il sistema di servizi deve soprattutto intervenire per sostenere le persone a rendere più soddisfacente la propria vita, indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche di partenza, dal contesto di vita e dal giudizio prognostico. Per le persone adulte con disturbi dello spettro autistico (ASD), soprattutto se con necessità di supporto più consistenti, il miglioramento della Qualità di Vita rappresenta un riferimento di grande utilità per la programmazione degli interventi, l'organizzazione dei servizi e le indicazioni legislative e procedurali

Come per l'età evolutiva e per l'età di transizione, la stretta sinergia tra persona, famiglia e attori del sistema è fondamentale per una corretta valutazione funzionale del comportamento e per la conseguente programmazione di interventi appropriati, sia per gli aspetti educativi/abilitativi, sia per la gestione delle comorbidità mediche, i cui approfondimenti specialistici e la terapia saranno affidati e coordinati dal Medico di Medicina Generale.

È pertanto necessario sviluppare e implementare un **modello multidisciplinare e interistituzionale** integrato quale presupposto fondamentale per garantire la continuità della presa in carico.

Per evitare disomogeneità territoriali, nonché difficoltà nella fase di elaborazione, risulta di grande utilità poter disporre di una traccia regionale del progetto di vita, una sorta di fac-simile in linea con quanto previsto dal Decreto Lgs. n. 62/2024, utilizzabile ove opportuno già dalla fase di transizione, semplice e facilmente condivisibile per chi lo deve elaborare e aggiornare.

Per la persona adulta è fondamentale che la definizione del proprio progetto di vita avvenga in base ai propri valori, preferenze ed aspettative e che esso sia implementato nei diversi domini di Qualità di Vita. Il progetto di vita prevede altresì l'utilizzo coordinato ed interoperabile dei servizi e sostegni necessari al raggiungimento degli obiettivi personali, funzionali, clinici e assistenziali della persona con autismo.

I percorsi di supporto all'autonomia personale sono modulati in ragione dell'evoluzione della persona e, dunque, oggetto di periodiche rivalutazioni che consentono di modificarne i contenuti e i contesti. **Il percorso valutativo**, infatti, conduce a definire la scelta dell'ambiente più idoneo - domiciliare, semiresidenziale o residenziale - e i contenuti e le modalità di attuazione degli interventi sanitari, sociali e di inserimento lavorativo nelle diverse fasi del ciclo di vita.

Per quanto riguarda in particolare la **condizione dell'abitare,** è importante evidenziare come le tipologie di servizi che sul territorio lombardo accolgono persone con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva in età adulta abbiano caratteristiche differenti: dalle Residenze Sanitarie per persone con Disabilità, alle Comunità Socio-Sanitarie, alle Comunità Alloggio per persone con Disabilità o alle comunità con caratteristiche familiari, anche di coabitazione tra pari.

Assai diverse possono essere anche le tipologie di persone con autismo che in esse vengono accolte, per età, comorbilità, livello di funzionamento, autonomia, presenza e grado di comportamenti disfunzionali, e diverse le possibili numerosità degli ospiti, da due o tre soggetti fino a diverse decine.

Tali differenziazioni richiedono una riflessione mirata sui requisiti, sulle competenze e sulle caratteristiche necessarie ai percorsi che nelle diverse tipologie di struttura si svolgono.

Per quanto riguarda le persone con **gravissimi disturbi della condotta**, è necessario sviluppare percorsi terapeutici intensivi mirati e a termine che consentano non solo di modificare i pattern comportamentali esistenti ma anche di formare e supportare i contesti (familiari e/o residenziali), con training, affiancamento e coaching specifici che proseguano per un tempo adeguato anche dopo la dimissione, perché possano essere in grado di riaccogliere la persona con autismo e mantenere i cambiamenti ottenuti, fungendo inoltre da volano per diffondere, in tutte le strutture residenziali, maggiori competenze sulla gestione dei comportamenti disfunzionali. Per maggiori dettagli si rinvia al capitolo 4 - Presa in carico - nella parte dedicata ai disturbi del comportamento e grave psicopatologia nelle persone con Disturbi dello Spettro Autistico (ASD).

Il tema dell'inclusione lavorativa costituisce un elemento di specificità della presa in carico delle persone adulte. Si tratta di un percorso che necessita di essere delineato già nella fase di formazione scolastica e che prevede un accompagnamento della persona con strumenti, tempi e modalità modellati in base alle caratteristiche personali, da parte di figure specificatamente formate.

Ai fini dell'inserimento lavorativo è pertanto essenziale:

- rilevare le preferenze, competenze e abilità della persona;
- sviluppare le competenze e le abilità utili per il successivo inserimento lavorativo;
- personalizzare le attività con eventuale adattamento degli ambienti di lavoro.

Gli specifici percorsi di supporto all'autonomia personale (interventi psico-educativi e/o social-*skills training*, accompagnamento e supporto al lavoro, ecc.) per le persone con autismo devono contemplare anche programmi di sostegno alla famiglia, con particolare attenzione ai temi del "Dopo di Noi", erogati da personale con specifica formazione.

Nella definizione del Progetto di vita è inoltre cruciale l'individuazione del ***case manager*** quale operatore di riferimento con funzione di facilitazione dell'attuazione di quanto definito, in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, nonché di raccordo e coordinamento della rete dei servizi, di attivazione delle reti naturali, di accompagnamento della persona e della sua famiglia nei diversi passaggi del ciclo di vita.

L'esistenza di numerosi *stakeholder*, associazioni, erogatori di servizi e fonti di aiuto - non sempre in rete tra loro - giustifica la costruzione di un modello orientato verso un approccio multidisciplinare e interdisciplinare, capace di leggere in maniera olistica le eterogenee situazioni di fragilità, intervenendo con un progetto personalizzato.

La metodologia del *case management* si basa su 5 elementi imprescindibilmente connessi tra loro:

a) attenta valutazione iniziale (*assessment*);
b) pianificazione personalizzata dell'intervento;
c) individuazione delle risorse e realizzazione del progetto;
d) monitoraggio del progetto stesso;
e) valutazione finale.

Il *case manager*, come anche previsto all'art. 29[32] del D. Lgs 62/2024, affianca la persona con autismo, il suo rappresentante legale (qualora presente), ed il suo contesto (famiglia e persone rilevanti per la PcASD) e funge da perno e coordinatore gestionale della situazione:

1. garantendo che vengano svolte le valutazioni relative alle aspettative, ai bisogni di sostegno e alle risorse della persona con autismo e del suo contesto, in una visione olistica ed allargata;
2. individuando e regolando la messa in rete delle risorse necessarie per l'implementazione del progetto, coordinando a tal fine i diversi erogatori dei sostegni;
3. curando la realizzazione del progetto, dando impulso all'avvio dei servizi, degli interventi e delle prestazioni in esso previsti in allineamento quanto emerso nella fase di valutazione;
4. assistendo i responsabili e i referenti degli interventi, dei servizi e delle prestazioni, secondo quanto indicato nel progetto di vita, anche al fine di assicurare il coordinamento tra i singoli servizi o piani operativi;
5. curando il monitoraggio in corso di attuazione del progetto, secondo le tempistiche definite, raccogliendo, se del caso, le segnalazioni trasmesse dai terzi, verificando, periodicamente, il raggiungimento o meno degli obiettivi prefissati dal progetto di vita;
6. garantendo il pieno coinvolgimento della persona e, se presente, del rappresentante legale, del *caregiver* o altri di familiari nel monitoraggio e nelle successive verifiche;
7. richiedendo la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita.

Il *case manager* promuove l'integrazione delle risorse, vicine e lontane, più e meno specialistiche, curando anche la migliore gestione possibile delle stesse, allontanando il rischio di frammentazione e parcellizzazione, spesso presenti nell'ambito dell'autismo.

Può essere un professionista individuato tra gli operatori dei servizi sociali o dei servizi sociosanitari o sanitari di riferimento nominato dall'équipe di valutazione multidimensionale**.** La scelta del *case manager* avverrà al termine della fase di definizione degli obiettivi del Progetto di vita della persona con ASD al fine di meglio identificare la figura professionale più adeguata a svolgere questo ruolo.

È indispensabile un accrescimento delle competenze di tutti i servizi dedicati a persone con ASD in età adulta

Già nel POA 2021, l'insieme degli elementi che caratterizzano la presa in carico in età adulta aveva posto in evidenza la necessità di sviluppare un adeguato **supporto formativo per gli operatori,** che permettesse loro di acquisire/approfondire e mantenere aggiornate le competenze necessarie per la diagnosi e per l'intervento, in ambito farmacologico e non.

In questi anni sono stati pertanto attivati:

- percorsi di sensibilizzazione e formazione del personale delle UOC Psichiatria svolto da ASST Pavia e ASST Santi Paolo e Carlo sulla diagnosi differenziale, sull'eziopatogenesi, sui diversi aspetti clinici, di funzionamento, comportamentali e ambientali (familiari, scolastici, lavorativi), sui

[32] L'art. 29 del D.Lgs 62/2024 definisce i compiti del Referente per l'attuazione del progetto di vita.

possibili trattamenti e la loro personalizzazione, sulla valutazione delle priorità, sul progetto di vita;
- 4 FAD dedicate alle ESP e finalizzate alla conoscenza dei disturbi dello spettro autistico nell'adulto svolto da ASST Pavia (valutazione diagnostica, comorbidità mediche, psicologiche e psichiatriche, trattamento educativo, psicofarmacologico, psicoterapico in relazione al livello di funzionamento individuale, costruzione di un progetto di vita sostenibile);
- 6 FAD sulla definizione del progetto di vita, dedicate alle equipe specialistiche psichiatriche e alle equipe funzionali integrate dell'adulto, e svolte da ASST Santi Paolo e Carlo;
- percorso di formazione a distanza in materia di gestione delle emergenze comportamentali svolto da Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro "Disturbi del comportamento: valutare ed intervenire con efficacia".

7.1 Programmazione 2024-2028

7.1.1 Punti di attenzione

- limitato riconoscimento, nell'età adulta, dei disturbi dello spettro autistico (sottostima diagnostica);
- competenze cliniche relative alla diagnosi e al trattamento della persona con autismo ancora scarse e/o poco diffuse; la formazione di base ha riguardato tutte le equipe adulti ma solo il 10% degli operatori delle unità di psichiatria;
- insufficiente riconoscimento/monitoraggio delle problematiche organiche/dei bisogni di salute fisica;
- assenza di PDTA per l'età adulta condivisi sul territorio;
- difficoltà ad integrare le componenti sociali, sociosanitarie e sanitarie per la mancanza di un'azione coordinata con una regia condivisa e riconosciuta;
- limitata disponibilità di servizi/nuclei, dedicati o specializzati alle risposte per le persone con autismo sia residenziali che semiresidenziali;
- assenza di condivisione di un modello di Progetto di vita in linea con quanto definito dal Decreto Lgs. n. 62/2024;
- limitate e poco diffuse attività di inclusione occupazionale e lavorativa sia per le persone con importanti che con modesti bisogni di sostegno;
- carenza di informazioni e di comunicazioni per le famiglie;
- ancora parziale flessibilità e coerenza della progettazione nei centri diurni rispetto agli effettivi bisogni delle persone
- limitata conoscenza e applicazione degli interventi e delle procedure per la gestione delle problematiche comportamentali.

7.1.2 Indicazioni operative

- Implementare "**l'accuratezza" diagnostica** in età adulta.
- Implementare la figura del ***case manager*** nei percorsi di presa in carico delle persone con ASD in età adulta*;*
- Consolidare in ogni ASST/Fondazione IRCCS pubblica le **Equipe Funzionali Integrate** per la valutazione e presa in carico delle persone con ASD in età adulta, composte da operatori del

servizio disabilità, del Centro Psico Sociale (CPS) dell'Unità Operativa di psichiatria e di altre Unità Operative delle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche in base ai bisogni emergenti, con la partecipazione degli Ambiti Territoriali e del Terzo e Quarto settore. Il servizio disabilità e l'Equipe Funzionale Integrata adulti sono il luogo del coordinamento e programmazione delle attività sanitarie e sociosanitarie per l'età adulta, in stretto raccordo con gli analoghi servizi del sociale, mentre le competenze specifiche restano in carico ai singoli servizi o alle micro-equipe cliniche. Anche in questo caso, è importante differenziare la funzione programmatoria dalla micro-equipe a supporto del progetto individuale.

- Definire **un PDTA regionale** di riferimento per le persone adulte con ASD per giungere progressivamente a formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici e coordinati per il territorio di ciascuna ATS.
- **Stimolare la creazione e la co-progettazione di nuovi servizi**, o la rimodulazione degli esistenti attraverso l'implementazione di nuclei dedicati per l'accoglienza di persone con autismo in ambito semiresidenziale e residenziale, anche in ambito di housing sociale, e/o alle implementazioni degli interventi sul Dopo di Noi L. 112/2016.
- Definire un modello regionale di **progetto di vita** condiviso con tutte le parti coinvolte in linea con il Decreto Lgs n. 62/2024.
- Sperimentare e verificare **percorsi innovativi** che favoriscano l'incremento delle autonomie, anche tramite la creazione di palestre di vita indipendente, nonché delle attività occupazionali e lavorative delle persone con autismo.
- Sviluppare il funzionamento dei **centri diurni** per favorire gli obiettivi relativi alle autonomie e allo sviluppo di capacità lavorative.
- Sviluppare e sostenere nuovi **progetti per l'abitare** di alta qualità che prevedano risposte residenziali eterogenee.
- Dare supporto alle famiglie attraverso **informazioni e comunicazioni** ispirate ad un modello di inclusione sociale.
- Promuovere **azioni formative ed informative destinate agli operatori** sociali, sociosanitari e sanitari del territorio impegnati nella definizione dei progetti individuali/Progetti di vita e nella valutazione multidimensionale
- Implementare la conoscenza e applicazione degli interventi e delle procedure per la gestione delle problematiche comportamentali - **ICA di 2° livello**.

7.1.3 Obiettivi e azioni prioritarie della programmazione 2024-2028 – Presa in carico età adulta

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Consolidare le **Equipe Specialistiche Psichiatriche** (ESP) e implementare le **Equipe Funzionali Integrate** per le persone in età adulta (EFIA) in ciascuna ASST/Fondazione IRCCS pubblica in cui è presente una UOP e consolidare il coordinamento delle EFIA da parte del Servizio per la Disabilità Psichica	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni (monitoraggio annuale)	n. ESP/n ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche100% n. EFIA/n ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche100%
Sviluppare la figura **del case manager** nei percorsi di presa in carico per gli adulti	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	5 anni (monitoraggio annuale)	n. progetti di vita attivati con individuazione di case manager/progetti di vita attivati= 100% al 5° anno
Promozione di **attività specifiche per inserimento lavorativo**, supporto all'autonomia domestica e abitativa e sviluppo di attività socio integranti nell'ambito dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali per l'età adulta	ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche	annualmente	Rilevazione della distribuzione delle attività in tema di inserimento, supporto alle autonomie domestiche e abitative, attività socio integrative nei progetti di vita attivati
Definire un modello regionale di **progetto di vita** condiviso con tutte le parti coinvolte in linea con il Decreto Lgs. n° 62 del 2024 al fine di favorire l'implementazione del progetto di vita su tutto il territorio regionale	Regione	5 anni (monitoraggio annuale)	Presenza di un modello regionale di progetto di vita n. progetti di vita attivati utilizzando il format regionale
Implementare la conoscenza e applicazione degli interventi e delle procedure per la gestione delle problematiche comportamentali così come previsto per le **ICA di 2° livello**	RSD a contratto con percorsi ICA 2° livello attivati	annuale	n. RSD che accolgono persone con autismo con ICA di 2° livello n. RSD con operatori formati nella gestione delle problematiche comportamentali per ICA 2° livello/totale RSD registrate nella mappatura ISS

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (Dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Attuazione del **Progetto Pilota Dopo di noi:** avvio alla sperimentazione pilota di coabitazione a partire dalle persone con altissimi bisogni di sostegno - ASD livello 3 DSM-5. – di cui alla DGR n. XI/7429/2022	Regione/Ambiti territoriali	Triennio (scadenza 30 aprile 2025)	Monitoraggio e studio/incarico università
Sviluppo di **azioni formative ed informative** destinate agli operatori sociali, sociosanitari e sanitari del territorio impegnati nella definizione dei progetti individuali/Progetti di vita e nella valutazione multidimensionale	ATS	5 anni (monitoraggio annuale)	Report annuale
"Approvazione nuovo bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità e dd 3132/2023 (manifestazione interesse) di cui alla DGR n. XI/7501/2022. Sviluppo di sperimentazioni di percorsi innovativi che favoriscano l'incremento delle attività occupazionali e lavorative delle persone con autismo. Promozione nei servizi sanitari, sociosanitari e sociali di attività specifiche per l'età di transizione nell'ambito dell'inserimento lavorativo, del supporto all'autonomia domestica e abitativa e dello sviluppo di attività sociali integranti	DG Famiglia DG Istruzione, Formazione e Lavoro ASST/Fondazioni IRCCS	5 anni (monitoraggio annuale) 5 anni (monitoraggio annuale)	Atti assunti dalla DG Famiglia e dalla DG Istruzione, Formazione e Lavoro Report annuale contenente: n. attività specifiche avviate/supervisionate in tema di inserimento, supporto alle autonomie domestiche e abitative, attività socio integrative

8. LE GRANDI EMERGENZE E I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Nel POA 2021, le criticità e buone pratiche emerse nel corso della pandemia SARS-CoV-2 avevano portato ad affrontare il tema delle attenzioni mirate per le persone con ASD in caso di nuove pandemie, evidenziando l'importanza di prevedere fin dall'inizio strategie specifiche appropriate per le persone con disabilità ed in particolare per quelle con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva, con la presenza di un referente specifico competente per l'area delle disabilità/vulnerabilità nelle unità di crisi organizzate a livello regionale e locale e modalità che consentissero di bilanciare in modo mirato gli aspetti di prevenzione del rischio di contagio con quelli di tutela della salute mentale e prevenzione del rischio di peggioramento dei sintomi core e/o delle comorbilità. Tra gli aspetti importanti evidenziati, l'attenzione a predisporre e diffondere informazioni con modalità effettivamente accessibili alle persone con ASD e/o DI con diverse età e profili di funzionamento; l'attenzione a mantenere e ripristinare, per quanto possibile e prima possibile, la continuità di cura e assistenza con la predisposizione di piani per la rimodulazione delle attività e con strategie per la riprogettazione dei sostegni in situazione di crisi; lo sviluppo di percorsi diagnostici e terapeutici per le possibili componenti mediche modulati sui bisogni e sulle specifiche vulnerabilità fisiche e psichiche delle persone con ASD e dei loro familiari; l'attenzione a garantire la massima presenza, coinvolgimento e continuità di relazioni con i familiari e i *caregiver*.

Nel POA attuale, confermando tutte le indicazioni dettagliate del POA 2021 nel caso specifico di nuovi eventi pandemici, si è scelto di allargare il campo anche a tutte le grandi emergenze. Le grandi emergenze sono situazioni straordinarie che coinvolgono un numero molto elevato di persone, con risorse e infrastrutture messe sotto enorme pressione, inclusi i servizi di base (acqua, cibo, elettricità, cure mediche). Spesso hanno una durata prolungata (giorni, settimane o mesi) e soprattutto un impatto a lungo termine sulla popolazione.

Possono includere disastri naturali (terremoti, alluvioni, incendi), eventi causati dall'uomo (incidenti industriali o grandi incidenti nei trasporti, attacchi terroristici), emergenze umanitarie (guerre, ondate di profughi) o crisi di salute pubblica su vasta scala (pandemie ed epidemie). Richiedono risposte coordinate e tempestive da parte di molteplici servizi, inclusi soccorsi medici, vigili del fuoco, protezione civile, forze dell'ordine.

Nell'ambito di tali eventi, le persone con disabilità sono maggiormente vulnerabili rispetto alla restante popolazione, ad esempio il 73% dei decessi durante l'uragano Katrina a New Orleans nel 2005 hanno riguardato persone con disabilità, che rappresentavano invece solo il 15% della popolazione generale.

Le caratteristiche intrinseche e la coesistenza di co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche rendono le persone con ASD una popolazione particolarmente vulnerabile nelle grandi emergenze, come si è appunto visto nell'ambito della recente pandemia SARS-CoV-2.

Le loro esigenze devono quindi essere considerate in modo specifico per garantire il loro benessere durante e dopo un evento critico.

8.1 Punti di attenzione

Tra gli specifici fattori di vulnerabilità del disturbo dello spettro autistico in uno scenario di grande emergenza, vi sono la sensibilità sensoriale; l'estremo disagio ai cambiamenti delle routine e dei contesti ambientali; le difficoltà comunicative che rendono più complesso decodificare i segnali esistenti, spiegare cosa sta accadendo e gestire l'ansia conseguente; la difficoltà a riconoscere e percepire come di possibile aiuto il personale di soccorso (soprattutto quando indossa il corredo

completo di Dispositivi di Protezione Individuale); il rischio di comportamenti disfunzionali o bizzarri in presenza di sovraccarico emozionale; la vulnerabilità a disturbi psichiatrici secondari, ancora più marcata in presenza di difficoltà di comunicazione e di comorbilità multiple; le difficoltà nel comprendere e mettere in atto regole e norme che possono essere richieste durante e dopo l'emergenza.

Inoltre, per i soccorritori può essere difficile riconoscere al primo sguardo la presenza di ASD in una persona con cui interagiscono e raramente le PcASD vengono preparate a poter affrontare al meglio una situazione imprevista o difficile come una grande emergenza.

In corso di grandi emergenze è anche frequente che vi sia una interruzione o rimodulazione dei sostegni e degli interventi riabilitativi e di presa in carico, che può avere un impatto importante sullo sviluppo personale e sulla comparsa o peggioramento di comportamenti disfunzionali. L'impatto può essere molto differente a seconda delle età, dei profili di funzionamento, delle caratteristiche ambientali e di numerose altre variabili.

I familiari, infine, si trovano con un carico emotivo particolarmente elevato, dovendo fronteggiare, spesso in solitudine, non solo lo stress personale conseguente all'emergenza stessa ma anche tutta la gestione delle PcASD al di fuori degli spazi e dei tempi noti e strutturati. La situazione può divenire particolarmente complessa da gestire nel momento in cui i familiari abbiano avuto conseguenze sulla propria salute fisica e psicologica, con il rischio che le persone con autismo si vengano a trovare a dover elaborare il lutto della perdita dei propri familiari e nel contempo trovarsi soli in assenza di supporti o essere accolti in emergenza presso residenze non sempre specifiche e senza il necessario percorso di accompagnamento.

8.2 Indicazioni operative

Elemento trasversale determinante è che in tutti i momenti dell'emergenza, per quanto possibile, vengano individuate modalità che consentano di bilanciare in modo mirato gli aspetti di gestione dell'emergenza con quelli di tutela della salute mentale e prevenzione del rischio di peggioramento dei sintomi core e/o delle comorbilità presenti nelle persone con autismo e/o disabilità intellettiva.

- **Unità di crisi**

Si conferma a maggior ragione l'importanza, già evidenziata nel POA 2021, che nelle diverse unità di crisi organizzate a livello regionale e locale sia incluso un referente specifico competente per l'area delle disabilità/vulnerabilità, che possa indirizzare interventi specifici, mirati e trasversali a tutto il territorio, modulati sull'evolvere dell'emergenza e sulle effettive presenze di persone con ASD/DI negli specifici territori.

- **Piani di emergenza**

Nei Piani di Emergenza Regionali, di ATS, delle ASST/Fondazioni IRCCS e delle diverse strutture che potrebbero venire coinvolte nelle emergenze dovrebbero essere presenti elementi specifici per le persone con disabilità/vulnerabilità. Molto significativa, ad esempio, la definizione in anticipo delle strategie per la rapida individuazione della presenza delle persone con disabilità, tra cui quelle con ASD/DI, sul territorio, nelle abitazioni o nelle strutture e nei contesti, per poter indirizzare al meglio i soccorsi stessi. Altri elementi importanti che dovrebbero essere affrontati in tali Piani sono ad esempio quelli relativi alla gestione delle informazioni con modalità effettivamente accessibili alle persone con ASD e/o DI con diverse età e profili di funzionamento; alla continuità e rimodulazione delle attività di cura e assistenza; alla possibilità di ricorso ad attività in telemedicina, teleriabilitazione e teleassistenza; alla riprogettazione dei sostegni; al supporto ai caregiver; alle strategie per garantire il massimo mantenimento dei rapporti interpersonali; alla progettazione e realizzazione di percorsi e procedure dedicate all'assistenza sanitaria delle persone con ASD e/o DI che accedono alle strutture ospedaliere a causa della gravità della loro condizione di salute, che possano contemplare anche supporti specifici e il coinvolgimento diretto del caregiver ed infine alla

individuazione di luoghi competenti per il collocamento d'emergenza di soggetti per i quali vengano a mancare transitoriamente o definitivamente i *caregiver*.

- **Formazione degli operatori**

Gli operatori delle emergenze dovrebbero ricevere una formazione adeguata a riconoscere le persone con ASD ed essere in grado di rispondere alle loro necessità, includendo strategie di comunicazione e *de-escalation*. Per quanto possibile, è importante che possano essere predisposti percorsi specifici, modulati in base alle situazioni, come ad esempio creando spazi calmi e sicuri per le persone con ASD in caso di evacuazioni, riducendo il sovraccarico sensoriale e fornendo un ambiente che promuova il rilassamento, nonché consentire la presenza dei caregiver. È inoltre importante che anche gli operatori dei servizi di presa in carico, come ad esempio i servizi di NPIA, di riabilitazione o i servizi per la disabilità in età adulta siano formati aspetti specifici della gestione delle persone con disabilità nelle grandi emergenze e sul supporto alla pianificazione anticipata.

- **Pianificazione anticipata**

È importante che le persone con ASD e i loro familiari siano consapevoli della possibilità di trovarsi coinvolti in emergenze e siano preparati ad affrontarle, con psicoeducazione ed adeguati strumenti anticipatori e conoscenza delle figure che potrebbero incontrare, durante la gestione dell'emergenza stessa. Ciò consente ad esempio di definire piani di emergenza personalizzati, con il coinvolgimento attivo delle singole persone con ASD, ad esempio includendo kit sensoriali (come cuffie per ridurre il rumore) o materiali di comfort o altre modalità di supporto e accompagnamento efficaci. La predisposizione dei piani di emergenza personalizzati potrebbe essere inclusa nei percorsi abilitativi sulle autonomie, sia in età evolutiva sia in età adulta, anche nell'ambito dei servizi di NPIA e di riabilitazione per l'età evolutiva e dei servizi per la disabilità adulta. Inoltre, è importante che familiari e caregiver siano consapevoli dell'importanza di comunicare sempre ai soccorritori preventivamente, laddove possibile, che si troveranno in presenza di una persona con ASD, onde permettere loro di prepararsi ad adottare le misure migliori.

- **Supporto post-emergenza**

Anche dopo l'evento, è cruciale fornire assistenza psicologica e adattare i programmi di recupero per le persone con autismo, tenendo conto del loro benessere emotivo e della necessità di riadattarsi a una nuova routine.

APPENDICE 1: PROGETTI REGIONALI E INTERVENTI MIRATI

Iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie

La DGR n. VIII/6635/2008 "*Modalità per la predisposizione del bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie*" ha promosso la realizzazione di iniziative che attivassero forme di progettazione partecipata tra Pubbliche amministrazioni ed altri Enti pubblici e privati per la realizzazione di azioni in favore di persone autistiche e delle loro famiglie.

A tal scopo ha finanziato progetti finalizzati alla sperimentazione di nuove strategie e buone prassi volte ad assicurare la presa in carico della persona con ASD e della sua famiglia in tutte le fasi di vita, promuovendo la collaborazione fra enti e risorse presenti sul territorio, l'accrescimento delle conoscenze sull'autismo, l'attivazione diretta delle famiglie e la valorizzazione delle loro competenze e una maggiore connessione tra le diverse parti del sistema di servizi.

Progetti regionali di NPIA

L'aumento progressivo della domanda, la presenza di notevoli disomogeneità nell'organizzazione territoriale e l'insufficienza delle risposte ai bisogni dell'utenza ha fatto sì che i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, tra cui l'autismo, siano stati individuati come ambito prioritario di intervento a livello regionale fin dalle "Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009" (DGR n. VIII/6860/2008).

I progetti di NPIA si collocano nella seconda fase dello sviluppo delle attività degli Organismi di Coordinamento della NPIA (OCNPIA), a ponte tra il primo e secondo obiettivo delle Linee di Indirizzo. Si tratta di progetti annuali, che devono essere basati su esigenze cliniche specifiche del territorio locale, documentate sulla base di valutazioni epidemiologiche e concordate nell'OCNPIA. Intendono supportare l'introduzione di elementi di innovatività nei servizi, il potenziamento e la condivisione delle buone pratiche esistenti, la riqualificazione e formazione del personale, il miglioramento quantitativo e qualitativo delle risposte agli utenti e alle famiglie. Attraverso il vincolo della progettualità congiunta, essi "forzano" i diversi servizi ad avviare collaborazioni e condividere esperienze in atto e buone pratiche, e a sviluppare interventi coordinati nel territorio di una stessa ASL, in un'ottica di miglioramento continuo della qualità. Non sono infatti ammessi progetti presentati da singoli servizi o enti, è richiesta obbligatoriamente almeno la partnership tra tutte le UONPIA della stessa area territoriale e delle altre UO aziendali interessate al tema, ed è premiato il coinvolgimento di altre istituzioni formali sanitarie e non sanitarie e di associazioni.

I progetti di NPIA sono stati avviati con una prima sperimentazione limitata nel 2009 in 4 ASL ed ampliati nel 2010 a 11 ASL su 15 con 21 progetti per un finanziamento pari a 7.500.000 di euro, e a partire dal 2011 hanno coinvolto tutte le ASL regionali con 37 progetti per complessivi 9.000.000 di euro. Dal 2012 il compito del monitoraggio in itinere e della indicazione dei progetti considerati prioritari tra quelli presentati è stato affidato alle ASL, potenziando ulteriormente il ruolo di governo clinico locale degli Organismi di Coordinamento per la Neuropsichiatria Infantile.

Alla luce dei positivi risultati raggiunti, la progettualità da annuale è stata trasformata in biennale, con l'attivazione di 42 progetti per complessivi 10.000.000 euro all'anno sul biennio 2012-2013, raggruppati in 4 grandi aree tematiche:

- area della psicopatologia dell'adolescenza (14 progetti, 37% dei fondi).

- area della migrazione e del disagio psichico (4 progetti, 20% dei fondi)
- area della disabilità complessa e dell'autismo (14 progetti, 26% dei fondi)
- area neuropsicologica (disturbi di linguaggio e apprendimento, disturbo di attenzione. 10 progetti, 18% dei fondi).

Tutti i progetti hanno previsto percorsi formativi a ponte tra le UONPIA coinvolte. Due progetti (uno sui percorsi diagnostici e terapeutici nel disturbo da deficit di attenzione con iperattività, l'altro riguardante il supporto nelle gravi disabilità della comunicazione in età evolutiva) hanno coinvolto ciascuno circa i due terzi delle UONPIA regionali, trasversalmente a più ASL.

È stata prevista l'integrazione, il confronto e il supporto reciproco tra i progetti afferenti alla stessa area tematica attivati in ASL differenti, in un'ottica di diffusione delle buone pratiche e di ottimizzazione delle attività formative e cliniche.

Con DGR n. XII/4773/2021 è stata disposta la stabilizzazione delle risorse economiche per i progetti regionali NPIA.

Nel 2024 i progetti complessivamente attivati sono stati n. 27 per un totale di 10.760.000 euro all'anno.
Di questi n. 9 progetti afferiscono all'area della disabilità complessa e dell'autismo per un totale di risorse impegnate pari 3,61 milioni di euro all'anno, corrispondenti a circa al 33,56% dei finanziamenti complessivi.
I progetti relativi alla disabilità complessa e all'autismo includono soprattutto azioni mirate al potenziamento delle attività di informazione e formazione di pediatri di libera scelta, insegnanti ed altri operatori, onde migliorare la tempestività della diagnosi e l'inclusione scolastica, e azioni mirate al consolidamento e alla diffusione di attività terapeutiche nell'ambito del disturbo di comunicazione, del disturbo di comportamento, delle competenze sociali e delle autonomie, nonché di gruppi di auto mutuo aiuto e di *parent training* per genitori.

Sperimentazioni riabilitazione minori

La DGR n. IX/3239/2012 "*Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare"* tra le attività all'interno delle quali sviluppare forme innovative di servizi in grado di rispondere ai nuovi bisogni emergenti che non trovavano risposta all'interno della rete d'offerta consolidata, ha compreso l'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna extra ospedaliera per minori con disabilità.

Destinatari di tale sperimentazione, la cui attivazione è stata indicata per i territori che all'epoca risultavano carenti di strutture riabilitative ambulatoriali o diurne educative, erano minori con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento.

Le modalità organizzative previste per le progettualità erano tese alla promozione di legami tra i diversi attori istituzionali e non istituzionali (protocolli con ASL, UONPIA, Comuni, Scuola, associazioni di mutuo aiuto, reti familiari, ecc.) ed all'implementazione di modelli di intervento innovativi finalizzati a mettere in atto interventi di natura educativo-abilitativa; a differenziare e raggruppare in classi a diverso impegno assistenziale gli interventi necessari per garantire la presa in carico individualizzata del minore con disabilità, il sostegno alla famiglia, il supporto alle agenzie educative e il raccordo con i servizi territoriali ed a formare le famiglie.

Nel corso della successiva Legislatura il tema delle azioni di sostegno alle persone con disabilità con necessità di sostegno elevato e alle loro famiglie ha assunto una funzione di prioritaria

importanza nel contesto della salvaguardia dei diritti di fragilità, oltre che a quelli di tutela e promozione della salute.

In questo quadro anche l'obiettivo di riorganizzare in modo complessivo la capacità di fornire risposte adeguate e coordinate alle patologie correlate con il disturbo dello spettro autistico ha assunto un ruolo primario in relazione al diffondersi progressivo delle situazioni – con particolare riguardo ai minori – ed ad una specifica richiesta delle famiglie e delle loro organizzazioni, oltre a quelle professionali che richiedevano interventi in grado di garantire percorsi sistematici di diagnosi d'intervento e accompagnamento.

Il Programma regionale di sviluppo della X Legislatura (PRS), approvato con D.C.R. n. 78/2013, ha infatti richiamato la necessità di potenziare la presa in carico integrata e il sostegno all'impegno familiare in presenza di soggetti con disabilità, in particolare con disturbi pervasivi dello sviluppo.
La DGR n. X/116/2013 "*Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo*" per le persone con necessità di sostegno intensivo, in considerazione della rilevata assenza di una tipologia di servizio dedicata all'accoglienza residenziale e diurna di minori, di età inferiore ai 16 anni, che conseguentemente venivano esclusivamente accuditi dalle loro famiglie, ha previsto il potenziamento della rete di riabilitazione anche mediante l'attivazione di unità d'offerta dedicate ai minori con necessità di sostegno intensivo, con particolare attenzione ai minori con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi comportamentali gravi e l'attivazione di unità d'offerta diurne dedicate, in grado di rispondere al criterio inclusivo delle problematiche familiari, anziché orientati al solo percorso di cura/accudimento del minore.
In linea con tale impostazione, ad esito di un primo periodo di valutazione dell'implementazione delle sperimentazioni, con la DGR n. X/499/2013 "*Determinazioni in ordine alle sperimentazioni realizzate ai sensi della DGR 4 aprile 2012 n. 3239 "Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare*", sono state indicate le azioni migliorative e di rafforzamento delle buone prassi per l'area della riabilitazione diurna territoriale extra ospedaliera per minori con disabilità che indicavano quali obiettivi:

- superamento dell'approccio riabilitativo tradizionale, con interventi di tipo educativo/abilitativo;
- sviluppo del lavoro in collaborazione con le famiglie, le scuole e l'Unità Operativa di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza di riferimento per definire e realizzare un modello di presa in carico integrata del bambino con disabilità;
- introduzione delle funzioni educative, pedagogiche, psicologiche con le idonee figure professionali;
- garanzia della funzione di case management;
- attivazione di strumenti di rilevazione del livello di soddisfazione degli utenti del servizio e dei loro famigliari.

I Progetti sperimentali nell'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna territoriale extra ospedaliera per minori con disabilità attivi sul territorio regionale sono n. 31 di cui n. 21 in ambito ambulatoriale e n. 9 in ambito diurno.

Le risorse ad essi destinate sono state confermate nell'ultimo biennio (2023-2024) in complessivi € 6.250.000 annui.

Sperimentazioni Case Management

Nel solco delle linee programmatorie della X Legislatura, si colloca anche la DGR n. X/392/2013 "*Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico*" che ha posto il focus sulle difficoltà delle famiglie. In particolare, tale DGR ha evidenziato la necessita di far fronte alle problematiche segnalate dalle famiglie in ordine al bisogno di essere meglio informate, orientate e accompagnate nella rete dei servizi unitamente alla centralità di un progetto individuale complessivo che preveda azioni e processi da garantire da parte della rete integrata dei servizi in sinergia con gli altri attori formali e informali con il superamento della frammentazione dei servizi.

Tale DGR ha pertanto previsto l'attivazione da parte delle allora ASL, anche con il contributo di realtà significative operanti sul territorio, della funzione di case management per sostenere le persone con disabilità.

La successiva DGR n. X/856/2013 "*Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo*" nel definire la misura "sostegno alla famiglia con persone con grave e gravissima disabilità" ha indicato quale azione prioritaria l'attività di case management a supporto delle famiglie con la presenza di persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, richiamando quanto già definito e sostenuto con la DGR n. X/392/2013.

I Progetti sperimentali nell'area del case management attivi su tutto il territorio regionale sono n. 48 e, unitamente alla valutazione e progettazione, erogano interventi in favore delle famiglie (informazione, orientamento ed accompagnamento/consulenza/sostegno alle relazioni famigliari/attività di mutuo aiuto) e della rete dei servizi (consulenza agli operatori della scuola/dei servizi sociosanitari e sociali).

Le risorse ad essi destinate sono state confermate nell'ultimo triennio (2018-2020) in complessivi € 1.704.000 annui.

Entrambe le sperimentazioni sono state oggetto di ulteriori interventi regolamentativi che ne hanno garantito la continuità negli anni successivi. In particolare la DGR n. X/5954/2016 "*Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2017*" ha previsto la messa a sistema di un'unica rete di servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'età evolutiva, che ricomprende sia i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che i centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta.
Ad esito di tale percorso, la DGR n. XI/1046/2018 "*Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2019*" ha previsto la chiusura della fase sperimentale con l'individuazione di modelli di intervento per la presa in carico di minori con disabilità e della loro famiglia. Il Gruppo di Approfondimento Tecnico, appositamente costituito ed attivato nel corso del 2019, è pervenuto all'individuazione di 3 modelli di intervento rivolti a minori/giovani adulti di età compresa tra gli 0 ed i 25 anni con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neurosviluppo e disturbi della condotta (come da classificazione ICD 10 e successivi):

- modello di intervento abilitativo/ri-abilitativo ambulatoriale e nei contesti di vita del minore/giovane adulto con disabilità;

- modello di intervento semiresidenziale e nei contesti di vita del minore/giovane adulto con disabilità;
- modello di intervento di case management in favore del minore/giovane adulto con disabilità.

I primi due modelli sono stati individuati al fine di comprendere tutte le diverse tipologie di servizi da rivolgere ai minori/giovani adulti con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neuro sviluppo e disturbi della condotta in una logica di presa in carico che tenga conto delle diverse fasi di vita, delle peculiari problematiche di natura clinica, dei bisogni educativi/scolastici, di socializzazione, di inclusione sociale e di cura, lungo l'intero percorso evolutivo dei minori/giovani adulti nonché dei bisogni delle loro famiglie.
Tali modelli, infatti, se individuano una modalità prevalente – ambulatoriale o semiresidenziale – includono anche la previsione di modulare la presa in carico con interventi nei diversi contesti di vita dei minori/giovani adulti (famiglia, scuola, contesti frequentati della rete formale e informale) e, pertanto, comprendono quale parte integrante il lavoro di supporto/accompagnamento ed orientamento della famiglia così come il lavoro con tutti i contesti di vita (scuola, ambiti di inserimento lavorativo, contesti di socializzazione).
Il terzo modello risulta distinto dai precedenti in quanto prevede esclusivamente interventi indiretti, rivolti ai *care givers* dei minori/giovani adulti con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neuro sviluppo e disturbi della condotta, ai loro insegnanti ed agli operatori del territorio. Tale modello risponde ai bisogni di orientamento, accompagnamento e sostegno dei riferimenti familiari e non del minore/giovane adulto in quelle situazioni in cui il percorso abilitativo/riabilitativo/educativo si è concluso ovvero non è stato ancora avviato, contribuendo pertanto a garantire la continuità nel tempo della presa in carico, con particolare attenzione alle fasi di transizione verso l'età adulta.
In coerenza con gli obiettivi posti per il 2020 di superamento della frammentazione delle risposte ai bisogni, la DGR n. XI/2672/2019 "*Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2020"* ha previsto di inserire all'interno del lavoro di revisione del sistema dell'offerta, i suddetti modelli di intervento. Tale previsione, sostenuta dalla considerazione che il contenuto del lavoro del GAT attiene a tematiche interconnesse con l'area ambulatoriale e semi residenziale della riabilitazione sociosanitaria, della NPIA e Psichiatria nonché con le U.d.O. sociosanitarie per persone con disabilità (CDD), ha il fine di non perpetuare la previsione di modalità erogative avulse dal contesto della rete di offerta a cui le stesse di fatto afferiscono.
Successivamente in attuazione degli indirizzi evolutivi in materia di riabilitazione in età evolutiva, anche in continuità con il Piano Operativo Regionale Autismo, ed in una logica di innovazione del sistema, nell'allegato 7 – Polo Territoriale - della DGR XI/6387 del 16/05/2022 "*Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2022*", nel paragrafo "*Il percorso di flessibilità dell'area della riabilitazione in età evolutiva in funzione dell'implementazione dell'efficacia e dell'appropriatezza degli interventi*" si evidenzia l'importanza di sostenere modalità organizzative e gestionali nella riabilitazione dell'età evolutiva a favore delle disabilità neuropsichiche che consentano alla rete dei servizi di NPIA (servizi di NPIA, Fondazioni IRCCS e centri di riabilitazione per l'età evolutiva, accreditati ed a contratto) in collaborazione con il sistema dei pediatri di libera scelta, di sperimentare

percorsi di cura e presa in carico "*family centered*" in stretto raccordo tra aspetti specialistici clinici, aspetti abilitativi e riabilitativi, e azioni di inclusione sociale e scolastica, in coerenza con il modello bio-psico-sociale. Questo anche considerando il consolidamento delle azioni sperimentali nell'area della riabilitazione minori legate alle DD.G.R. 3239/2012 e 392/2013.
In attuazione di quanto disposto dalla soprarichiamata DGR è stato pertanto costituito uno specifico gruppo di lavoro "Area della riabilitazione in età evolutiva" (Decreto n. 11787/2022 e Decreto n. 17766/2022) chiamato a formulare alla D.G. Welfare una proposta di definizione di criteri di accreditamento specifici e di criteri di appropriatezza nei percorsi riabilitativi, ivi compreso il ricovero, specifici e isomorfi per l'età evolutiva. Tale proposta deve considerare la collocazione organica dei servizi di riabilitazione per l'età evolutiva all'interno della rete dei Servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'infanzia e dell'adolescenza (servizi di NPIA, Fondazioni IRCCS e Centri di riabilitazione per l'età evolutiva, accreditati ed a contratto); l'individuazione di criteri di accreditamento specifici per la riabilitazione in età evolutiva, allineando regole e sviluppando un sistema informativo integrato per tutti gli ambiti che operano nell'area della NPIA; l'individuazione di criteri di appropriatezza specifici per la riabilitazione in età evolutiva, ivi compreso per i ricoveri riabilitativi, coerenti con le linee di indirizzo sulla riabilitazione relativamente all'età evolutiva e alle linee di indirizzo della NPIA, relativamente ai diversi setting; l'inclusione nel processo anche i modelli di intervento che sono stati individuati dal gruppo di lavoro costituito nel 2019 con il coinvolgimento di tutti gli Enti che hanno aderito alle due sperimentazioni – Riabilitazione Minori ex DGR IX/3239/2012 e Case Management ex DGR X/392/2013 – e che sono rivolti a minori/giovani adulti di età compresa tra gli 0 ed i 25 anni con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neuro sviluppo e disturbi della condotta (come da classificazione ICD 10 e successivi).

Interventi volti alla riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complesse di cui alla DGR n. X/4981/2016

A fronte della rilevazione di tempi di attesa critici per una percentuale significativa delle richieste di prima visita relative ai poli territoriali di neuropsichiatria infantile e della adolescenza, criticità ancora più significativa per i tempi di accesso ai trattamenti, la DGR 29 dicembre 2015 n. 4702 "*Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2016*", ha disposto che fosse data priorità alle prestazioni rivolte ai minori che necessitavano di attività riabilitative di tipo logopedico e che venisse data una particolare attenzione alla cura dei pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa.
Al fine di dare attuazione a tale dispositivo, la DGR n. X/4981/2016 "*Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa*" ha attribuito risorse integrative alle ATS, vincolandone l'attribuzione alla predisposizione di specifici piani di intervento per la NPIA, per l'implementazione di prestazioni rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa ed ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico.
La successiva DGR n. X/7600 del 20/12/2017, nel ritenere consolidati gli esiti della sperimentazione avviata con la D.G.R. n. X/4981/2016, ha disposto che a partire dal 2018 le risorse destinate alle ATS per i suddetti progetti erano da considerarsi storicizzate e rientranti nel budget ordinario.

Le risorse destinate a tali interventi sono state complessivamente di 4.000.000 euro su base annua.

Programmi innovativi di Salute Mentale

In attuazione del Piano Regionale Salute Mentale del 2004, che ha previsto la realizzazione di progetti che offrano soluzioni innovative finalizzate a realizzare forme di gestione efficaci ed efficienti in risposta ai bisogni complessi della salute mentale, è stato attivato il programma di azioni innovative con la realizzazione di progetti specifici nell'area della psichiatria dell'adulto.

Si tratta di progetti che sono stati sviluppati ed articolati negli anni con l'inclusione a partire dal 2017 anche di progettualità sull'area dei disturbi dello spettro autistico. Con DGR n. XII/4773/2021 è stata disposta la stabilizzazione delle risorse economiche per i Programmi innovativi per la Salute Mentale.

Nel 2024 i progetti attivati sono stati in totale n. 91 per complessivi 9.528.796 euro annui, raggruppati in 4 grandi aree tematiche:

- Intervento precoce – area giovani (26 progetti, 36,5% dei fondi).
- Disturbi emotivi comuni/emergenti (19 progetti, 14,2 % dei fondi).
- Presa in carico e lavoro di rete (44 progetti, 37,2% dei fondi).
- Implementazione Budget di Salute (2 progetti, 3.8% dei fondi).

A questi si aggiunge un progetto (8,3% dei fondi) che non rientra nelle suddette aree tematiche.

I progetti dedicati in via specifica all'area dei disturbi dello spettro autistico, sono stati n. 2 per un totale di risorse impegnate di circa 112 mila euro annue, aventi quale oggetto:

- ✓ Servizio ambulatoriale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta" 30;
- ✓ Intervento integrato di riconoscimento diagnostico, presa in carico, educazione all'auto-mutuo aiuto di soggetti adolescenti e giovani adulti con Disturbo del Neurosviluppo (ASD, ADHD, disabilità intellettiva), insieme ai loro familiari e caregiver.

Interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico (ASD) e alle disabilità complesse di cui alla DGR n. XI/1460/2019

A fronte dell'acuirsi della domanda relativa a bisogni complessi, quali la sindrome dello spettro autistico e la disabilità complessa, la DGR 17 dicembre 2018 n. XI/1046 "*Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2019" ha previsto* la definizione di un piano di intervento, destinando 1,5 milioni di euro da utilizzare in un'ottica di miglioramento del sistema, riorganizzando le risorse già presentii e attive, assumendo una funzione di volano per ampliare le conoscenze e competenze e permettere una migliore programmazione attraverso aree di investimento strategiche.

La successiva DGR n. XI/1460/2019 "*Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziate dalla DGR 1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse*", recependo l'esito del gruppo di lavoro appositamente costituito nel 2019, ha individuato n.5 aree declinando per ognuna le azioni prioritarie:

Area A: diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico:

- creazione/implementazione di metodologie e strumenti innovativi che consentano lo score online dello strumento di screening adottato e facilitino e velocizzino il raccordo tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sia in ordine alla condivisione dello score sia relativamente all'eventuale successivo invio;

- affiancamento locale nella fase di avvio, per la strutturazione del raccordo con i pediatri di libera scelta e la formazione all'uso dello strumento e con i servizi di NPIA per sviluppare le modalità e i criteri per la fast track;
- estensione del modello così definito in almeno 2 ASST afferenti ad ATS diversa/e da quella a cui afferisce il soggetto attuatore. Le attività di diagnosi precoce attivate sperimentalmente in alcuni territori dovranno poi essere gradualmente implementate anche per le restanti ATS regionali, includendo il monitoraggio nel tempo per ciascuna area territoriale e per il livello regionale.

Risorse: **250.000 euro**

Area B: Interventi precoci

- interventi intensivi precoci per bambini di età compresa tra 12 e 36 mesi, estendibili fino a 48 mesi. Gli interventi dovranno essere effettuati tramite personale educativo e riabilitativo con formazione mirata su interventi precoci intensivi di cui sia stata dimostrata scientificamente l'efficacia, dovrà coinvolgere attivamente e in modo rilevante la famiglia, la scuola e i contesti di vita ed essere mirato al supporto e allo sviluppo della comunicazione, della relazione e dell'interazione sociale;
- adeguata supervisione periodica del personale;
- presa in carico anche di bambini esterni al proprio bacino di utenza, in stretto raccordo con i servizi territoriali di NPIA di riferimento che saranno coinvolti attivamente nell'intervento, in particolare nella parte di supporto al contesto, e che dovranno poi riaccogliere bambini e famiglie al termine dell'intervento stesso per la prosecuzione della presa in carico;
- azioni per facilitare la gemmazione di iniziative analoghe nel territorio.

Risorse: **200.000 euro**

Area C: Interventi intensivi mirati per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari

- attivazione di un numero verde a disposizione dei SPDC qualora si trovino a dover gestire il ricovero di un utente con ASD ed emergenze comportamentali o gravi disturbi psicopatologici;
- possibilità di effettuare un ricovero breve (indicativamente 5-10 giorni), presso un SPDC in grado di garantire:
  - la presenza di una camera singola dedicata (se vi sarà assenza di un posto letto, il ricovero avverrà sulla base di uno scambio 1:1 con il territorio di provenienza del paziente);
  - l'inserimento di un educatore sulle 24 ore, esperto in ASD ad alto funzionamento e dedicato, in aggiunta all'équipe infermieristica abituale.
- possibilità di inserimento residenziale breve (indicativamente due settimane), in una struttura aperta dove si possa rendere disponibile un piccolo alloggio con presenza di educatore/TeRP sulle 24 ore, intervento quotidiano di un infermiere e, se necessario, di un medico così da consentire il distacco momentaneo dal contesto di vita, la rimodulazione della terapia farmacologica e, soprattutto, la formulazione di progetti di intervento sostenibili una volta che la persona in crisi sia reinserita nel contesto di vita.

Risorse: **750.000 euro**

Area D: Audit e miglioramento continuo di qualità

- Attivazione di modalità di *audit* clinico. Per affrontare in ottica programmatoria le criticità sopra evidenziate, individuando volta per volta gli aspetti che hanno determinato disfunzionalità e/o inappropriatezza e identificando le aree della pratica professionale che possono essere oggetto di miglioramento, appare opportuno sviluppare modalità di audit clinico sistematico.
  Ciò consentirà agli operatori dei diversi servizi coinvolti di approfondire perché e in quale punto si siano inceppati i percorsi terapeutico-assistenziali e quali potrebbero essere delle strategie sostenibili per evitare che quelle stesse criticità si ripetano in momenti successivi o con altri utenti, avendo come obiettivo generale la modifica delle prassi rivelatesi disfunzionali e il miglioramento continuo di qualità. Aspetto fondamentale dell'organizzazione di tali percorsi sarà inoltre l'identificazione e l'approfondimento mirato di elementi che possano essere utili più in generale alla programmazione regionale, contribuendo così alla predisposizione del piano operativo regionale integrato per l'autismo.
- Progressiva strutturazione di FAD (formazione a distanza), sia per gli argomenti formativi che richiederebbero il coinvolgimento di un numero molto rilevante di operatori del servizio sanitario regionale (quale è il caso degli operatori di pronto soccorso) sia per poter rendere più agevolmente replicabili ed estensibili ad altri contesti le attività di revisione, valutazione e analisi degli eventi analizzati e di miglioramento della qualità dei percorsi erogati.

Risorse: **50.000 euro**

Area E: Sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva

La fase propedeutica allo sviluppo prevede l'istituzione di un gruppo di lavoro regionale e uno studio di fattibilità della azione. A questa fase seguirà la realizzazione della piattaforma informatica composta da una base dati centralizzata residente sui server di Lombardia Informatica che permetterà la condivisione delle informazioni tra le strutture di neuropsichiatria infantile e della adolescenza presenti sul territorio lombardo.

La parte client del sistema sarà composta da una interfaccia Web.

Il sistema deve permettere lo scambio di informazioni con il sistema informativo della Psichiatria Adulti denominato Psiche Web e con gli altri sistemi del SSR.

Per garantire la sicurezza del sistema l'accesso da parte degli operatori sarà del tipo a due fattori (strong authentication).

Il sistema dovrà essere strutturato per contenere le seguenti informazioni:

- dati di accesso al servizio (data richiesta, data 1° contatto, inviante e motivo invio, data apertura e chiusura di profili specifici di cura, ecc.)
- dati relativi alle prestazioni e alle attività effettuate (prestazione, figure professionali presenti, tempo della prestazione, presenza-assenza paziente, individuale-di gruppo, ordinaria-urgente, sede, data e motivo conclusione ecc.)
- codifica diagnostica ICD10, inclusiva della comorbilità, con modalità specifiche di raccolta dati che tengano conto delle possibili modifiche di quadri patologici nel corso dello sviluppo ("anagrafe dinamica delle codifiche diagnostiche")

Risorse: **250.000 euro**

Di seguito i progetti approvati per le 5 Aree di azione:

Ambito strategico	Ente	Progetto
A **Diagnosi precoce**	Fondazione IRCCS E. Medea – Bosisio Parini (LC)	Win4ASD: Rete curante per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico
B **Interventi precoci**	ASST Spedali Civili di Brescia	Modello di intervento intensivo e integrato naturalistico-comportamentale per i bambini con disturbo dello spettro autistico (Modello IINCA)
C **ASD Adulti ad alto funzionamento**	ASST Pavia	Affrontare emergenze comportamentali e psichiatriche in adulti con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento: una strategia regionale – EARL (Emergenze Autismo in Regione Lombardia)
D **Audit**	Fondazione IRCCS "Cà Grande" - Ospedale Maggiore Policlinico-Milano	Percorsi di Audit e Gestione del Rischio clinico nei disturbi dello spettro autistico (PAGER ASD)
E **Sistema informativo per i Servizi di NPIA e i Servizi di Riabilitazione dell'età evolutiva**	ARIA	Sistema informativo per i Servizi di NPIA e i Servizi di Riabilitazione dell'età evolutiva

Formazione degli operatori

Nell'ambito delle azioni promosse in materia di disturbi dello spettro autistico, il tema della formazione degli operatori è stato al centro delle indicazioni fornite alle ASST alle Fondazioni IRCCS dalla DGR n.1046/2018 "*Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2019".*

In particolare, nel richiedere di dare prioritaria attenzione ai percorsi formativi in tale ambito e nell'invitare le ASST e le Fondazioni IRCCS a costruire gli specifici percorsi formativi attraverso il raccordo delle Unità Operative di Neuro-Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Psichiatria, Pediatria e Pronto Soccorso in ragione della interrelazione tra le aree disciplinari in oggetto, sono state individuate specifiche aree tematiche ed in particolare:

- diagnosi precoce;
- accesso ed emergenze comportamentali al pronto soccorso;
- transizione verso l'età adulta.

Per ciascuna area, in raccordo con un gruppo di lavoro composto sia da clinici appartenenti alle diverse professionalità coinvolte sia da esponenti dell'associazionismo, è stata definita una più puntuale articolazione e nello specifico:

Area tematica: Percorsi per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico

Obiettivo: sensibilizzare i pediatri di libera scelta e gli operatori della rete dei servizi di NPIA sulle strategie efficaci per migliorare la tempestività della diagnosi dei disturbi dello spettro autistico

Destinatari:

- Pediatria di libera scelta

- UONPIA

Ulteriori operatori di cui è auspicabile il coinvolgimento:

- Operatori della rete pediatrica e neonatologica ospedaliera
- Operatori dei servizi di riabilitazione per l'età evolutiva
- Operatori dei consultori e dei centri vaccinali

Contenuti:

- definizione dei disturbi dello spettro autistico, epidemiologia e importanza della diagnosi tempestiva *(inquadramento diagnostico, caratteristiche del disturbo dello spettro dell'autismo, epidemiologia ed evoluzione dei dati a livello internazionale, diagnosi tempestiva in relazione alle diverse epoche di manifestazione dei fenomeni);*
- indicatori di rischio e diagnosi precoce: evidenze scientifiche e differenti metodologie di approccio: dallo screening alla sorveglianza attiva *(Indicatori di rischio, individuali, familiari e ambientali; il rischio nei fratelli; diagnosi precoce nella primissima infanzia: quando la diagnosi diventa sufficientemente attendibile);*
- strumenti di screening in ambito pediatrico: dalla CHAT ad altri strumenti di sorveglianza attiva *(concetto di screening e strumenti maggiormente diffusi; sorveglianza attiva nel corso dello sviluppo: il ruolo attivo del pediatra di libera scelta);*
- i percorsi diagnostici clinici: metodologie e strumenti; la complessità della comunicazione della diagnosi;
- approfondimenti eziologici, disturbi associati e comorbilità;
- presa in carico clinica e follow up: la collaborazione nella rete curante *(possibili modalità per strutturare una collaborazione sistematica tra servizi specialistici e pediatri di famiglia).*

<u>Area tematica: La Persona affetta da disturbi dello spettro autistico in Pronto Soccorso: cosa fare e cosa non fare, tra evidenze e buone pratiche cliniche</u>

Obiettivo: Colmare lacune cliniche e organizzative nella gestione in PS/DEA degli utenti con disabilità complessa e/o disturbo dello spettro autistico**.** Favorire una collaborazione interdisciplinare.

Destinatari:

- PS/DEA pediatrico e PS/DEA adulti (medici ed infermieri)
- UO Pediatria (medici ed infermieri) di ospedali spoke
- UO Psichiatria
- UO Neuropsichiatria infantile

Contenuti:

- cosa sono i disturbi dello spettro autistico, l'epidemiologia, le caratteristiche (i possibili comportamenti di fronte a un evento stressante, le modalità con cui comunicano le persone con ASD, i documenti esistenti sulla facilitazione dell'accesso al PS);
- la prima valutazione al triage (accoglienza, identificazione di chi detiene la responsabilità per le scelte sanitarie, valutazione del dolore, coinvolgimento dei care giver, gestione dei tempi di attesa);
- la valutazione clinica (dove effettuarla, come e con quali strumenti, che cosa non deve sfuggire: diagnosi differenziali, patologie associate e comorbilità);
- la gestione di un disturbo comportamentale acuto in PS (la preparazione, cosa c'è dietro uno stato di agitazione, la *descalation*, i farmaci, contenimento e contenzione);
- la valutazione psichiatrica e neuropsichiatrica infantile in Pronto Soccorso (quando e come).

Area tematica: I bisogni delle persone con autismo nella transizione e nell'età adulta

Obiettivo: informare il personale della rete psichiatrica, che non ha conoscenze sufficienti sui disturbi dello spettro autistico in età adulta, rispetto alle opportunità diagnostiche e terapeutiche in questo ambito.

Destinatari:

- UO NPIA (operatori che lavorano con ASD nell'area adolescenziale)
- SC Psichiatria
- SC Disabilità, ove presente

Ulteriori operatori di cui è auspicabile il coinvolgimento:

- medici di medicina generale
- operatori del settore sociosanitario che si occupano di disabilità intellettiva e autismo

Contenuti:

- evoluzioni recenti del concetto di disturbo dello spettro autistico ed epidemiologia;
- diagnosi del disturbo dello spettro autistico negli adulti *(incluso: strumenti di assessment e diagnostica differenziale*);
- diagnosi differenziale dei disturbi comportamentali e delle patologie psichiatriche nei pazienti adulti con ASD, e ruolo e limiti della terapia psicofarmacologica;
- bisogni di trattamento dei pazienti con disturbo dello spettro autistico a seconda dei diversi livelli di funzionamento intellettivo, comunicativo e adattivo, delle comorbidità e delle diverse patologie associate;
- gli interventi psicosociali sulla persona e sul contesto;
- procedure di transizione generali e specifiche, preparazione e tempi con utente, famiglia, altri servizi incluso MMG;
- l'integrazione tra servizi di salute mentale e rete sociosanitaria e sociale di supporto alla disabilità intellettiva e ai disturbi dello spettro autistico.

Progetto: "Autismo: dall'analisi territoriale al progetto di vita"

Il progetto è stato predisposto dall' ATS Val Padana in collaborazione con ASST Crema, Comune di Crema e dall' Azienda speciale consortile Comunità Sociale Cremasca.

Il progetto, in pieno allineamento agli obiettivi di cui alla L.R. L.R. n. 15/2016 all'art 54 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" è finalizzato in un arco di durata triennale:

- alla strutturazione di un modello organizzativo per la definizione multidisciplinare del progetto di vita attraverso il coinvolgimento dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali;
- alla definizione di un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita dei soggetti interessati;
- alla definizione di un nuovo modello di finanziamento degli interventi in grado di garantire un'ottimizzazione nella gestione delle risorse pubbliche sociosanitarie e sociali, con una possibilità di riportare nel perimetro progettuale anche le risorse private delle famiglie nonché ad implementare moduli specializzati da integrare con i sistemi informativi regionali di gestione della presa in carico e del fascicolo sanitario elettronico, a partire da una piattaforma informatica già in uso presso l'ambito cremasco.

Il Progetto della durata triennale, previsto dalla Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 "Bilancio di previsione 2020-2022, è stato approvato con DGR n. XI/5213 del 13/09/2021. La conclusione del progetto è stata prorogata alla fine del 2024 al fine di concludere la sperimentazione in atto e fornire specifico esito.

Risorse **300.000 euro**
Alla data del 31 agosto 2024 sono state coinvolti:

- 20 minori con ASD e le loro famiglie
- 11 giovani adulti

Progetti sul Fondo Autismo Nazionale

Regione Lombardia partecipa ai progetti sul Fondo Autismo Nazionale in applicazione della Legge 134/2015 e del successivo decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze e nello specifico:

Progetto MAMM: "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD".

Si tratta di un progetto interregionale, il cui finanziamento è stato approvato nel 2018 dall'Istituto Superiore di Sanità, con capofila la Regione Emilia-Romagna e come Ente attuatore per la Regione Lombardia l'Ospedale Maggiore – Policlinico, Fondazione IRCCS Ca' Granda.
Tale progetto opera nell'ambito del miglioramento degli interventi residenziali e semiresidenziali e ha quale obiettivo di migliorare la risposta ai bisogni delle persone con ASD, definiti attraverso l'intensità di supporto necessario e la costruzione del progetto di vita, incrementando la qualità e l'appropriatezza in ambito semiresidenziale e residenziale in un'ottica di percorsi di cura.

A tal fine sono stati individuati specifici obiettivi:

- incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD;
- individuazione e diffusione di buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali – sanitarie e sociosanitarie –;
- rendere accessibili percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento e garantire con adeguati programmi di transizione il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti;
- giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale.

Tale progetto, avviato nel 2019 e concluso nel 2021, è stato finanziato complessivamente per euro 1.000.0000 di cui euro 180.000 destinati a Regione Lombardia.

Progetto REAL: per lo sviluppo di una Rete di coordinamento per la diagnosi e l'intervento precoce tra pediatri di famiglia, servizi di NPIA e asili nidi e scuole dell'infanzia

Si tratta di un progetto attivato a seguito di bando emesso nel 2019 dall'Istituto Superiore di Sanità, aventi quali destinatari istituzionali le Regioni, finalizzato all'istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di libera scelta, 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 e ad alto rischio.

Con DGR n. XI/1359 del 11 marzo 2019 la Fondazione IRCCS Medea – Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini – è stato individuato quale ente attuatore per la Regione Lombardia per la presentazione e la realizzazione di un progetto nel suddetto ambito.

Tale progetto opera nell'ambito della diagnosi precoce, si pone quale obiettivo l'istituzione di una rete di coordinamento tra il Centro Pivot (Fondazione IRCCS Medea), le UOC NPIA delle aziende sanitarie locali, le pediatrie di famiglia e di libera scelta, gli asili nido/scuole dell'infanzia per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici e l'implementazione a livello regionale di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.
A tal fine sono stati individuati i specifici obiettivi:

- identificazione Centro Pivot (riferimento regionale del Network nazionale per il riconoscimento precoce dei disturbi dello Spettro Autistico – NIDA- coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità);
- sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NPIA e pediatria, attraverso una piattaforma che metterà a disposizione strumenti per la sorveglianza del neurosviluppo e che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura, e che raccoglierà i dati necessari per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale;
- monitoraggio dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del modello NIDA attuale - e la raccolta dei loro dati clinici-neurofisiologici e neurobiologici;
- formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori degli asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce.

Tale progetto, avviato nel 2019 e concluso fine di aprile 2021, è stato finanziato complessivamente per euro 213.000,00 euro.
Nel mese di marzo 2021 l'ISS ha attivato un ulteriore bando per dare prosecuzione e sviluppo alle iniziative realizzate con il precedente. Con DGR n. XI/4613 del 26/04/2021 la Fondazione IRCCS Medea, stante l'individuazione da parte dell'ISS quale Centro Pivot riferimento regionale del Network nazionale per il riconoscimento precoce dei disturbi dello Spettro Autistico, è stato individuato quale ente attuatore per la Regione Lombardia per la presentazione e la realizzazione di tale progetto.
Il progetto è stato finanziato complessivamente per 670.000,00 euro.

<u>Progetto AUTER: Attivare Una risposta TERritoriale per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"</u>

Nel mese di luglio 2021 l'ISS ha avviato l'iter per la presentazione di proposte progettuali da parte delle singole Regioni relative alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la

formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in poi.

Il progetto, presentato all'ISS il 30/09/2021 dall'Ente attuatore ASST di Lecco, ha avuto la sua realizzazione da ottobre 2021 a dicembre 2023 coinvolgendo tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche che sul territorio regionale promuovono servizi a favore delle persone con ASD.

Il Progetto AUTER ha sostenuto le seguenti azioni:

- costituzione in ogni ASST/Fondazione IRCCS pubblica con Servizi di Psichiatria di almeno un'equipe specialistica psichiatrica per ASD in grado di affrontare, anche grazie a specifici interventi formativi, i problemi clinici e riabilitativi delle persone con autismo
- costituzione di un'equipe funzionale integrata ASD, composta da operatori del servizio disabilità, dell'unità operativa di psichiatria e di altre unità operative delle ASST/Fondazioni IRCCS, in particolare le UONPIA, in base ai bisogni emergenti, con la partecipazione degli Ambiti Territoriali e del Terzo e Quarto settore, per la valutazione e presa in carico delle persone con ASD a partire dalla fase di transizione verso l'età adulta.
- lo sviluppo, a valere per l'intero territorio regionale, del Centro per il management delle emergenze comportamentali al fine di promuovere, anche grazie a specifici interventi formativi, le competenze per la gestione delle emergenze comportamentali nelle persone con autismo in tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche con Servizi di Psichiatria del territorio regionale.

Il progetto è stato finanziato complessivamente per 1.218.512,66 euro.

<u>Progetto PERVINCA: PER una Visione Inclusiva e Continuativa dell'Autismo –</u>

Nel mese di febbraio 2022 l'ISS ha avviato l'iter per la presentazione di proposte progettuali da parte delle singole Regioni relative alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni. Il progetto, presentato all'ISS a marzo 2022 dall'Ente attuatore ATS Val Padana, ha avuto la sua realizzazione da marzo 2022 a dicembre 2023 coinvolgendo tutte le ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche che sul territorio regionale promuovono servizi a favore delle persone con ASD.

Il Progetto PERVINCA ha sostenuto le seguenti azioni:

- attivare un Nucleo funzionale Autismo in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato;
- attivare in ogni ASST/Fondazione IRCCS un'Equipe di transizione per garantire le fasi di passaggio (dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabilità adulti e psichiatria dell'adulto) e il supporto dopo l'uscita dalla scuola, per la programmazione di attività e interventi e la definizione del Progetto di Vita;
- attivare un centro regionale specifico per il trattamento intensivo per la gestione delle emergenze comportamentali che garantisca il management delle emergenze, il mantenimento dei legami della PcASD con il suo contesto di vita, e promuova programmi formativi a favore del territorio;

- Costituzione di équipe dedicate all'organizzazione e alla realizzazione di percorsi ospedalieri di prevenzione diagnosi e cura per le necessità sanitarie delle persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi e/o disturbi del neurosviluppo basati sul modello organizzativo di DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).

Il progetto PERVINCA è stato finanziato complessivamente per 3.307.757,00 euro.

Progetto AUTINCA - Attivare Una risposta Territoriale INclusiva e Continuativa per le persone con Autismo e Progetto DIAPASON - DIAgnosi e Percorsi per persone con Autismo attraverso il potenziamento dei Servizi e dei cONtesti di vita

Nel primo trimestre 2023 il Ministero della Salute ha emanato e il DM 24 gennaio 2023 e il DM 6 febbraio 2023 assegnando a Regione Lombardia rispettivamente 3.906.407,02 euro e 8.007.555,43 euro per la gestione dei percorsi a favore delle persone con ASD. In applicazione ai due DM sono state adottate due Delibere (DD.G.R. n. XII/277 del 15/05/2023 e n. XII/278 del 15/05/2023) che hanno previsto la prosecuzione delle azioni già avviate con il Progetto REAL, AUTER e PERVINCA sopra esposti. Le azioni hanno considerando il ciclo di vita della persona con autismo (infanzia, adolescenza, età adulta), le fasi del ciclo cui porre particolare attenzione (diagnosi, transizione tra l'età evolutiva e l'età adulta), ponendo inoltre attenzione al tema dell'emergenza comportamentale e ai percorsi "DAMA". Ha inoltre disposto la costituzione di un'apposita Cabina di Regia per il monitoraggio delle iniziative sostenute dai Fondi Ministeriali, composta da rappresentanti della Direzione Generale Famiglia, Istruzione Formazione Lavoro, Welfare, ANCI, i referenti dell'area autismo delle Agenzie per la Tutela della Salute, i referenti degli Enti che nei due Progetti sono stati individuati quali titolari dello sviluppo di specifiche azioni.

Il finanziamento assegnato dal DM 6 febbraio 2023 ha previsto lo sviluppo di progetti di ricerca di base o applicata, nonché su modelli clinico-organizzativi e sulle buone pratiche terapeutiche ed educative da parte di enti di ricerca e strutture pubbliche e private accreditate da parte del Servizio sanitario nazionale, selezionati attraverso procedure di evidenza pubblica, garantendo che la procedura per l'esame dei progetti sia svolta in modo da assicurare una netta separazione tra le fasi amministrativa e di verifica delle procedure, e la fase di valutazione ed, inoltre, che le proposte progettuali, dopo la verifica della sussistenza dei requisiti previsti dal bando, siano ammesse alla valutazione per peer review. Dal confronto con il GAT Autismo e la Cabina di Regia tra le tematiche di ricerca indicate dal Ministero sono state scelte le seguenti aree di ricerca:

1. trail clinici per l'identificazione del profilo di efficacia e sicurezza dell'intervento e identificazione dei predittori e moderatori della risposta rivolti al miglioramento delle terapie disponibili;
2. procedure per la valutazione e gestione di disturbi/condizioni co-occorrenti;
3. individuazione e valutazione degli outcome dei percorsi previsti dalle linee guida.

Nel 2024 è stato avviato l'iter per la definizione del Bando di ricerca (DGR n. XII/2049 del 18/03/2024 "Determinazioni in ordine al progetto regionale "AUTINCA" approvato con DGR n. XII/277/2023 in attuazione del decreto del ministero della salute 6 febbraio 2023 "criteri e

modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2021 - obiettivo "progetti di ricerca": criteri generali per l'approvazione del bando competitivo"). Alla data della scadenza del bando sono state presentate 9 candidature (tre per l'area di ricerca 1, tre per l'area di ricerca 2, 2 per l'area di ricerca 3)
Il fondo a disposizione per le singole aree di ricerca sono: area di ricerca 1. € 361.704,37; area di ricerca 2. € 361.704,35; area di ricerca 3. € 361.704,35.
I progetti sono in fase di valutazione dalla commissione peer review.
Gli esiti dei progetti di ricerca finanziati forniranno i loro esiti entro la fine del 2026.

Il finanziamento assegnato dal DM 6 febbraio 2023 ha anche previsto la copertura delle iniziative di formazione quali l'organizzazione di corsi di perfezionamento e Master universitari in analisi applicata del comportamento e altri interventi previsti dalle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità indirizzati a favore del personale e agli operatori del Servizio sanitario nazionale e al personale socio-sanitario. Ad esito di una ricognizione dei percorsi formativi attivi presso le Università pubbliche e private ubicate in Regione Lombardia sono state assegnate le risorse pari ad 1.221.607,48 euro alle ASST/Fondazioni IRCCS pubbliche al fine di garantire entro il 30 settembre 2026 la fruizione di percorsi al personale afferente alle aree di NPIA, Psichiatria e Disabilità coinvolto nella realizzazione del Progetto Autinca, garantendo la massima distribuzione tra le 3 aree nonché tra le diverse professioni, privilegiando il personale con età meno prossima alla pensione, garantendo pertanto la valorizzare l'investimento formativo.

Piano Regionale per la Non Autosufficienza

A partire dal 2016, in attuazione delle disposizioni nazionali, il Piano regionale per la non autosufficienza ed il relativo Programma operativo regionale hanno incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con necessità di sostegno intensivo rientranti nella diagnosi di spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5, come previsto dal DM del 26 settembre 2016.

A partire dal FNA 2020 esercizio 2021 (DGR n. XI/4138/2020), al fine di potenziare l'accesso alle prestazioni a voucher relativamente alle persone con necessità di sostegno intensivo molto elevato rientranti nella casistica di cui alla lettera g) del Decreto FNA 2016, è stato avviato sperimentalmente l'utilizzo degli elenchi degli enti gestori indipendentemente dalla ATS di residenza della persona.

La successiva DGR n. n. XI/6003 del 21 febbraio 2022 *"Integrazioni alla DGR XI/5791 del 21 dicembre 2021. Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2019-2021- annualità 2021 esercizio 2022*" introduce a carico del Fondo Sanitario, l'attivazione di un Voucher Sociosanitario dedicato agli interventi riabilitativi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico (Voucher ASD), assegnando alla gestione del percorso una quota specifica del fondo stesso, in allineamento con quanto definito dal Piano Operativo Regionale Autismo di cui alla DGR XI/5415 del 25 ottobre 2021. I Voucher ASD sono rivolti a persone con diagnosi dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5, non già in carico riabilitativo a strutture riabilitative sanitarie/sociosanitarie pubbliche o private a contratto, o in lista d'attesa per prestazioni riabilitative, per i quali sia necessario un intervento di natura riabilitativa/abilitativa specifica. I voucher hanno una modulazione differenziata nelle diverse fasce d'età prevedendo interventi

maggiormente intensivi nelle fasce d'età dai 2 ai 5 anni (5/sett.) e 6-10 anni (4/sett.), 11-13 (3/sett.), 14-17 (1,5/sett.), 18 e over (1/sett.). Gli interventi riabilitativi possono essere svolti in modalità di gruppo a partire dai 14 anni. In allineamento con i LEA 2017 gli interventi possono essere realizzati nei diversi contesti di vita (famiglia – scuola – territorio), e a sostengo dei contesti di vita stessi.

- Tali dispositivi revisionano l'assetto organizzativo destinando parte del Fondo Sanitario destinato a tale misura per la prosecuzione degli interventi Sociosanitari, e parte per sostenere il Voucher Autismo (sopra descritto). Sottolinea lo strumento della valutazione multidimensionale e della progettazione individualizzata quale elemento fondante per la realizzazione dei percorsi sostenuti dalla misura.
- Riconosce lo strumento Voucher sociosanitario anche alle persone con necessità di sostegno intensivo senza tenere in considerazione le soglie ISEE.
- Nell'ottica della modularità dell'intervento a favore della persona con disabilità dispone che il progetto individualizzato della persona possa essere sostenuto, laddove la valutazione multidimensionale ne rilevi la necessità, dal voucher sociosanitario autismo e dal Voucher e dal Voucher sociosanitario minori o del Voucher sociosanitario adulti/anziani in base all'età del beneficiario.
- Al fine di potenziare l'accesso alle prestazioni a Voucher, in particolare a favore di minori con disturbi dello spettro autistico, anche la nuova programmazione FNA prevede la possibilità di fruire delle prestazioni erogate da enti gestori indipendentemente dalla ATS di residenza della persona, garantendo quindi il beneficio anche per non residenti nella ATS di contrattualizzazione dell'Ente erogatore.

Con la successiva DGR n. XI/7751 del 28/12/2022 "*Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2022-2024. FNA 2022-esercizio 2023*" si prosegue nell'iter intrapreso con al precedente programmazione di sistematizzazione dei Voucher delle Misura B1 con particolare riferimento alla risposta ai minori affetti da disturbi dello spettro autistico, in una logica di stretta integrazione tra la DG Welfare e la DG Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità e di superamento della frammentazione e della presa in carico orientata alla ricomposizione della risposta nell'orizzonte strategico del Fondo Unico per la Disabilità.

Gli interventi sostenuti dal Voucher ASD, infine, sono stati ulteriormente declinati con la DGR XII/1669 del 23/12/2023 che ha introdotto, per i beneficiari dai 14 anni in poi, la possibilità di promuovere interventi sociosanitari nell'ambito di specifici **percorsi tematici nella** logica della presa in carico individualizzata, calibrata in ragione dei percorsi individuali in atto in favore delle persone con ASD.

In tale fascia di età il passaggio verso l'età adulta, che determina per tutte le persone un cambiamento importante della propria percezione, può infatti rendere necessaria l'attivazione di un percorso specifico a supporto del progetto in atto in favore della persona**.**

In tale logica, l'EVM dell'ASST effettua una valutazione con l'Ente erogatore del Voucher che ha in carico la persona, con la famiglia e con la persona stessa in ordine all'opportunità di attivare un percorso aggiuntivo agli interventi previsti per la specifica fascia di età, finalizzato ad affrontare specifiche problematiche che tale passaggio può comportare.

Per l'attivazione di tale percorso devono essere pertanto previsti interventi destinati alla Persona con Autismo ed ai suoi contesti di vita, rientranti in almeno una delle aree di seguito indicate:

- supporto e sostegno all'affettività e sessualità;

- realizzazione di percorsi di social skill training;
- interventi abilitativi finalizzati all'implementazione di specifiche abilità per potenziare autonomia.

Progetto Pilota di coabitazione ASD

Nel perimetro dei percorsi legati alla non autosufficienza e dei percorsi dedicati al Dopo di Noi, la DGR n. XI/7429/2022 "*Avvio di progetti pilota in attuazione della DGR n. XI/6218/2022. Legge n. 112/2016 e Fondo Unico Disabilità"* e smi, ha dato avvio alla sperimentazione pilota di coabitazione a favore delle persone con altissimi bisogni di sostegno - ASD livello 3 DSM-5. Tale sperimentazione, anche in coerenza con quanto indicato dal Piano Operativo Regionale Autismo ha previsto:

- un processo di progettazione individuale partecipata del percorso di vita adulta;
- un Budget personalizzato;
- una valutazione degli esiti di miglioramento della qualità di vita degli interessati e dei loro familiari.

Con tale provvedimento si procede quindi:

- ad individuare un panel di prerequisiti essenziali di tipo strutturale, gestionale e processuale per modellizzare interventi specifici di sostegno alla coabitazione per le persone con ASD a basso funzionamento;
- ad implementare il percorso di progressiva infrastrutturazione del budget di progetto, mediante l'integrazione delle diverse risorse economiche pubbliche (sociali e sanitarie) e private, nell'attuazione della Legge 112/2016, con l'obiettivo di ricomporle e sperimentarle all'interno di un Fondo Unico;
- a garantire livelli di proceduralizzazione degli interventi e dei necessari processi di sinergia tra pubblico e privato sociale e tra dimensione sociale, sociosanitaria e sanitaria che integri in modo coordinato - nella costruzione dei progetti individuali - le funzioni tra ATS, ASST, Ambiti Territoriali, Comuni di residenza, Enti del Terzo Settore, Associazioni di rappresentanza dei familiari.

Le progettualità, di durata triennale, sono finalizzate:

- alla strutturazione di un modello organizzativo per la definizione multidisciplinare del progetto per la vita adulta attraverso il coinvolgimento dei servizi di natura sociale, sociosanitaria e sanitaria;
- alla definizione di un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita adulta dei soggetti interessati alla coabitazione;
- alla definizione di un modello di finanziamento degli interventi in grado di ottimizzare la gestione delle risorse pubbliche (sociali e sanitarie) e private nell'attuazione della Legge 112/2016, con l'obiettivo di ricomporle e sperimentarle all'interno di un Fondo Unico, applicando la logica del Budget di Progetto.

In questa ottica, nel percorso di sostegno esistenziale orientato a promuovere l'emancipazione dai genitori in età adulta, è importante mettere al centro la capacità di un territorio di integrare interventi

di sostegno abitativo e sociale con specifici supporti di cura, assicurando la qualità di vita delle persone che scelgono di co-abitare.

Il monitoraggio complessivo della sperimentazione avviene attraverso il Gruppo di monitoraggio tecnico a livello regionale, composto da rappresentanti delle ATS, ANCI, Enti gestori e Associazioni maggiormente rappresentative coadiuvato da un supporto Specialistico di una Università con centro studi o laboratorio specialistico dedicato allo studio ed alla ricerca sull'autismo.

La sperimentazione prevede inoltre il monitoraggio degli esiti del progetto individuale, rispetto al perseguimento degli obiettivi di miglioramento della qualità della vita dei soggetti coinvolti, attraverso la somministrazione di una scala di valutazione sulla qualità di vita indicata dalla letteratura scientifica internazionale e della linea guida dell'ISS in grado di:

- valutare l'ambiente di vita e misurare il progetto rispetto al singolo e al percorso nel suo complesso;
- capire se il PI sviluppato è appropriato;
- dare indicazioni sulla replicabilità del pilota sull'intero territorio regionale e ampliamento platea beneficiari (altre condizioni di disabilità con necessità di sostegno elevato).

Nel corso del triennio, durata della sperimentazione, si andranno a verificare le condizioni necessarie e concrete per garantire alle persone con autismo Liv.3 - DSM 5, l'effettiva percorribilità di progetti di coabitazione e di deistituzionalizzazione previsti dalla Legge 112/2016 e il possibile ampliamento della platea beneficiari (replicabilità per altre condizioni di disabilità con necessità di sostegno intensivo).

Risultano ammessi a finanziamento i seguenti progetti per:

- Ambito di Lodi "Appartamenti in centro" di Amicizia Società Cooperativa Sociale: n. 10 persone
- Ambito di Mantova- "In &Aut"; di CSA Cooperativa Servizi Assistenziali: n. 5 persone
- Ambito di Pavia "La casa della luna" di Marta Società Cooperativa Sociale Onlus: n. 5 persone.

Le risorse destinate ai progetti pilota ammontano a complessivi € 3.915.297,00 di cui € 2.915.297,00 del Fondo DDN ed € 1.000.000,00 del FSR, oltre ad essere prevista una quota a carico del Comune, della persona e della famiglia non inferiore al 30% del costo totale del PdVIPP.

Progetti fondo per l'inclusione delle persone con disabilità - legge 21 maggio 2021, n. 69

Nell'ambito del percorso attuativo del "Fondo per l'Inclusione delle persone con disabilità" destinato agli interventi dedicati alle persone con disturbo dello spettro autistico, Regione Lombardia con DGR n. XI/7504/2022 ha approvato il programma operativo regionale e ha proceduto alla pubblicazione della relativa manifestazione di interesse (dd n. 1277/2022). L'attuazione dei progetti di durata biennale è volta alla promozione del benessere e della qualità della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico in un contesto più ampio di inclusione sociale.

Il programma ha previsto lo sviluppo delle seguenti azioni di cui al DM del 29 luglio 2022 contrassegnate dalle lettere:

a. interventi di assistenza sociosanitaria previsti dalle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico dell'Istituto Superiore di Sanità, anche tramite voucher sociosanitari da utilizzare per acquistare prestazioni;
b. percorsi di assistenza alla socializzazione dedicati ai minori e all'età di transizione fino ai 21 anni, anche tramite voucher;
c. progetti volti a prestare assistenza agli Enti locali, anche associati tra loro, per sostenere l'attività scolastica delle persone con disturbi dello spettro autistico nell'ambito del progetto terapeutico individualizzato e del PEI;
d. progetti finalizzati a percorsi di socializzazione con attività in ambiente esterno (gruppi di cammino, attività musicale, attività sportiva) dedicati agli adulti ad alto funzionamento;
e. progetti che si rivolgono al terzo settore per favorire attraverso attività sociali (sport, tempo ricreativo, mostre) l'inclusione.

Le linee di azione sviluppate permettono di generare percorsi virtuosi, costruendo una rete di enti del Terzo settore, Comuni e istituzioni che possano collaborare e co-progettare servizi, attività, interventi, rendendo i contesti territoriali maggiormente inclusivi.

Finanziati n. 55 progetti che da una prima stima prevedono il coinvolgimento di n. 3.322 persone autistiche (circa 70 persone autistiche per progetto.

i progetti hanno preso avvio il 31 maggio 2023 e si concluderanno in data 30 aprile 2025.

Le risorse destinate a questa misura sono 16,89 milioni euro distribuite nelle diverse linee di azione così come declinato nella tabella seguente:

Distribuzione risorse:

Linea Azione A	472.373,47 €	2,8%
Linea Azione B	6.611.947,38 €	39,1%
Linea Azione C	4.213.268,84 €	24,9%
Linea Azione D	1.562.728,28 €	9,3%
Linea Azione E	4.029.682,03 €	23,9%
Totale complessivo	**16.890.000,00 €**	**100%**

Bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità

Con DGR n. XI/7501 del 15/12/2022 *"Approvazione nuovo bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità (Priorità 3 inclusione sociale - ESO 4.8 - Azione h.1. - PR FSE+[33] 2021-2027)* è stata adottata la strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 attivando una specifica misura per il contrasto alla discriminazione delle persone con disabilità (Direttiva 2000/78/CE) "*pacchetto sull'occupazione a favore delle persone con disabilità per migliorarne l'inserimento nel mercato del lavoro*" che coinvolge anche le persone con ASD. L'iniziativa - cofinanziata dal FSE+ 2021-2027 - si colloca nel quadro programmatico definito dal Piano di Azione Regionale (PAR) per le politiche in favore delle persone con disabilità 2021-2023.

Da sempre la promozione di politiche di welfare regionali hanno messo al centro della società civile la persona, con le sue competenze e potenzialità, affinché partecipi attivamente e responsabilmente

[33] Fondo Sociale Europeo +

alla realizzazione del proprio progetto di vita all'interno del contesto sociale in cui sceglie di vivere, garantendo il principio di inclusione e partecipazione. Con questo dispositivo regionale vengono affermati inoltre nuovi modelli di lavoro che hanno come fondamenta i principi di inclusività territoriale, lo sviluppo di relazioni di prossimità, l'affermazione e la realizzazione dei diritti di cittadinanza e l'investimento sui e nei luoghi di vita stimolando l'empowerment dei contesti affinché il welfare sia di e per tutti.

L'iniziativa si colloca nel quadro programmatico definito dal Piano di Azione Regionale (PAR) per le politiche in favore delle persone con disabilità 2021-2023[34] che, con riferimento all'obiettivo "sviluppare una vita indipendente rafforzando i legami di comunità" nell'ambito della Macro Area Inclusione, prevede "investimenti per potenziare interventi flessibili e personalizzati finalizzati al sostegno alla vita autonoma e all'inclusione sociale, ad integrazione con i servizi del territorio".
L'obbiettivo è quello di rafforzare la capacità del sistema di welfare regionale di riconoscere e attuare il diritto alla vita indipendente attraverso lo sviluppo di percorsi di inclusione sociale attiva, intesi come misure abilitanti di *empowerment* e di promozione delle capacità e del protagonismo delle persone con disabilità volte a migliorarne ed accrescerne le prospettive di occupabilità, occupazione, nonché di partecipazione attiva alla vita della comunità.
L'iniziativa è rivolta ad adolescenti, giovani e adulti di età compresa tra i 16 e i 64 anni con disabilità fisica, intellettiva, psichica e sensoriale con un livello di abilità/capacità che consenta la realizzazione di interventi socioeducativi/socioformativi per sviluppare/implementare abilità relazionali e sociali, abilità funzionali per un eventuale inserimento/reinserimento lavorativo.
I percorsi offerti da questa misura sono riconducibili ai seguenti interventi:

- Laboratori per le abilità e la partecipazione attiva (es. percorsi di formazione anche in modalità laboratoriale; tirocini di inclusione; soluzioni di inserimento lavorativo in contesti "protetti");
- Percorsi di orientamento ed empowerment (rivolti al destinatario e/o alla sua famiglia);
- Ecosistemi delle relazioni per l'inclusione attiva (Peer networking, coaching e mentoring anche nei contesti lavorativi);
- Gemellaggi e reti per la diffusione delle sperimentazioni sociali (diffusione di buone pratiche e azioni di capacity building).

Sono stati finanziati n. 57 progetti di cui n. 2 specificatamente rivolti a persone con disturbo dello spettro autistico coordinati rispettivamente dal Comune di Orio al Serio e dall'Associazione Autismart Onlus.

[34] DGR n. XI/5809 del 29/12/2021 *"Approvazione del piano regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023"* e DGR n. XI/7192 del 24/10/2022 *"Aggiornamento del piano di azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023. Anno 2022"*

APPENDICE 2. NORMATIVA E ATTI REGIONALI

Nell'ambito delle politiche regionali in favore della salute, della famiglia e dei suoi componenti fragili, dell'istruzione ed in particolare di quelle rivolte al tema della disabilità, i disturbi dello spettro autistico sono stati al centro di diverse disposizioni normative ed atti, richiamati nel Piano.
Di seguito si riportano in ordine cronologico le leggi e gli atti regionali, richiamati nel Piano Operativo Autismo, di natura programmatoria o di attuazione e regolamentazione di interventi dedicati alla disabilità, con azioni rivolte anche a favore di persone con ASD, o specificatamente rivolti alle persone con ASD.

DGR n. VII/17513 del 15/05/2004 "*Piano regionale triennale per la salute mentale in attuazione del Piano Socio Sanitario Regionale 2002-2004*" prevede per la prima volta una importante parte specifica relativa alla disabilità intellettiva, ai disturbi del neurosviluppo in età adulta e alla continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, nonché la realizzazione di progetti che offrano soluzioni innovative finalizzate a realizzare forme di gestione efficaci ed efficienti in risposta ai bisogni complessi della salute mentale. In attuazione del Piano è stato attivato il programma di azioni innovative per la salute mentale con la realizzazione di progetti specifici nell'area della psichiatria dell'adulto, tra cui rientrano alcuni progetti per le persone con ASD.

DGR n. VIII/6635 del 20/02/2008 "*Modalità per la predisposizione del bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie*" che ha promosso la realizzazione di iniziative volte ad attivare forme di progettazione partecipata tra Pubbliche amministrazioni ed altri Enti pubblici e privati per la realizzazione di azioni in favore di persone autistiche e delle loro famiglie.

DGR n. VIII/6860 del 19/03/2008 *"Linee di indirizzo regionali per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009*" che dedicano attenzione alle patologie con complessità clinico-gestionale e ad alto impatto sociale, tra le quali l'autismo, sottolineando la necessità di interventi precoci, di tipo diagnostico, terapeutico, riabilitativo ed educativo/assistenziale specializzato, al fine di evitare la cronicizzazione o il deterioramento del quadro clinico. Inoltre, le Linee prevedono che i modelli organizzativi d'intervento devono essere articolati in rapporto ai seguenti aspetti: diagnosi e diagnosi funzionale; presa in carico clinico-riabilitativa; rapporti all'interno della rete dei servizi sanitari e con altre istituzioni (scuola, servizi sociali, enti locali). Ha inoltre dato avvio ai progetti regionali di NPIA, tra cui quelli su disabilità complessa e autismo, con lo scopo di migliorare i percorsi di cura e l'integrazione tra servizi, e introdurre innovazione.

DGR n. VIII/10804 del 16/12/2009 *"Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2010" che* ha previsto l'inclusione, tra le unità di offerta sociosanitarie accreditabili, delle strutture di riabilitazione ambulatoriale dedicate prevalentemente al trattamento dei pazienti disabili di minore età, affetti da patologie ad alto impatto sociale (autismo).

DGR n. IX/3239 del 04/04/2012 "*Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare"* che ha compreso l'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna extra ospedaliera per minorenni con disabilità, tra le attività all'interno delle quali sviluppare forme innovative di servizi in grado di rispondere ai nuovi bisogni emergenti che non trovavano risposta all'interno della rete d'offerta consolidata. Tale area è rivolta a minorenni con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento.

DGR n. X/116 del 14/05/2013 "*Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo*" che ha previsto il potenziamento della

rete di riabilitazione anche mediante l'attivazione di unità d'offerta dedicate ai minori di età con necessità di sostegno intensivo molto elevato, con particolare attenzione ai minori con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi comportamentali gravi e l'attivazione di unità d'offerta diurne dedicate, in grado di rispondere al criterio inclusivo delle problematiche familiari, anziché orientati al solo percorso di cura/accudimento del minore.

D.C.R. n. 78 del 09/07/2013 "*Programma regionale di sviluppo della X Legislatura"* in cui viene richiamata la necessità di potenziare la presa in carico integrata e il sostegno all'impegno familiare in presenza di soggetti con disabilità, in particolare con disturbi pervasivi dello sviluppo.

DGR n. X/392 del 12/07/2013 "*Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico*" che ha previsto l'attivazione da parte delle allora ASL (ora ATS), anche con il contributo di realtà significative operanti sul territorio, della funzione di case management per sostenere le persone con disabilità, evidenziando la necessita di far fronte alle problematiche segnalate dalle famiglie in ordine al bisogno di essere meglio informate, orientate e accompagnate nella rete dei servizi unitamente alla centralità di un progetto individuale complessivo che preveda azioni e processi da garantire da parte della rete integrata dei servizi in sinergia con gli altri attori formali e informali con il superamento della frammentazione dei servizi.

DGR n. X/499 del 25/07/2013 "*Determinazioni in ordine alle sperimentazioni realizzate ai sensi della DGR 4 aprile 2012, n. 3239 "linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare"* che, ad esito di un primo periodo di valutazione dell'implementazione delle sperimentazioni ha indicato le azioni migliorative e di rafforzamento delle buone prassi per l'area della riabilitazione diurna territoriale extra ospedaliera per minori con disabilità individuando quali obiettivi il superamento dell'approccio riabilitativo tradizionale, con interventi di tipo educativo/abilitativo, lo sviluppo del lavoro in collaborazione con le famiglie, le scuole e l'Unità Operativa di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza di riferimento per definire e realizzare un modello di presa in carico integrata del bambino con disabilità e la garanzia della funzione di case management.

DGR n. X/856 del 25/10/2013 "*Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo*" che nel definire la misura a favore della famiglia i cui componenti hanno necessità di sostegno intensivo ha indicato quale azione prioritaria l'attività di *case management* a supporto delle famiglie con la presenza di persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, richiamando quanto già definito e sostenuto con la DGR n.392/2013.

DGR n. X/3371 del 01/04/2015 "*Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico"* che ha introdotto per la prima volta il tema dei percorsi di cura per le persone con ASD e con disabilità complesse, evidenziando le priorità da affrontare per ogni fascia d'età e quadro funzionale, dalla diagnosi precoce alla transizione verso i servizi per l'età adulta. Tra gli obiettivi maggiormente rilevanti, garantire la diagnosi di disturbo dello spettro autistico entro i 3 anni di età e attuare la personalizzazione degli interventi secondo linee di priorità e intensità differenziate in base all'età ed alla valutazione funzionale.

L.R. n. 23 del 11/08/2015 "*Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale del 30 dicembre 2009 n.33* "che ridisegna l'organizzazione del sistema del sistema sociosanitario regionale, orientandolo fortemente alla presa in carico integrata di carattere sanitario, sociosanitario e sociale.

DGR n. X/4702 del 29 dicembre 2015 *"Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2016"* che, a fronte della rilevazione di tempi di attesa critici per una percentuale significativa delle richieste di prima visita relative ai poli territoriali di neuropsichiatria infantile e della adolescenza, ha disposto di dare priorità alle prestazioni rivolte ai minori che necessitavano di attività riabilitative di tipo logopedico e di dare una particolare attenzione alla cura dei pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa.

DGR n. X/4981 del 30 marzo 2016 "*Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa*" che ha attribuito risorse integrative alle ATS, vincolandone l'attribuzione alla predisposizione di specifici piani di intervento per la NPIA, per l'implementazione di prestazioni rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa ed ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico.

L.R. n. 15 del 26 giugno 2016 "*Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai titoli V e VIII della LR 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)* che, nel completare l'organizzazione del sistema disposto con la L.R. 23/2015, al Capo II, art. 54 fornisce disposizioni in merito alla prevenzione, cura, riabilitazione delle persone con ASD e della disabilità complessa, nonché al sostegno e all'assistenza per le loro famiglie con l'obiettivo di promuovere una cultura attenta ai bisogni e all'inclusione sociale degli individui con ASD e di costruire una rete integrata del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi. Prevede inoltre che all'interno delle Aree della Salute Mentale si possa garantire "*la presa in carico globale e continuativa, attraverso una specifica programmazione, di concerto con gli enti locali, delle persone con disabilità e con disturbi dello spettro autistico, nell'intero ciclo di vita, in base a valutazione multidimensionale e attraverso la piena integrazione dei servizi e dei programmi di natura sanitaria e riabilitativa, con quelli di natura sociosanitaria, sociale ed educativa, con il mondo del lavoro e con la famiglia*" in linea con quanto previsto dalla legislazione nazionale e dalle evidenze scientifiche. La medesima Legge nel definire i "Criteri organizzativi delle funzioni e dei servizi dell'area della salute mentale", dispone che tale area sia organizzata in forma dipartimentale: "Nell'ambito dell'area della salute mentale opera il Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze istituito nelle ASST, articolato, di norma, in una o più unità operative dei servizi dipendenze (UOSD), in una o più unità operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA), in una o più Unità Operative di Psichiatria, in una o più Unità Operative di Psicologia (UOPsi), oltreché in servizi dedicati alla disabilità psichica" (art 53 ter e 53 quater)".

DGR n. X/5940 del 05/12/2016 *"Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo nazionale per le non autosufficienza anno 2016"* che ha in attuazione delle disposizioni nazionali, ha incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con necessità di sostegno intensivo comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5.

DGR n. X/5954 del 05/12/2016 *"Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2017"* ha previsto la messa a sistema di un'unica rete di servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'età evolutiva, che ricomprende sia i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che i centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta.

DGR n. X/7600 del 20/12/2017 *"Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2018"* che, nel ritenere consolidati gli esiti della sperimentazione avviata con la DGR n. X/4981/2016 per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a

pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa, ha disposto la storicizzazione delle risorse destinate alle ATS per i suddetti progetti.

DCR n. XI/64 del 10/07/2018 "*Programma Regionale di Sviluppo del XI Legislatura*" che, richiamando quanto già indicato per l'autismo nelle Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ha previsto la costituzione di un Fondo Unico per la disabilità per superare la frammentarietà delle competenze e delle risorse attuali all'interno di una programmazione complessiva, anche attraverso la costruzione di percorsi personalizzati e integrati nelle risposte a bisogni sociali, sociosanitari, di inserimento lavorativo e più in generale di inclusione e accessibilità.

DGR n. XI/1046 del 17/12/2018 *"Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2019"* che nell'ambito delle azioni promosse in materia di disturbi dello spettro autistico ha previsto che le ASST e le Fondazioni IRCCS per la formazione dei propri operatori dessero la priorità a tale tema, con particolare riguardo alle tematiche della diagnosi precoce, dell'accesso ed emergenze comportamentali al pronto soccorso e della transizione verso l'età adulta.
Tale DGR ha inoltre previsto la definizione di un piano di intervento, destinando 1,5 milioni di euro da utilizzare in un'ottica di miglioramento del sistema, riorganizzando le risorse già presentii e attive, assumendo una funzione di volano per ampliare le conoscenze e competenze e permettere una migliore programmazione attraverso aree di investimento strategiche.

DGR n. XI/1460 del 01/04/2019 "*Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziate dalla DGR 1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse*" ha individuato interventi mirati in n. 5 aree prioritarie: diagnosi precoce; interventi specifici per i primi anni di vita; interventi intensivi mirati per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari; sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva; audit e miglioramento continuo di qualità.

DGR n. XI/2672/2019 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sanitario e sociosanitario per l'esercizio 2020" che prevede l'avvio di un processo volto al superamento della frammentazione delle risposte ai bisogni e alla conseguente sistematizzazione organica del sistema dell'offerta. Si tratta di un intervento che rappresenta una precondizione per la garanzia della presa in carico così come definita nei percorsi delineati dal presente piano sia per l'età evolutiva che per l'età adulta.

DGR n. XI/2720 del 23/12/2019 "*Piano regionale per la non autosufficienza triennio 2019-2021 e programma operativo regionale annualità 2019 – esercizio 2020*" che, rilevando che le persone con disturbi comportamentali dello spettro autistico sono le tipologie di disabilità con necessità di sostegno intensivo che maggiormente influiscono sull'aumento complessivo della platea dei beneficiari della Misura B1, ha confermato l'inclusione incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 con necessità di sostegno intensivo.

DGR n. XI/3972 del 02/12/2020 "*Programmi di formazione/informazione sul progetto di vita legato al dopo di noi in attuazione della DGR n. XI/3404/2020. Determinazioni*" che, in allineamento a quanto previsto nel Programma Operativo Regionale Dopo di Noi annualità 2018/2019 approvato con DGR n. XI/3404/2020, destina specifiche risorse autonome del bilancio regionale alla definizione - da parte delle singole ATS - di programmi mirati di formazione – di carattere più tecnico - per l'implementazione a livello di sistema delle competenze disponibili a livello locale per la costruzione del progetto individuale Dopo di Noi per la persona con disabilità e la sua famiglia e un programma di formazione/informazione/sensibilizzazione rivolto alle stesse persone con disabilità, alle loro

famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie, funzionale a creare le migliori condizioni di approccio per il riconoscimento nelle misure del Dopo di Noi.

DGR n. XI/4138 del 21/12/2020 "*Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2019-2021 - annualità 2020 esercizio 2021*" che, oltre a riconfermare la platea dei beneficiari, prevede l'attivazione di un percorso di stabilizzazione dei voucher misura B1 con particolare riferimento ai minori in condizioni di disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 con necessità di sostegno intensivo. Si tratta di un percorso che, nel quadro della programmazione regionale, si inserisce in continuità e coordinamento con l'attività di analisi e messa a sistema delle sperimentazioni di modelli di presa in carico e di risposta ai minori con disturbi dello spettro autistico ed alle loro famiglie di cui alle DDGR n. X/3239/2012 e n. X/392/2013 e presuppone una logica di stretta integrazione tra la DG Politiche Sociali, Abitative e Disabilità e la DG Welfare.

DGR n. XI/4773 del 26/05/2021 "*Determinazioni in ordine alla negoziazione 2021 e ulteriori determinazioni in ambito Sanitario e Sociosanitario"* che ha disposto in merito alla redazione del Piano Operativo Regionale per i disturbi dello spettro autistico l'approvazione dello stesso entro il 2021.

DGR n. XI/ 5005 del 05/07/2021 "*Approvazione della preintesa sull'accordo integrativo regionale per la pediatria di famiglia valido per l'anno 2021*" che ha previsto l'introduzione di un programma per l'anticipo diagnostico dei disturbi dello spettro autistico da attivare nella fascia di età tra i 18 e i 24 mesi di età.

DGR n. XI/ 5415/2021 "*Approvazione del piano operativo regionale autismo*" con il quale è stato approvato il primo Piano operativo autismo, proposto dallo specifico GAT in allineamento alle indicazioni di cui all'Accordo Stato Regioni anno 2018 ed in attuazione a quanto già previsto con la DCR 764 del 2019.

DGR n. XI/5809 del 29/12/2021 "*Approvazione del piano regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023"* sulla scia del precedente provvedimento e sviluppato in linea con la nuova strategia europea sulla disabilità 2021-2023, persegue l'obiettivo di una Regione senza barriere e inclusiva per permettere alle persone con disabilità, comprese le persone con ASD, di godere dei loro diritti e avere pari opportunità e parità di accesso alla società e all'economia.

L.R. 22 del 13/12/2021 "*Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)"* che nell'art. 1 ha disposto la modifica della legge 33/2009, inserendo nell'art.2 la lettera n octies) che recita *"rispetto e promozione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità, anche attraverso la previsione, all'interno delle strutture sanitarie e sociosanitarie, di percorsi di accoglienza per l'assistenza medica avanzata e la cura delle persone con disabilità preferibilmente attraverso modelli organizzativi già consolidati".* Con questa modifica si dispone pertanto l'introduzione di percorsi medici rientranti nel modello organizzativo DAMA all'interno del sistema sanitario regionale.

DGR n. XI/6218 del 4/4/2022 "*L. n. 112/2016 - piano regionale dopo di noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall'art. 3 comma 3 della l 104/1992, prive del sostegno familiare - risorse annualità 2021*" con la quale si dispone l'individuazione di criteri e condizioni necessarie allo sviluppo di progetti pilota rivolti alle persone con ASD con livello 3 – DSM-5 finalizzati a sperimentare la percorribilità della

prospettiva di coabitazione e di deistituzionalizzazione previste dalla Legge 112, da realizzare in seguito all'approvazione di specifico provvedimento.

DGR n. n. XI/6003 del 21 febbraio 2022 *"Integrazioni alla DGR XI/5791 del 21 dicembre 2021. Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2019-2021- annualità 2021 esercizio 2022"* introduce a carico del Fondo Sanitario Regionale, l'attivazione di un Voucher Autismo finalizzato all'erogazione di interventi riabilitativi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico di cui al Livello 3 della classificazione del DSM-5.

DGR n. XI/7192 del 24/10/2022 *"Aggiornamento del piano di azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità (PAR) 2021/2023. Anno 2022"* aggiorna il PAR per l'annualità 2022 riepilogando quanto già evidenziato nel POA nei percorsi avviati con i Progetti REAL, AUTER e PERVICA.

DGR n. XI/7429 del 30/11/2022 "*Avvio di progetti pilota in attuazione della DGR n. XI/6218/2022. legge n. 112/2016 e fondo unico disabilità*" ha dato avvio alla sperimentazione pilota di coabitazione a favore delle persone con altissimi bisogni di sostegno - ASD livello 3 DSM-5.

L.R. n. 25 del 6 dicembre 2022 "*Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità*" con la quale viene riconosciuto il diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale a tutte le persone con disabilità, con l'obiettivo di mettere a disposizione del progetto della persona le risorse (pubbliche e private) presenti nel sistema di welfare per garantire ad ogni persona il proprio progetto di vita. La Legge regionale conferma il ruolo del Comune come responsabile e garante del Progetto di vita della persona con disabilità, così come previsto dalla Legge 328/2000.

DGR n. XI/7501 del 15/12/2022 *"Approvazione nuovo bando per l'inclusione attiva e l'integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità (Priorità 3 inclusione sociale - ESO 4.8 - Azione h.1. - PR FSE+ 2021-2027)* con la quale è stata adottata la strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 attivando una specifica misura per il contrasto alla discriminazione delle persone con disabilità (Direttiva 2000/78/CE) "pacchetto sull'occupazione a favore delle persone con disabilità per migliorarne l'inserimento nel mercato del lavoro" che coinvolge anche le persone con ASD.

DGR n. XI/7504/ del 15/12/2022 "*Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità - Legge 21 maggio 2021, n. 69. Approvazione del programma operativo regionale*" finalizzato alla realizzazione di interventi e progetti dedicate alle persone con ASD.

DGR n. XI/7751 del 28/12/2022 "*Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2022-2024. FNA 2022-esercizio 2023*" con la quale si prosegue nell'iter intrapreso con la precedente programmazione di sistematizzazione dei Voucher delle Misura B1.

DGR n. XII/275 del 15/05/2023 "*l. n. 112/2016 - Piano regionale dopo di noi. Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall'art. 3 comma 3 della L 104/1992, prive del sostegno familiare - risorse annualità 2022"* nel quale viene richiamato il Progetto Pilota di cui alla DGR XI/7429/2022 e la necessità di verificare, a conclusione delle sperimentazioni, l'effettiva percorribilità di tale modalità operativa per sperimentare ulteriori percorsi di coabitazione e di deistituzionalizzazione.

D.G.R. n. XII/277 del 15/05/2023 *"Determinazioni attuative del Decreto del Ministero della salute 6 febbraio 2023 "Criteri e modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2021" - Approvazione del progetto regionale "la cura dei soggetti con*

disturbo dello spettro autistico: definizione di una rete territoriale che possa attuare un intervento precoce con una presa in carico volta a garantire la continuità di cura, l'integrazione e l'inclusione sociale e lavorativa dei soggetti con disturbo dello spettro autistico - progetto AUTINCA"-

D.G.R. n. XII/278 del 15/05/2023 *"Decreto del Ministero della Salute 24 gennaio 2023 "Criteri e modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2022". Approvazione del progetto regionale "la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico: definizione di una rete territoriale che possa attuare un intervento precoce con una presa in carico volta a garantire la continuità di cura, l'integrazione e l'inclusione sociale e lavorativa dei soggetti con disturbo dello spettro autistico – progetto DIAPASON".*

DGR n. XII/1513 del 13/12/2023 "*Determinazioni in ordine al potenziamento delle risorse di FSR destinate nel 2024 all'area dei servizi territoriali residenziali dell'area anziani, dell'area residenziale della disabilità e dell'area residenziale delle dipendenze*" che ha introdotto l'Indice di Complessità Assistenziale (ICA) per sostenere le RSD e le CSS con ospiti con bisogni complessi nella sfera dell'alimentazione e/o del comportamento (comportamenti auto/etero aggressivi), demandando a successivo dispositivo regionale l'individuazione dei criteri per l'attivazione dell'ICA di secondo livello.

DGR n. XII/2033 del 18/03/2024 "*Modifica del programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità approvato con DGR n. XII/1669/2023 - Fondo per le non autosufficienze triennio 2022-2024*" con la quale sono stati introdotti specifici percorsi tematici, integrativi al Voucher ASD, da attivare su bisogni specifici nella fase di transizione e/o nell'età adulta.

DGR n. XII/2049 del 18/03/2024 "*Determinazioni in ordine al progetto regionale "AUTINCA" approvato con DGR n. XII/277/2023 in attuazione del decreto del ministero della salute 6 febbraio 2023 "criteri e modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per l'anno 2021 - obiettivo "progetti di ricerca": criteri generali per l'approvazione del bando competitivo*" con la quale sono stati definiti i criteri per l'attivazione del bando di ricerca destinato ai servizi.

DGR n. XII/2229 del 22/04/2024 "*Determinazioni in attuazione della DGR XII/1513 del 13/12/2023 finalizzate alla definizione del secondo livello di complessità assistenziale nell'ambito delle RSD*" con la quale è stato definito il percorso per la definizione del secondo livello di complessità assistenziale nell'ambito delle RSD.

DGR n. XII/2966 del 5/08/2024 "*Ulteriori determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione del SSR per l'anno 2024 – Terzo provvedimento*" che ha previsto l'incremento della quota di Fondo Sanitario Regionale destinato al Voucher ASD introdotto con la soprarichiamata DGR n. XI/6003/2022

DGR n. XII/3242 del 21/10/2024 "*Approvazione della preintesa sull'accordo integrativo regionale per la pediatria di libera scelta valido per l'anno 2024*" nel quale è stato incluso il Progetto di Governo Clinico denominato "L'importanza dell'identificazione precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e il ruolo del Pediatra di Libera Scelta". Tale progetto prevede la compilazione della scheda Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) al 7° bilancio di salute (24-36 mesi) permettendo al PLS di effettuare un ulteriore screening diagnostico dei disturbi dello spettro autistico con uno strumento maggiormente tarato sulla fascia d'età specifica.