

**n.79 del 23.03.2016 periodico (Parte Seconda)**

Regione Emilia-Romagna

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 22 FEBBRAIO 2016, N. 212

**Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2016-2018**

## LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Viste:

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

la Linea Guida 21: Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. ISS, ottobre 2011

Richiamate:

- la propria delibera n. 313/09, che approva Il Piano Attuativo della Salute Mentale 2009-2011, il quale definisce la NPIA come "rete delle reti" con ciò riconoscendo l'importanza che all'interno delle UONPIA aziendali siano individuati team specialistici qualificati su temi di specifico interesse, con il duplice scopo di:

- adeguare i percorsi diagnostici e le modalità di presa in carico operate nelle UONPIA alle evidenze tecnico-scientifiche espresse nelle linee guida internazionali e nazionali, con l'obiettivo di ottenere livelli standardizzati di assistenza in tutto l'ambito regionale, soprattutto in termini di precocità degli interventi e di verifica della progettualità;
- promuovere fra tutti i professionisti delle UONPIA il miglioramento continuo della qualità dei servizi erogati, nelle molteplici attività richieste alle équipe territoriali, inclusa la relazione con le famiglie, con i centri specialistici e le istituzioni (scuola, servizi sociali, organismi giudiziari);
- porre quale obiettivo comune delle reti, già identificate o in via di predisposizione, quello di favorire il perseguimento di uniformità ed equità di accesso per tutti i minori seguiti dalle UONPIA, anche attraverso il confronto fra le diverse esperienze a livello aziendale, di area vasta e regionale;

- la propria delibera n. 911/07 "Neuropsichiatria dell'infanzia e della Adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali", la quale detta indirizzi alle Aziende sanitarie per la standardizzazione dei percorsi clinici ed organizzativi per gli utenti delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UONPIA) e definisce le priorità per la qualificazione di alcuni percorsi clinico-assistenziali;

Viste:

- la delibera n. 318 del 17 marzo 2008 "Programma Regionale Integrato per la assistenza alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico - PRI-A";

- la delibera n. 1378 del 26 settembre 2011 "Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PriA): obiettivi 2011-2013"

Tenuto conto che il PRIA - Programma Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), previsto dalle suddette deliberazioni regionali con un consistente supporto finanziario della Regione per sostenerne l'avvio, l'attuazione e l'implementazione, ha rappresentato l'ulteriore passo verso la costruzione di un "sistema curante" non più solo a livello aziendale né solo interno alla sanità consolidando una serie di interventi di integrazione e collaborazione con i vari settori ed ambiti di vita delle persone con disturbi dello spettro autistico;

Valutato che, in sintesi, l'obiettivo del PRIA era di investire risorse nel sistema pubblico allo scopo di accrescere le competenze psicoeducative e cognitivo-comportamentali degli operatori che si trovano ad interagire con le persone affette da ASD, nelle diverse fasce di età; di mettere a disposizione degli operatori dei servizi per la salute mentale una "cassetta degli attrezzi" dotata degli approcci oggi più accreditati, tale da permettere di personalizzare gli interventi in modo appropriato;

Vista la determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n° 1969 del 23 febbraio 2012 "Nomina coordinatore del programma PRI-A 2011-2013 e Costituzione Gruppo di pilotaggio del programma PRI-A 2011-2013" con cui vengono stabiliti mandato e composizione del Coordinatore del Programma PRI-A e del Comitato Operativo, allo scopo di fornire supporto, coordinamento al programma regionale;

Considerato che al termine del triennio di vigenza del PRIA è stata redatta una "Relazione sulla attuazione della DGR 1378/2011 "Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (pria): obiettivi 2011-2013" agli atti del Servizio Assistenza territoriale, Area Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, che "intende consegnare la valutazione delle diverse piste di lavoro che hanno accompagnato il supporto alla attuazione del PRI-A nel secondo triennio di vigenza" e definire quale Obiettivo intermedio quello di valutare se il PRI-A sia stato efficacemente attuato e/o quanto ancora sia da realizzare, secondo i contenuti della DGR 1378/2011 e se rispetto alle previsioni del PRI-A vi siano aspetti che necessitano di una specifica revisione sia in termini tecnici che organizzativi;

Considerato che l'obiettivo finale è quello di definire ulteriori linee di programmazione per il prossimo triennio 2016-2018;

Preso atto che, in sintesi, secondo la suddetta relazione:

a. la messa a regime del Sistema Informativo SINPIA-ER nell'ambito dei lavori per la costruzione dell'Osservatorio Regionale Salute Mentale, Dipendenze Patologiche e Salute nelle Carceri ha permesso l'attuazione e la realizzazione di un puntuale monitoraggio clinico-epidemiologico, sia qualitativo che quantitativo del PRIA. I dati riferiti a questo ultimo triennio evidenziano un aumento progressivo del numero di utenti con diagnosi di autismo in carico alle UONPIA. I dati epidemiologici mostrano come in questo triennio vi sia stato un ulteriore abbassamento dell'età del primo accesso ai servizi e della relativa diagnosi e presa in carico. Permangono alcune variabilità nei tassi di prevalenza tra i vari territori aziendali. Si segnala però una maggiore uniformità rispetto al triennio precedente;

b. i Team Spoke, già strutturati nel precedente triennio hanno implementato le loro funzioni e, coerentemente al triennio precedente, hanno fornito anno per anno dati di attività di clinica. A livello di messa in rete in Area Vasta (Team Hub) le documentazioni attestano che in tutti e tre i Team Hub si è arrivati ad un'attivazione della funzione di monitoraggio e condivisione operativa;

c. rispetto ai trattamenti i Team Spoke hanno documentato la tipologia dei propri interventi di presa in carico rivolti alle varie fasce di età, nella rendicontazione annuale 2011, 2012, 2013. Da tali rendicontazioni si evince che nella fascia 0-6 anni la quasi totalità degli utenti ha ricevuto almeno un trattamento in ambulatorio. Lo scarto si riferisce a diagnosi effettuate negli ultimi mesi del 2013 oppure a percorsi di trattamento non ancora avviati, oppure al rifiuto espresso dalla famiglia del progetto psico-educativo proposto dal servizio territoriale;

d. inoltre è stata richiesta una specifica rendicontazione sulle prestazioni dirette e indirette svolte dagli operatori del Team Spoke con la scuola (consulenze, trattamenti, revisione piani di trattamento, supervisioni) che rappresentano un investimento significativo. Dal monitoraggio svolto su due mesi dell'anno scolastico (ottobre e maggio 2013) risulta una media di circa 2.200 ore mensili;

e. relativamente al numero di ore settimanali dedicate dai Team Spoke per attività cliniche e di funzionamento organizzativo si osserva un incremento sostanzialmente omogeneo nei diversi territori regionali rispetto al triennio precedente;

f. nelle rendicontazioni relative agli anni 2012 e 2013 è stato chiesto alle Aziende di documentare analiticamente il personale esterno in convenzione e di definirne mansioni ed attività clinica. E' emerso come vi sia una differente distribuzione degli operatori in convenzione nei diversi Team Spoke. Le situazioni organizzative descritte evidenziano Team Spoke in cui non vi è personale esterno in convenzione e Team Spoke in cui vi sono diversi appalti a personale esterno che è impegnato nell'area dei trattamenti. La maggioranza dei trattamenti svolti sono psicoeducativi integrati e orientati alle metodologie ABA. Vengono forniti da alcuni Team Spoke anche trattamenti logopedici in convenzione. La tipologia di trattamento offerta in convenzione può essere sia ambulatoriale che a domicilio, sia individuale che in piccolo gruppo;

g. anche in questo secondo triennio vi è stata una condivisione delle iniziative di formazione nelle e tra le tre Aree Vaste. I temi di maggiore interesse hanno riguardato il giovane adulto, l'intervento abilitativo ed il trattamento farmacologico;

h. a livello regionale è stata svolta una formazione sui temi del trattamento farmacologico nei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva ed età adulta e una tavola rotonda sui temi del giovane adulto;

i. il protocollo diagnostico è stato, dopo una prima fase di sperimentazione, consegnato alle Aziende USL nella sua versione definitiva. La versione definitiva del protocollo è stata approvata dai diversi organi del PRIA tra cui anche il comitato tecnico scientifico. È stato attuato un monitoraggio della sua applicazione nel primo semestre 2012 con 148 protocolli applicati a livello regionale. Dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. E' stato svolto un secondo monitoraggio per l'anno 2013 con un totale di 196 protocolli;

j. il protocollo regionale di trattamento è stato nel corso del triennio 2011-2013 modificato in una versione di sintesi del documento costituito da griglie per obiettivi di trattamento, che è stato sperimentato nelle diverse aziende. Dopo una prima sperimentazione dello strumento, svolta nel primo semestre 2013, nel primo trimestre del 2014 sono state compilate un totale di 90 griglie per obiettivi di trattamento (85 completate totalmente, mentre 5 completate parzialmente);

k. è stata monitorata l'attuazione delle attività di parent training (PT) nelle diverse realtà aziendali. I dati mostrano come vi sia stata nel triennio di riferimento una maggiore uniformità nella proposta del PT di gruppo, mentre i criteri che definiscono il PT individuale sembrano seguire modalità piuttosto differenziate tra i Team Spoke. Dai dati emerge che anche a livello organizzativo vi è uniformità; il PT viene sempre svolto dai Team Spoke e condotto dal NPI e/o dallo psicologo e supportato da altre figure come l'educatore professionale, il tecnico della riabilitazione psichiatrica e la logopedista, sulla base delle differenti organizzazioni dei Team Spoke. Il PT di gruppo viene proposto alle famiglie di tutti i nuovi utenti della fascia 0-6, tranne a Ferrara in cui di fatto non è ancora strutturato un Team Spoke per una diversa modalità organizzativa. Nel Team Spoke di Bologna, in cui in questo triennio, per una scelta organizzativa, si sono utilizzate le risorse di personale disponibili per implementare le nuove diagnosi ed i follow-up diagnostici, attività di PT sono state programmate a partire dall'anno 2014. Si sottolinea l'esperienza innovativa del Team Spoke di Reggio Emilia in cui è progettato un modello di PT semplificato, sia in termini di contenuti (proposti in tre lingue) e modalità organizzativa (numero limitato di incontri), finalizzato in particolare a facilitare la partecipazione delle famiglie straniere;

l. nell'ambito delle attività a sostegno dello screening e della diagnosi precoce, il monitoraggio dell'utilizzo dello strumento di screening CHAT, inserito nel bilancio di salute del 24° mese, ha permesso di evidenziarne una più estesa applicazione rispetto al triennio PRIA 2008-2010. Nel 2012 si è registrato sul territorio regionale un numero totale di 65 nuovi utenti, di età compresa tra 2-5 anni, con diagnosi di autismo: di questi, 26 bambini giungono ai Servizi di NPIA con un sospetto diagnostico in seguito alla somministrazione della CHAT. Nel 2013 i bambini con CHAT positiva inviati dai pediatri LS sono 47. Tali risultati, seppur mostrando un aumento del numero di bambini segnalati attraverso la CHAT, non sono ancora soddisfacenti. Anche in questo triennio sono state perseguite, con molteplici modalità e a vari livelli (regionale e aziendale), azioni di rete con i PLS;

m. in riferimento al giovane adulto, per cui vi era uno specifico focus nella delibera 1378/11 di rinnovo del PRIA, è stata monitorata l'evoluzione delle attività rivolte a questa fascia di età che si riferivano alla definizione di percorsi, compreso l'inserimento lavorativo ed ai dovuti raccordi tra servizi diversi al passaggio di età. È emerso infatti un raccordo omogeneo con i CSM e con i Servizi per l'Handicap adulto, anche attraverso protocolli di continuità assistenziale. Nelle diverse realtà aziendali è emerso un ruolo dei Team Spoke anche rispetto alla valutazione di questi soggetti in accordo con i CSM di riferimento (30 valutazioni per il solo anno 2013), la consulenza su progetti specifici relativi a utenti giovani-adulti (rivolta a 76 utenti nel solo 2013), compreso l'inserimento lavorativo. E' interessante il dato che le attività di valutazione e consulenza da parte dei Team Spoke siano avvenute non solo per utenti già conosciuti dal servizio di NPIA, ma anche per nuovi utenti inviati dai Servizi per gli adulti;

n. in riferimento ai dati raccolti emerge che gli utenti in carico nati nel 1995, quindi diventati maggiorenni nel 2013, sono a livello regionale 61, mentre il totale degli utenti maggiorenni in carico, esclusi i nati nel 1995, sono 210. Per questi utenti è emerso un raccordo con i servizi psichiatrici adulti e/o con i servizi socio-sanitari per gli adulti. Infine le tipologie di intervento proposte in soggetti con ASD giovani adulti riguardano l'inserimento in Centri diurni, percorsi di tirocinio e inserimenti lavorativi. Vengono anche offerti percorsi di trattamento psicoeducativo, mentre il ricorso all'inserimento in centri residenziali appare contenuto;

o. per l'anno 2012 e 2013 è stato chiesto di definire nelle rendicontazioni annuali per obiettivi i percorsi di inserimento lavorativo per ogni singolo soggetto, seguito dal sistema dei Servizi per gli adulti in collaborazione con il PRI-A, definendo la tipologia di percorso di inserimento lavorativo, il numero di ore settimanali e la definizione delle figure di affiancamento (se presenti). Da questa raccolta di dati è emerso che gli utenti con ASD avviati ai percorsi di inserimento lavorativo erano 55 nel 2013. Questo dato appare molto positivo a fronte dai numeri molto bassi di inserimenti lavorativi presenti prima della vigenza del PRI-A. La distribuzione degli inserimenti lavorativi è disomogenea e si concentra nei territori di Reggio-Emilia e Rimini, aree nelle quali l'attività di raccordo si è avviata prima;

p. è stato condotto un approfondimento dei dati dell'anno 2013 sugli inserimenti lavorativi da cui è emerso che le tipologie dei percorsi lavorativi maggiormente utilizzate sono la borsa lavoro ed il tirocinio; è presente qualche percorso di tipo socio-riabilitativo e un piccolo numero di assunzioni regolari e di telelavoro. La figura di affiancamento per i percorsi di inserimento lavorativo è l'educatore professionale con tipologie di lavoro che prevedono affiancamenti personali, in piccolo gruppo (con in media da 4 a 7 utenti) o attraverso dei monitoraggi che possono essere settimanali, quindicinali o mensili;

q. in riferimento al numero di ore settimanali in cui gli utenti sono coinvolti in attività lavorative variano da un minimo di 4 a un massimo di 25 ore/settimanali;

Considerato che in aggiunta a quanto già previsto dal PRI-A, altre azioni si sono svolte a livello regionale che hanno permesso di potenziare l'azione di miglioramento:

**Progetto "ASD scuole 0-6 anni"**: è stato monitorato il progetto condotto unitamente al Servizio Politiche Familiari, Infanzia e Adolescenza della Regione Emilia-Romagna e in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale, per il miglioramento dell'inserimento di bambini con ASD di 0-6 anni nei Nidi e Scuole dell'infanzia della Regione. Dagli incontri di monitoraggio congiunti e dall'invio di apposite schede descrittive sui percorsi attuati è emersa una continuazione del progetto nelle diverse realtà territoriali, anche negli anni scolastici successivi, sia attraverso la replica delle attività di formazione sperimentate nel corso del primo triennio, sia attraverso la creazione di percorsi formativi di approfondimento su tematiche specifiche. Ciò è avvenuto, seppur con modalità diverse, nell'intero territorio regionale. Sono stati inoltre definiti anche degli indirizzi formativi per l'anno scolastico 2012-2013 ed è stato pubblicato il Dossier n.252/2015 "Disturbi dello spettro autistico. Il progetto regionale per bambini 0-6-anni"

**Comitato Paritetico DGR 2049/13**: con il rinnovo del "Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex Legge 104/92", ha continuato la collaborazione sui diversi temi della integrazione scolastica di alunni con disabilità, ivi compreso il potenziamento e la valorizzazione della specifica formazione in ambito psico-educativo e dei suoi risvolti didattici e pedagogici.

I Team Spoke sono stati coinvolti in una ricerca svolta dall'Ufficio Scolastico Regionale sulla preparazione dei soggetti con autismo al passaggio all'età adulta (Progetto dei 300 giorni), in riferimento agli utenti selezionati che erano in carico ai servizi della NPIA.

La proficua collaborazione con le associazioni dei familiari delle persone con autismo si è ulteriormente consolidata nel corso del triennio favorendo opportunità di confronto e collaborazione sui temi e sulle attività del PRIA.

Tenuto conto che, secondo quanto riportato nella suddetta relazione di rendicontazione sulla attuazione del PRIA nel triennio 2011-2013, "le principali criticità nel dare piena attuazione alla DGR 1378/2011 possono riferirsi ai seguenti aspetti":

### **Qualità clinica**

#### 1. Diagnosi precoce e presa in carico degli utenti con ASD nella fascia di età 0-6 anni:

- CHAT: è necessario individuare modalità informatizzate di monitoraggio dell'applicazione e dell'uso della CHAT per disporre di dati più attendibili e in grado di fornire maggiori informazioni sulla validità dello screening. Permane quindi non soddisfacente la valutazione complessiva del monitoraggio. La Regione si impegnerà a capire come procede il percorso di informatizzazione dei Bilanci di Salute chiedendo un confronto con il Dipartimento di Cure Primarie;
- Protocollo diagnostico: dal monitoraggio dell'applicazione del protocollo diagnostico emerge come criticità la parte relativa agli esami neurobiologici, che rimane incompleta in alcuni protocolli, perché il raccordo con il servizio ospedaliero non è ancora fluido nelle diverse realtà aziendali e con tempi di attesa che sono variabili. Inoltre in alcuni casi si è riscontrata l'indisponibilità delle famiglie. L'incompletezza di alcuni protocolli nella parte relativa alla valutazione riguarda invece prevalentemente la non applicabilità di alcuni strumenti di valutazione tra cui i test cognitivi e la parte relativa alla valutazione strutturata del linguaggio in alcune categorie di utenti (età inferiore ai 3 anni);
- Intensità del trattamento: le modalità di trattamento si sono diversificate nelle diverse aziende sempre nel rispetto delle indicazioni previste dal PRIA.

Sulla base dei diversi modelli organizzativi vi sono Aziende che privilegiano il trattamento diretto ambulatoriale e/o in ambito scolastico ed altre che invece hanno potenziato in questo triennio anche il trattamento indiretto;

- Griglie per obiettivi di trattamento: dal monitoraggio dell'applicazione delle griglie emerge come lo strumento esiga tempi lunghi per la somministrazione, ma risulta fondamentale per poter descrivere l'attualità dei trattamenti a livello regionale. Inoltre rispetto a quanto previsto dalla DGR è stato utilizzato sugli utenti in carico 0-6 anni e valutata la non opportunità di modificarlo per la fascia 7-17 anni;
- Il consolidamento del personale non è avvenuto in maniera omogenea in tutte le Aziende USL

#### 2. Trattamenti per gli utenti autistici nella fascia 7-17 anni

- Va ulteriormente monitorata la presa in carico per i soggetti in età 7-17 anni per garantire maggiore omogeneità a livello regionale sui trattamenti offerti ed anche in riferimento al passaggio all'età adulta

#### 3. Età adulta

- Come già detto, sono stati monitorati nelle diverse aziende gli inserimenti lavorativi per il giovane adulto ed è stato svolto un monitoraggio sul numero di soggetti con una diagnosi di ASD in carico ai servizi per l'età adulta. Risulta però necessario raggiungere un'applicazione più omogenea di percorsi di raccordo e collaborazione strutturati e monitorati, in particolare anche con i CSM.
- E' emersa la necessità di un confronto sugli strumenti da utilizzare per la valutazione del giovane adulto.

### **Qualità organizzativa**

- Accreditalamento 0-6 anni: non vi è stato un adeguamento dei requisiti per l'accreditalamento nel triennio 2011-2013, benchè sia continuato il monitoraggio del lavoro dei Team Spoke su questa fascia di età volto al relativo abbassamento della diagnosi e dei tempi di accoglienza, valutazione e diagnosi.
- Dall'analisi dei dati sui modelli organizzativi emerge che nell'Area vasta Centro nell'Ausl di Ferrara, non è stato istituito un Team Spoke, tuttavia i percorsi sono erogati nelle diverse sedi delle UONPIA. Negli altri territori invece emerge, pur nella differenza di ogni realtà, un quadro omogeneo nell'individuazione dei compiti relativi ai Team Spoke.
- Non è ancora stato avviato un confronto sugli indicatori di appropriatezza per la assistenza alle persone con ASD per la fascia 7-17 anni ed età adulta.

## Monitoraggio

È continuato il monitoraggio sugli obiettivi del PRI-A anche nel corso del triennio 2011-2013, implementando in modo particolare per gli aspetti clinici le aree relative agli interventi, al parent training, al giovane adulto e, per gli aspetti organizzativi, agli operatori in convenzione e ai modelli organizzativi di ogni singola azienda. Nel corso del triennio è stata avviata una progettazione per l'implementazione del sistema informativo ELEA che permetterà di inserire ed estrarre dati omogenei relativi ai percorsi dedicati gli utenti con ASD.

**Rete Hub&Spoke:** il ruolo dei Team Hub si è ulteriormente definito in questo triennio rispetto alle funzioni di monitoraggio e coordinamento sui temi formativi ed organizzativi, mentre le funzioni relative al supporto, monitoraggio e coordinamento della funzione clinica ed epidemiologica vengono garantite a richiesta e sulla base di esigenze specifiche. Va maggiormente rafforzato il ruolo dei Team Hub rispetto alle funzioni di coordinamento e supporto dei Team Spoke dell'area vasta di competenza, definendo precisi indicatori di monitoraggio. In riferimento all'Area Vasta Centro, dove nello scorso triennio si osservava un ritardo nella funzionalità del Team Hub, si evince il raggiungimento della organizzazione dei rapporti Hub&Spoke.

Le richieste di secondo parere (revisione/conferma diagnostica) sono state accolte su richiesta del Team Spoke o in alcuni casi su richiesta diretta dalle famiglie.

Nell'Area Vasta Romagna si è sperimentata una modalità itinerante di supervisione e lavoro congiunto dei professionisti del Team Hub presso ciascun Team Spoke.

**Tempi e risorse:** la DGR 1378/11 ridefiniva il ruolo dei Team Spoke anche attraverso "consulenze" rivolte alla famiglia e alla scuola, necessarie a garantire un intervento educativo in tutti gli ambiti di vita. Questo obiettivo, fermo restando che l'intero "sistema curante" dedichi una definita quota oraria al singolo bambino con ASD, è stato maggiormente sviluppato attraverso le ore di intervento e/o consulenza a scuola, gli interventi di parent training ed il raccordo con i diversi attori che lavorano con il bambino.

Dai dati acquisiti è stato migliorato il rapporto tra le équipes territoriali di NPIA con i rispettivi Team Spoke relativi alla prima visita ed alla formulazione diagnostica di ASD e la conseguente presa in carico mirata. In 6 aziende è inoltre possibile un invio diretto da parte dei PLS, elemento che consente la riduzione dei tempi di attesa per la prima visita.

Nell'attuale triennio si registra una maggiore omogeneità dei tassi di prevalenza che si attestano nel 2013 intorno al 2,5 per mille, mostrando un incremento dal 2008 dello 0,5 per mille. Tuttavia i dati epidemiologici riferiti alle singole realtà territoriali torna a confermare, come nel triennio PRIA precedente, una disomogeneità rispetto ai tassi di prevalenza ed incidenza che necessita di riflessioni tra i gruppi di lavoro sui fattori che possono determinare tali variazioni.

I raccordi con i Servizi di NPIA Ospedalieri o Universitari per l'utenza sono stati implementati in questo triennio in riferimento alla condivisione del Protocollo diagnostico ed al suo utilizzo, anche se vanno ulteriormente migliorati le modalità di accesso a questi servizi.

Pur prendendo atto dei miglioramenti nelle interazioni fra Team ASD e istituzioni scolastiche nei vari ordini e gradi, si registra una necessità di ulteriore formalizzazione ed uniformità a livello regionale e provinciale dei reciproci interventi per il miglioramento della integrazione scolastica di alunni con ASD, anche con quesiti specifici per conoscere il numero di ore di insegnante di sostegno ed educatore sui bambini con ASD, permettendo così di inserire anche queste ore nel computo generale delle ore dedicate dall'intero sistema curante.

Giovane adulto con ASD: a fronte dei notevoli miglioramenti raggiunti in questo triennio sul tema e che hanno portato ad avere una visione globale di ciò che viene offerto al giovane adulto con ASD, vi sono alcuni obiettivi della DGR1378/11 che non sono stati completamente sviluppati e sono suscettibili di rilancio. La Regione Emilia-Romagna con la DGR 1082/13 ha adottato le "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" della Conferenza stato regioni (2012). Non è stata però attuata una specifica verifica della adozione e delle linee di indirizzo nelle singole AUSL e nei relativi Team Spoke.

Le iniziative di formazione saranno governate dal gruppo di pilotaggio con valutazioni congiunte insieme al comitato operativo sulle modalità ed estensione delle future iniziative formative.

Tenuto conto che la relazione di resoconto sulla attuazione del PRIA 2011-2013, contiene anche la proposta di "Obiettivi PRIA per il triennio 2016-2018" con relativa "Articolazione degli impegni" sia per i livelli aziendali (Team Spoke) che di area vasta (Team Hub) e regionali;

Preso atto che la suddetta relazione di resoconto, contenente anche gli Obiettivi PRIA per il triennio 2016-2018 e la articolazione degli impegni, è stato costruita con l'apporto di:

- Gruppo di Pilotaggio e con i Referenti della psichiatria degli Adulti
- Comitato Operativo PRIA
- Coordinamento regionale NPPIA, operante presso il servizio Assistenza Territoriale, Area Salute mentale e Dipendenze patologiche

Tenuto conto che sulla suddetta relazione è stato raccolto il parere: dell'Ufficio Scolastico Regionale in sede di Comitato Paritetico nella seduta del 15 aprile 2015; dei Direttori Sanitari delle Aziende Sanitarie e dei Direttori DSM-DP con nota PG/2015/276361 del 28/4/2015;

Tenuto conto che:

- in data 18 maggio 2015 si è tenuta la Consulta Salute Mentale aperta alle Associazioni dei familiari delle persone con autismo e che in seguito a questa sono stati raccolti i pareri pervenuti dalle suddette Associazioni e per le parti ritenute opportune integrati nel testo degli obiettivi PRIA 2016-2018, agli atti del Servizio Assistenza Territoriale, Area Salute mentale e Dipendenze Patologiche;

Dato atto che:

in data 13 ottobre 2015 la Commissione assembleare Salute e Politiche Sociali della Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna ha auditato le Associazioni dei familiari delle persone con autismo;

Tenuto inoltre conto che:

in data 17 novembre 2015, a seguito della richiesta pervenuta da parte delle Associazioni dei familiari delle persone con autismo e dagli esiti dell'audizione della Commissione Assembleare Salute e Politiche Sociali è stata convocata una seconda Consulta Salute Mentale aperta alle Associazioni dei familiari delle persone con autismo con l'obiettivo di integrare il testo in iter con ulteriori proposte.

Dato atto del parere allegato;

Acquisito il parere della Commissione assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali espresso nella seduta del 09/02/2016;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la salute;

A voti unanimi e palesi

delibera:

1. di confermare quanto previsto dalla DGR 1378/2011 per quanto attiene l'impegno delle Aziende USL relativamente alla definizione di un programma ASD aziendale per tutte le persone con ASD;
2. di approvare, per le ragioni espresse in premessa, il documento allegato "Obiettivi PRI-A per il triennio 2016-2018" quale parte integrante alla presente deliberazione;
3. di dare mandato alle Aziende sanitarie di procedere a dare attuazione agli obiettivi secondo l'articolazione degli impegni contenuti nell'allegato;
4. di dare mandato al Direttore Generale Sanità e Politiche sociali e per l'Integrazione di procedere alla determinazione per l'aggiornamento della "Costituzione degli organismi regionali del 'PRI-A' Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico", ed in particolare del: Comitato operativo PRIA, costituito dai referenti aziendali dei team SPOKE, dal Gruppo di Pilotaggio PRIA costituito dai referenti aziendali individuati per Aree vaste (HUB) e dalla partecipazione dei referenti aziendali professionisti psichiatri già indicati in note agli atti del servizio, secondo le indicazioni dall'allegato documento, del Comitato Scientifico costituito dai professionisti individuati dalla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e per l'Integrazione su specifiche tematiche di tipo tecnico-professionale quali la revisione del protocollo diagnostico, il protocollo di rivalutazione al 16° anno di età, i modelli di continuità assistenziale territorio-ospedale;
5. di demandare agli organismi regionali del PRI-A, la revisione e condivisione degli aspetti clinici ed organizzativi di necessaria ri-definizione e la proposta di documenti tecnici relativi alla attuazione di procedure e protocolli clinici ed organizzativi utili al locale governo clinico;
6. di confermare la previsione di ulteriori contributi finanziari per la realizzazione del PRIA per gli anni di vigenza della presente delibera, previa rendicontazione da parte delle Direzioni delle Aziende USL del perseguimento degli obiettivi previsti dall'allegato di cui al precedente punto 2;
7. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo dell'allegato, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

**allegato PRIA.pdf**

Regione Emilia-Romagna (CF 800.625.903.79) - Viale Aldo Moro 52, 40127 Bologna - Centralino: 051.5271

Ufficio Relazioni con il Pubblico: Numero Verde URP: 800 66.22.00, urp@regione.emilia-romagna.it, urp@postacert.regione.emilia-romagna.it

## OBIETTIVI PRIA PER IL TRIENNIO 2016-2018

Sulla base della relazione sui risultati ottenuti attraverso il PRIA 2011-2013, si evidenziano alcune raccomandazioni di carattere generale:

La presa in carico deve essere dell'intero sistema curante (sanità, famiglia, e servizi educativi e sociali) in tutti i contesti di vita, in tutte le età.

I servizi sanitari assicurano da una parte la diagnosi e la presa in carico, dall'altro il supporto a scuola e servizi educativi e scolastici in termini formativi, di raccordo e monitoraggio, per costruire un sistema coerente.

Deve continuare l'attenzione alla precocità della diagnosi e a una tempestiva presa in carico, anche attraverso gli interventi di parent training con la famiglia e il raccordo con le figure educative della scuola.

Deve essere dedicata particolare attenzione alla presa in carico delle persone maggiorenni per tutto l'arco della vita garantendo la continuità assistenziale e l'appropriatezza degli interventi, in rete con i servizi sociali e il mondo del lavoro.

Va aperta una riflessione sul tema della residenzialità dedicata, sulla base delle previsioni normative nazionali.

Va garantita la comunicazione trasparente sui processi e sui risultati e la partecipazione delle Associazioni per garantire la coerenza delle azioni con i bisogni espressi.

Rispetto ai dati epidemiologici risulta opportuno definire criteri condivisi a livello regionale e coerenti ai bisogni specifici delle diverse età per garantire omogeneità nei percorsi di presa in carico.

Per individualizzare e caratterizzare maggiormente l'intervento si considerano quattro fasce di età:

- 0-6 anni
- 7-11 anni
- 12-17 anni
- Adulti

### A - QUALITÀ CLINICA

#### **A1. Diagnosi precoce e presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 0-6 anni**

CHAT: monitoraggio dei bilanci di salute informatizzati

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato il raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi, entro 2 mesi DOPO LA DIAGNOSI. L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso.

Intervento abilitativo psicoeducativo - neuropsicologico (condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD): almeno 4 h settimanali da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante".

Il Team Spoke: deve garantire e/o monitorare le attività di parent training individuale e/o di gruppo, gli interventi abilitativi, le valutazioni periodiche di follow-up e i rapporti con le altre istituzioni.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Il protocollo regionale di trattamento è stato nel corso del triennio 2011-2013 modificato in una versione di sintesi del documento costituito da griglie per obiettivi di trattamento, che è stato sperimentato nelle diverse Aziende. Si prevede quindi l'utilizzo uniforme delle Griglie per obiettivi di trattamento compilate per gli aspetti specifici in ogni singolo caso.

Si è inoltre deciso di indicare la possibilità di utilizzare ulteriori scale specifiche per questa fascia di età purchè validate scientificamente, per rendere più aderente il protocollo alle singole necessità (Early Start Denver Model Checklist, VB-MAPP, PEP-3 e altri strumenti di monitoraggio). Inoltre possono essere utilizzate scale per la valutazione del funzionamento adattivo (Vineland Adaptive Behavior).

Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento e il monitoraggio e la verifica dei percorsi. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow up, che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento (dall'utilizzo di strumenti di monitoraggio "lieve" a strumenti per il follow-up diagnostico). Nel caso di bambini di età inferiore ai 30 mesi, a cui è applicato l'ADOS-T (per il riconoscimento del rischio diagnostico), è obbligatorio programmare una seconda valutazione di accertamento diagnostico.

La rivalutazione complessiva (assessment) va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (nido-scuola infanzia, scuola infanzia-scuola primaria).

Fascia 0-3 anni: l'accesso ai Servizi per l'autismo dei distretti, con presenza di personale appositamente formato o dei Team Spoke va previsto entro 30 giorni, per favorire la diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento. E' necessario intensificare le comunicazioni con i PLS e diffondere le informazioni sulle modalità di accesso.

## **A2. Presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 7-11 anni**

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi entro 2 mesi dopo la diagnosi.

L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso.

Interventi individuali e/o di gruppo: verranno definiti gli interventi a seconda delle caratteristiche di funzionamento e dei bisogni individuali, considerando all'interno del progetto psico-educativo. Vanno previste come minimo tre supervisioni a scuola per anno.

In questa fascia di età vengono compresi interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità. Nel tempo l'impegno abilitativo si articola diversamente a seconda dell'evoluzione nei singoli bambini: oltre all'attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive si attivano interventi specifici su alcune funzioni neuropsicologiche (linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotive-sociali e comunicative pragmatiche) nei soggetti HF, che hanno raggiunto lo sviluppo del linguaggio (il 75-85% dei

casi dopo un intervento precoce, intensivo e ben condotto); nei casi più compromessi in cui non si è sviluppato il linguaggio, il lavoro si svolge a supporto alla comunicazione (con tecniche di comunicazione aumentative e alternative), con particolare attenzione alla crescita delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per la definizione e il monitoraggio degli obiettivi educativi. Si prevede l'utilizzo di strumenti di monitoraggio e verifica dei percorsi di trattamento e di strumenti utili per la valutazione funzionale e la verifica del percorso di trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Gli strumenti validati scientificamente a questo fine sono PEP-3 o TTAP (in base all'età di sviluppo), Vineland Adaptive Behavior. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow-up, che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento (dall'utilizzo di strumenti di monitoraggio "lieve" a strumenti per il follow-up diagnostico).

Monitoraggio e revisione periodici del raggiungimento degli obiettivi del piano di trattamento.

La rivalutazione complessiva (assessment) va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (scuola primaria-scuola secondaria inferiore) e al passaggio dalla seconda alla terza classe della scuola primaria.

### **A3. Presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 12-17 anni**

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi.

L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso. Conferma delle indicazioni PRIA sull'impegno alla presa in carico, con attenzione particolare alla dimensione dell'intervento socio-riabilitativo, sempre più significativo nel corso degli anni: sviluppo di interventi socio-riabilitativi in collaborazione con i Servizi Sociali/Handicap rivolti ad obiettivi di crescita delle competenze adattive, con la prospettiva del passaggio all'età adulta, della loro inclusione sociale, (ad esempio "formazione dei coetanei" come tutor) nel mondo del lavoro (es.: alternanza scuola/formazione professionale o scuola/lavoro). Nella complessità di tale interazione sarà necessario definire il referente del progetto di vita che coordini i vari interventi socio-sanitari.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nell'ottica del progetto di vita e nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio viene indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Gli strumenti validati scientificamente a questo fine sono TTAP o Vineland Adaptive Behavior. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento, il monitoraggio e la verifica dei percorsi. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow-up (almeno ogni 3 anni) che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento.

Rivalutazione funzionale al 16° anno di età: definizione delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta, sanitari oltre che sociali, e implementazione di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, gli

Enti di formazione e i servizi sociali dei Comuni, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e di sviluppo delle autonomie, oltre che di percorsi di alternanza scuola-formazione professionale e scuola-lavoro.

#### **A4. Adulti**

Redazione di un protocollo regionale per la valutazione diagnostica e funzionale in età adulta in collaborazione tra i servizi di NPIA e Psichiatria adulti; individuazione di specifici referenti per ogni servizio sanitario oltre che sociale, nella prospettiva del miglioramento della appropriatezza degli interventi e della qualità della cura. La valutazione deve essere individualizzata in base al livello di necessità del singolo caso.

Consolidamento dei percorsi per il passaggio dei soggetti in età adulta con la definizione in tutto il territorio regionale di protocolli specifici, che prevedano al 16° anno la valutazione dell'UVM dove deve essere garantita la presenza di un esperto del team autismo al fine di costruire con la persona con ASD e con la sua famiglia il progetto di cura e di vita, avendo a riferimento positive esperienze già maturate in alcuni territori della Regione (es AUSL Romagna –territorio di Rimini, Reggio Emilia e Piacenza).

Definizione di équipe con adeguate competenze specialistiche sui disturbi dello spettro autistico nell'ambito dei servizi per l'età adulta (Servizi di salute mentale, Servizi per l'handicap adulto) per la definizione del piano di presa in carico e lo svolgimento di attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, formazione professionale, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale) al fine di garantire un'adeguata continuità assistenziale lungo l'intero ciclo di vita alla persona e alla sua famiglia.

Riferimento alle normative nazionali e regionali (in particolare la legge regionale 30 luglio 2015, n. 14 "Disciplina a sostegno dell'inserimento lavorativo e dell'inclusione sociale delle persone in condizione di fragilità e vulnerabilità, attraverso l'integrazione tra i servizi pubblici del lavoro, sociali e sanitari") per l'inserimento lavorativo e l'inclusione sociale delle persone adulte con disabilità che tengano conto delle caratteristiche delle persone con ASD.

Sviluppo di iniziative che, a partire dalle esperienze attuate a livello regionale (Budget di salute, IPS, Amministrazione di sostegno), possano portare all'acquisizione dei maggiori livelli di autonomia possibile e possano dare supporto e prospettive alle famiglie, operando di concerto con i diversi soggetti interessati nell'ottica del "futuro possibile", anche attraverso la diffusione di buone pratiche già esistenti a tutto il territorio regionale.

Sostegno ai percorsi per il raggiungimento del maggiore livello di formazione e istruzione possibile, anche tramite specifici protocolli con Enti formativi e Università.

#### **A5. Semiresidenze e residenze per minori, adolescenti e adulti**

Mappatura dell'attuale offerta regionale e individuazione del fabbisogno per eventuali riconversioni, anche ai sensi della DGR 1082/2013 Recepimento Accordo n.132/cu del 22/11/2012 concernente le Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Come previsto nel citato accordo, andranno identificate idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche attraverso la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (es. numero di posti limitato), considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente e adulto e alle situazioni che presentino necessità terapeutico-riabilitative temporanee mirate.

## **A6. Progetto ASD-SCUOLA**

Il progetto condotto in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale, per il miglioramento dell'inserimento di bambini con ASD di 0-6 anni nei Nidi e Scuole dell'infanzia, ha permesso il raggiungimento di significativi risultati in termini di individuazione e presa in carico precoce e appropriata. In molte realtà regionali il progetto è già esteso anche agli anni scolastici successivi, sia attraverso la replica delle attività di formazione, sia attraverso la creazione di percorsi formativi di approfondimento su tematiche specifiche.

A partire da queste premesse il progetto, precedentemente previsto per la fascia di età 0-6, è ora esteso alla collaborazione con gli insegnanti e gli educatori di tutti i gradi di scuola.

Il complesso lavoro con le scuole, volto a costruire il sistema di interventi, dovrà implementare a livello Regionale e Provinciale, in accordo con l'Ufficio scolastico regionale e gli Uffici scolastici provinciali, il consolidamento di indirizzi comuni per la prosecuzione di procedure/modalità di collaborazione/interazione per un efficace percorso di integrazione scolastica di alunni con ASD, e a garanzia della massima funzionalità del "sistema curante" (impegno dei Team Spoke a fornire "pacchetti" di formazione annuale per i nuovi insegnanti; presenza periodica degli operatori sanitari nella scuola per monitorare il programma di lavoro). I Team Hub monitoreranno l'implementazione del progetto ASD-SCUOLA della relativa area vasta. Il Comitato Paritetico Sanità-USR, come previsto dal Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la salute e Ufficio scolastico regionale di cui alla DGR 2049/2013 proseguirà il confronto e il monitoraggio delle proposte formative.

Si promuove, all'interno degli organismi regionali formalmente individuati (Cabina di regia per le politiche sociali e sanitarie), che gli Enti Locali, al rinnovo dei contratti di fornitura con le cooperative dei servizi che forniscono gli educatori, prevedano che una quota parte degli educatori scolastici sia acquisita con adeguata formazione sugli interventi cognitivo-comportamentali nei disturbi dello spettro autistico.

## **A7. Formazione**

Iniziative di area vasta e dei singoli territori anche rivolte ai professionisti e agli operatori dei servizi per l'età adulta.

Ulteriori iniziative di competenza regionale rivolte a tutti i Team ASD Hub&Spoke valutate dal Comitato Operativo PRIA.

Proposta formativa sull'utilizzo degli ausili informatici per gli ASD.

Attività di formazione garantita dagli operatori dei Team Spoke nell'ottica della condivisione e del confronto delle esperienze.

## **B QUALITÀ ORGANIZZATIVA**

### **B1. Livello regionale di coordinamento e monitoraggio**

Coordinamento degli interventi della rete regionale Hub&Spoke, con funzioni di supporto, monitoraggio, facilitazione delle comunicazioni e sostegno ad eventuali eventi formativi qualora il bisogno riguardi operatori delle diverse Aree Vaste.

Monitoraggio della garanzia del raggiungimento degli obiettivi anche in territori con diverse organizzazioni dipartimentali (es. AUSL Romagna).

Monitoraggio della applicazione dei protocolli regionali utilizzati per i percorsi di valutazione, diagnosi e trattamento al fine di descrivere i percorsi clinici sul territorio regionale.

Rendicontazione annuale per obiettivi.

## **B2. Rete Hub & Spoke**

Il Team Hub garantisce:

il coordinamento dei Team Spoke della rispettiva Area Vasta;  
la verifica dell'applicazione delle modalità di lavoro previste dal PRI-A;  
la disponibilità per la consulenza clinica ai Team Spoke;  
l'organizzazione della formazione di Area Vasta anche attraverso specifici Workshop che prevedano la partecipazione attiva delle Associazioni dei familiari volti alla presentazione di buone prassi nei diversi territori e all'approfondimento degli aspetti meritevoli di ulteriore implementazione (es. residenzialità, modalità di utilizzo dei farmaci, ecc...) aperti a tutto il sistema curante;  
il monitoraggio epidemiologico.

Il Team Spoke garantisce:

l'organizzazione e il coordinamento dei servizi distrettuali per l'autismo delle UONPIA di ogni AUSL;  
la gestione dei raccordi con la NPIA, il DSM-DP, gli altri Dipartimenti di riferimento e la Direzione aziendale per gli indirizzi e le scelte strategiche e gestionali relative ai disturbi dello spettro autistico;  
il monitoraggio epidemiologico a livello aziendale;  
le valutazioni diagnostiche e le consulenze cliniche sui trattamenti;  
con il confronto e la supervisione dei Team Hub l'organizzazione della formazione aziendale per operatori, insegnanti e genitori su ASD;  
l'organizzazione del parent training individuale e/o di gruppo;  
il supporto alla organizzazione delle risposte diagnostiche e terapeutiche per gli adulti.

## **B3. Progetto individualizzato**

Al termine di ogni percorso di Accoglienza-Valutazione-Diagnosi va rilasciata alla famiglia una relazione scritta che indichi l'inquadramento diagnostico e il progetto di presa in carico con la definizione di specifici obiettivi di lavoro. Il progetto individualizzato deve comprendere gli obiettivi del programma, la proposta abilitativa a carico dei singoli operatori sanitari coinvolti e le relative sedi di erogazione (ambulatori, scuola, domicilio) nonché le modalità di integrazione con la scuola e con i servizi sociali. Il progetto individualizzato deve essere ridefinito sulla base delle risultanze degli esiti dei follow-up periodici.

## **B4. Transizione**

Deve essere implementato in ogni azienda il raccordo con i Servizi di Salute Mentale adulti, Handicap adulti e Dipartimenti di Cure primarie (quest'ultimo per le patologie internistiche) definendo le modalità di passaggio e di successiva presa in carico specialistica per tutti i soggetti divenuti maggiorenni e delineando le tipologie dei servizi offerti per la realizzazione del progetto di presa in carico e della formulazione del progetto di vita, in riferimento alle singole procedure aziendali.

## **B5. Personale**

Nel prossimo triennio deve essere rafforzato il consolidamento del personale, acquisito finora in gran parte tramite finanziamenti PRI-A, riconducendo a regime, mediante stabilizzazione, all'interno delle attività della NPIA, del DSM-DP, degli altri Dipartimenti di riferimento e le azioni a favore degli ASD.

#### **B6. Monitoraggio**

Il Sistema informativo regionale monitora periodicamente i dati di appropriatezza clinica, che saranno ancora più dettagliati e puntuali in seguito ad una ulteriore implementazione del sistema ELEA. Rimane la possibilità di richiedere rilevamenti manuali periodici su alcuni aspetti specifici (ad es. sugli esiti).

Inoltre si auspica lo sviluppo, in collaborazione con le Università, gli IRCCS e con il concorso e sostegno delle Associazioni e del privato sociale, di attività di formazione e ricerca sugli aspetti genetici, etiopatogenetici, diagnostici, terapeutici (medici, psicologici e abilitativi), sociali e familiari, di valutazione degli esiti ai fini del miglioramento delle pratiche operative.

#### **B7. Informazione, Comunicazione e Partecipazione**

Va prevista e garantita una attività informativa inerente le attività del programma PRI-A:

- a livello regionale anche mediante incontri annuali, almeno 3, tra i Gruppi Operativi del programma Autismo e le Associazioni dei Familiari delle persone con autismo; a livello aziendale attraverso la partecipazione del referente Spoke al CUFO e/o agli organismi preposti a livello aziendale per la partecipazione degli Utenti e dei Familiari al fine di informare sulla declinazione locale del Programma Regionale Autismo.

#### **B8. Autismo e disabilità intellettiva**

Alla luce dei documenti "Better Health Better Life": Dichiarazione Europea sulla Salute dei Bambini e Giovani con Disabilità Intellettive e le loro Famiglie" (OMS, Bucarest, 2010) e "La Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo" (Comitato Nazionale di Bioetica, 2013) il Programma Autismo, estende, in via sperimentale, alcune delle competenze maturate attraverso il modello di intervento definito con i due trienni del PRI-A anche all'area delle disabilità intellettive in un'ottica cognitivo-comportamentale prevedendo un sostegno economico regionale finalizzato.

Il lavoro "di base" ed il rigore metodologico, ovvero il lavoro con la scuola, la qualità dell'inserimento scolastico, i percorsi informativi-formativi per i genitori, le tecniche di intervento, i percorsi assistenziali per gli utenti maggiorenni, possono essere utilmente applicati ad alcuni aspetti delle disabilità intellettive.

Gli iniziali sviluppi riguardano:

l'accesso a consulenze nell'ambito del progetto regionale sul tema degli ausili tecnologici dell'Ausl di Bologna, già dedicato non solo all'area dell'autismo, ma anche all'area della disabilità intellettiva;

una formazione sulla disabilità intellettiva, i comportamenti problema e l'utilizzo dell'intervento psico-educativo nella disabilità intellettiva rivolta ai colleghi delle UONPIA (formazione teorico-pratica, con ore di consulenza dedicate al lavoro sui casi clinici, definite e graduate sul prossimo triennio);

una formazione sul tema disabilità intellettiva e comportamenti problema con indicazioni di lavoro operative per gli insegnanti della scuola;

lo sviluppo, in collaborazione con le Università, IRCCS e con il concorso e sostegno delle Associazioni e del privato sociale, di attività di ricerca sugli aspetti genetici, etiopatogenetici, diagnostici, terapeutici

(medici, psicologici e abilitativi), sociali e familiari, di valutazione degli esiti ai fini del miglioramento delle pratiche operative

## Articolazione degli impegni nel triennio 2016 - 2019

### ANNO 2016

**Regione:** emanazione delibera di adeguamento PRIA 2016-2019 supporto e monitoraggio del protocollo diagnostico e degli strumenti per la pianificazione e l'attuazione dei percorsi abilitativi; supporto e monitoraggio alla pianificazione per la rivalutazione funzionale al 16° anno di età per il passaggio ai servizi sanitari oltre che sociali, per l'età adulta; mappatura e valutazione dell'offerta residenziale e semiresidenziale; supporto alla progettazione e alla programmazione di attività formative per la disabilità intellettiva; determinazione per il rinnovo del Gruppo regionale PRIA nelle sue articolazioni;

**Team Spoke:** applicazione del protocollo diagnostico a tutti i nuovi casi 0-17 anni e consolidamento del raccordo con gli Ospedali di riferimento per la parte relativa agli approfondimenti di tipo neurobiologico a garanzia del loro svolgimento nei tempi previsti al punto A1; utilizzo di strumenti di pianificazione e monitoraggio dei percorsi abilitativi per tutti gli utenti in carico, all'interno di un set di strumenti condiviso, in base alle fasce di età; facilitazione dell'accesso ai Servizi dedicati ai Disturbi dello Spettro Autistico (Spoke o servizi territoriali) per i bambini nella fascia 0-3 anni al fine di una diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento; realizzazione e monitoraggio delle attività di Parent Training individuale e/o di gruppo

- programmazione e prima operatività del Progetto ASD-Scuola; implementazione del raccordo con i PLS per individuare i casi di sospetto diagnostico; raccordo con i Team Hub sia per aspetti clinici che organizzativi di Area Vasta e regionali

#### AREA ADULTI

- rivalutazione funzionale al 16° anno di età: pianificazione delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta
- sviluppo di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e inserimento lavorativo

#### AREA DISABILITA' INTELLETTIVA

- progettazione e programmazione di attività formative per la disabilità intellettiva finalizzati alla diffusione delle competenze specifiche del PRIA all'area della disabilità intellettiva

**Team Hub:** conferma delle funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione delle attività del PRIA; conferma della funzione di monitoraggio clinico-epidemiologico, mantenendo le attività consulenziali ai Team Spoke; partecipazione alla programmazione regionale delle iniziative innovative con particolare attenzione ai temi degli adulti e della disabilità intellettiva

### ANNO 2017

**Regione:** monitoraggio obiettivi Team Spoke e Hub; supporto alla attuazione del progetto ASD-scuola; monitoraggio della uniformità delle procedure di rivalutazione al 16° anno di età; supporto all'avvio del progetto disabilità intellettiva con azioni di raccordo regionale, entro il primo semestre, programmazione e supporto alle riconversioni di posti semiresidenziali e residenziali secondo quanto previsto al punto A5

**Team Spoke:** applicazione del protocollo diagnostico a tutti i nuovi casi 0-17 anni; utilizzo di strumenti di pianificazione e monitoraggio dei percorsi abilitativi per tutti gli utenti in carico all'interno di un set di strumenti condiviso, in base alle fasce di età; monitoraggio dell'accesso in tempi brevi ai Servizi dedicati ai Disturbi dello Spettro Autistico (Spoke o servizi territoriali) per i bambini nella fascia 0-3 anni al fine di una diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento; programmazione e attuazione Progetto ASD-Scuola; raccordo con i Team Hub sia per aspetti clinici che organizzativi di Area Vasta e regionali

#### AREA ADULTI

- rivalutazione funzionale al 16° anno di età: consolidamento delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta, e implementazione di specifici progetti, in raccordo con i Servizi di Salute Mentale adulti, Handicap adulti e Dipartimenti di Cure primarie per le parti di relativa competenza, definendo le modalità di passaggio e di successiva presa in carico per tutti i soggetti divenuti maggiorenni e delineando le tipologie dei servizi offerti.
- implementazione di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e inserimento lavorativo.

#### AREA DISABILITA' INTELLETTIVA

svolgimento di attività consulenziali e di supervisione sui casi da parte degli operatori dei Team Spoke agli operatori dei Servizi NPIA;  
proposta formativa sul tema disabilità intellettiva e comportamenti problema con indicazioni di lavoro per gli insegnanti della scuola.

**Team Hub:** funzioni di coordinamento, supporto alla formazione, con particolare riguardo al tema degli adulti e all'area della disabilità intellettiva con organizzazione di eventi formativi di Area Vasta; programmazione e progettazione workshop

#### ANNO 2018

**Regione:** verifica della attuazione globale nel triennio; monitoraggio delle attività per la disabilità intellettiva; supporto alla attuazione della programmazione in tema di residenze e semiresidenze;

**Team Spoke:** consolidamento e messa a regime ogni attività per ASD nelle diverse fasce di età

**Team Hub:** partecipa alla verifica dei Gruppi regionali per l'andata a regime di ogni attività del PRIA per le diverse fasce di età

#### ANNO 2019

**Regione:** relazione finale di resoconto alla Giunta Regionale

