Prot. n. (SAM/08/30823)

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Premesso che con propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004 “Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo” sono stati emanati indirizzi alle Aziende sanitarie regionali per avviare il miglioramento della assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), con particolare riferimento alla organizzazione di équipe aziendali formate e competenti per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

a. facilitare il rilievo precoce del sospetto di Autismo da parte del Pediatra di Libera Scelta per l’invio tempestivo alle strutture specialistiche di Neuropsichiatria dell’Infanzia e Adolescenza (NPIA) entro i primi due anni di vita;

b. effettuare la precisazione della diagnosi clinica entro tre mesi dall’invio ai servizi specialistici ed iniziare i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi;

c. prevedere la tempestiva presa in carico, costruzione ed attuazione di un progetto abilitativo individualizzato, secondo le specificità del caso per ogni paziente con ASD;

d. prevedere presso le èquipe di NPIA il modello di intervento abilitativo al momento più validato dalla letteratura internazionale di tipo psico-educativo, con approccio cognitivo, neocomportamentale, con particolare attenzione ai peculiari disturbi neuropsicologici (a livello di funzioni esecutive, linguaggio, prassie); il programma di intervento pianificato e condiviso con la famiglia deve riguardare tutti gli ambiti di vita del bambino per una maggiore efficacia dei risultati;

e. prevedere l’adeguamento del progetto individualizzato alla età ed alla situazione del paziente attraverso periodiche verifiche da parte dell’equipe di competenza, anche per quanto riguarda l’assistenza a persone con ASD in età adulta;

Tenuto conto che, a seguito della suddetta delibera, con determinazione n. 183 del 14 gennaio 2005 del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, è stato istituito il Tavolo Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, con il compito di verificare lo stato di attuazione delle citate linee guida e di proporre eventuali iniziative per il miglioramento, di tipo formativo, organizzativo e di monitoraggio;

Preso atto che nel corso del 2005 il suddetto Tavolo Regionale ASD, pur registrando avanzamenti nelle singole realtà locali, ha altresì verificato il persistere di disomogeneità tecnica ed organizzativa nella assistenza alle persone con ASD in Emilia-Romagna, anche segnalando alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali la necessità di un costante supporto tecnico-scientifico a fronte delle frequenti richieste di innovazione delle tecnologie assistenziali e riabilitative per questa tipologia di utenti, nelle diverse età;

Valutato che nell'aprile 2006, a seguito di alcune di queste richieste da parte di familiari di bambini con ASD, con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 6052 del 2 maggio 2006, è stata istituita una Commissione tecnica di esperti delle varie professionalità e dei vari ambiti di coinvolgimento nella costruzione del sistema di cure per gli ASD, con il mandato di esprimere specifico parere sulla validità esclusiva o integrata dell'approccio comportamentale definito ABA (Applied Behaviour Analysis), rispetto alle altre metodologie già in uso presso i servizi regionali di NPIA;

Considerato che questa Commissione nel luglio 2006 ha consegnato alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali una relazione conclusiva, da cui si evinceva la proposta di un intervento regionale per la adozione di un Programma Regionale volto a garantire uniformità ed equità nell'accesso dei cittadini con ASD ai servizi regionali, tale da favorire la costruzione di una rete operativa fra le équipe aziendali ed il loro continuo aggiornamento sulle specifiche metodiche diagnostiche ed abilitative, prefigurando la necessità di fornire agli operatori la competenza su un ampio ventaglio di strumenti e metodiche per la diagnosi ed abilitazione, tali da permettere il loro uso integrato e personalizzato per ogni singolo utente;

Preso atto che nel corso del 2007, con il contributo di esperti regionali, è stato elaborato un documento dal titolo "PRI-A, Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)" (allegato quale parte integrante della presente deliberazione) che, in sintesi, propone:

- la strutturazione di una rete organizzativa regionale con la configurazione Hub & Spoke, individuando una struttura Hub per ognuna delle tre aree vaste regionali, cui sia affidato il coordinamento di team-spoke aziendali per la assistenza alle persone con ASD;
- la costituzione di un Comitato Scientifico e di un Comitato Operativo, con specifico mandato di monitoraggio e supporto tecnico ed organizzativo per l'avvio e la stabilizzazione del PRI-A nel triennio 2008-2010;
- la definizione delle competenze dei servizi sanitari per la salute mentale, utili alla costituzione del raccomandato "sistema curante" integrato con gli altri ambiti di adulti competenti, quali i settori dei servizi sociali e della

scuola, coinvolti nella promozione della salute delle persone con ASD nelle varie fasce di età;
- la individuazione delle specifiche competenze degli altri dipartimenti delle aziende sanitarie e della famiglia, cui va riconosciuto il fondamentale ruolo di scelta e partecipazione per la definizione del progetto individualizzato per il proprio familiare con ASD;

Considerato che con propria delibera n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" sono già stati emanati alle aziende sanitarie indirizzi per la qualificazione delle strutture sanitarie che hanno in carico utenti minorenni con problematicità neuropsichiatrica, ivi compresi i pazienti affetti da ASD, per i quali va specificamente prevista la adozione e qualificazione di definiti percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali;

Considerata la necessità di emanare ulteriori indirizzi alle Aziende sanitarie che, ad ulteriore definizione di quanto già contenuto nella propria delibera n. 1066 del 7 giugno 2004, citata in premessa, permettano di definire la rete organizzativa regionale per l'assistenza alle persone con ASD, con caratteristiche Hub & Spoke, e garantiscano uno stabile supporto ed aggiornamento scientifico alle strutture regionali su questo tema, alla luce dei continui riferimenti della letteratura nazionale ed internazionale;

Valutato che, sulla base delle elaborazioni operate presso il Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, per avviare un Programma Regionale per il miglioramento della assistenza alle persone con ASD, è necessario un contributo economico straordinario per la acquisizione di risorse formative, informative, umane e strutturali, tale da avviare e stabilizzare il sistema di cure per le persone con ASD, nelle diverse fasce di età;

Tenuto conto che, allo scopo, con proprie delibere n. 1818 del 18 dicembre 2006 "FSR 2006: ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR. e dell'A.R.P.A." e n. 1880 del 3 dicembre 2007 "Ulteriore riparto a favore delle Aziende sanitarie e degli II.OO.RR." sono stati assegnati rispettivamente euro 300.000 ed euro 1.168.725,00 per il progetto regionale di innovazione "Centri Assistenza Autismo" finalizzati a "soddisfare i rispettivi standard quali-quantitativi, ivi incluso l'acquisizione di risorse umane formate allo scopo, ove necessarie";

Preso atto dei pareri di fattibilità sul suddetto Programma, espressi dal Coordinamento Regionale di NPIA, dalle direzioni

delle aziende sanitarie regionali, dalle principali associazioni di familiari di pazienti con ASD attive sul territorio regionale, agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Regione Emilia-Romagna;

Dato atto del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, Dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, quarto comma della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni e della propria deliberazione n. 450/2007;

Dato atto del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali, nella seduta del 11 marzo 2008;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

a) di adottare il “PRI-A, Programma Regionale Integrato per l’assistenza ai disturbi dello spettro Autistico (ASD)”, che si allega quale parte integrante della presente deliberazione, quale obiettivo regionale da realizzare nel triennio 2008-2010 secondo una programmazione graduale ed articolata;

b) di identificare le Aziende unità sanitarie locali di Bologna, Reggio Emilia e Rimini quali sedi di centri Hub-ASD, con i relativi compiti di governo clinico, supporto e monitoraggio per la rispettiva area vasta di competenza, secondo quanto indicato dall’allegato Programma PRI-A;

c) di demandare a successiva determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione del Comitato Scientifico ASD e del Comitato Operativo ASD, così come identificati dall’allegato Programma PRI-A, anche sulla base delle designazioni di referenti dei Team-spoke aziendali ASD da parte delle rispettive direzioni delle Aziende sanitarie, affidandone il coordinamento ad un esperto di riconosciuta competenza;

d) di dare mandato al Comitato Scientifico di elaborare una proposta di requisiti di accreditamento per il Programma PRI-A, tali da realizzare nel triennio di vigenza del Programma stesso le dovute garanzie di uniformità, equità e qualità tecnica ed organizzativa della assistenza alle persone con ASD, a partire dagli utenti di età 0-6 anni, già prevedendo interventi migliorativi per tutte le fasce di età, compresa quella maggiorenne;

e) di prevedere ulteriori contributi finanziari realizzazione del Programma PRI-A per gli anni di successiva vigenza, tenuto conto di quanto sarà annualmente rendicontato dalle aziende sanitarie e delle successive valutazioni e proposte dai suddetti Comitati Regionali di supporto e monitoraggio, di cui al precedente punto c);

f) di demandare alla Direzione Generale Sanità e Politiche sociali la stesura di una relazione annuale sullo stato di attuazione ed avanzamento del Programma PRI-A, da presentare alla Giunta Regionale, per la definizione di specifici obiettivi per le Direzioni aziendali;

g) di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

- - -

Allegato

"PRI-A"
PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO
PER L'ASSISTENZA AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Sommario
Il Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico "PRIA" è avviato dalla Regione Emilia-Romagna al fine di offrire appropriata assistenza alle persone con ASD, attraverso il perseguimento dei seguenti obiettivi assistenziali, già prefigurati nelle "Linee guida per la promozione della salute delle persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" emanate alle aziende sanitarie con delibera di Giunta regionale n. 1066/2004:

- definizione e condivisione dei criteri clinici per la diagnosi, valutazione e follow up;
- articolazione dei processi di formazione e di raccordo con la rete della Pediatria, finalizzati all'invio precoce per la diagnosi entro il 24° mese di vita
- tempestività della diagnosi clinica, al fine di concludere l'iter di definizione delle principali diagnosi di ASD per la presa in carico da parte del sistema sanitario ed offerta di trattamento psicoeducativo, con approccio cognitivo comportamentale entro i 36 mesi di vita
- condivisione del programma psicoeducativo, cognitivo comportamentale nei vari ambiti di vita del bambino (famiglia, scuola, extra-scuola), in un'ottica di "sistema curante"
- continuità dell'impegno di presa in carico globale per tutto l'arco della vita della persona con ASD

Obiettivo generale del PRIA è di offrire "nodi" competenti di riferimento nelle singole realtà aziendali/provinciali ai numerosi Attori coinvolti nella strutturazione dei percorsi integrati del "sistema curante" per la promozione della salute degli utenti con ASD (familiari, operatori sanitari, Enti Locali, istituzioni scolastiche, etc.).

La completa realizzazione del PRIA, da prevedersi nell'arco del triennio 2008-2010 attraverso la condivisa articolazione di obiettivi di medio e lungo termine, prevede la strutturazione di una rete "Hub & Spoke" regionale, costitutita da Team aziendali specialistici con documentata esperienza in ASD, il cui governo e la cui coerenza con obiettivi tecnico-scientifici ed operativi, comuni e condivisi, sono assicurati da strutture Hub di area vasta e da organismi regionali di coordinamento e supporto.

Per garantire la sua completa attuazione e verifica, il PRIA si avvarrà dei seguenti strumenti:

- sistema informativo, anche derivato dal SINP e/o dal sistema informativo regionale per la salute mentale, tale da documentare gli indicatori condivisi sia di carattere clinico ed epidemiologico che di percorso organizzativo, attraverso report periodici e predefiniti, in grado di documentare la attività delle singole realtà locali, delle aree vaste e quella regionale.
- supporto formativo alla adeguata strutturazione della rete assistenziale, da realizzarsi attraverso la definizione dei requisiti professionali (diagnostici, terapeutici, riabilitativi, al lavoro di équipe, etc.) che devono essere posseduti dagli operatori sanitari del Team ASD
- aggiornamento scientifico continuo sulle attuali logiche di appropriatezza degli interventi e sulle nuove acquisizioni utili al miglioramento della assistenza
- ricerca ed innovazione, con particolare attenzione alla verifica di appropriatezza scientifica della proposta di eventuali nuovi approcci clinico-terapeutici, anche attraverso la analisi dei dati emergenti dal sistema informativo del PRIA stesso, con particolare attenzione agli aspetti clinici (es. gastro-enterologici) che neuro-metabolici (es. delle purine) o genetici.

La suddetta articolazione degli obiettivi deve in linea di massima prevedere:

Entro il 2008:

Impegni per le Aziende sanitarie, previo supporto e monitoraggio del Comitato Operativo Regionale

- costituzione della rete Hub & Spoke entro il 2008, attraverso la formale definizione dei Team Hub di area vasta e dei Team Spoke aziendali
- definizione dei programmi aziendali attraverso:
  a) individuazione del responsabile del Team e delle risorse umane specificamente assegnate;
  b) individuazione della sede aziendale del Team Spoke ASD e di eventuali articolazioni operative nel territorio di riferimento;
  c) formale descrizione del processo clinico-assistenziale per gli utenti con ASD; stesura delle relative procedure operative;
  d) valutazione dei bisogni formativi per gli operatori del Team e degli altri professionisti coinvolti nella realizzazione del percorso (es. Pediatri Libera Scelta; Medici Medicina Generale; Psichiatri, etc.)
  e) individuazione di ulteriori impegni di formazione per gli operatori di altri settori da coinvolgere per la piena realizzazione del PRI-A (familiari; servizi sociali; scuola; etc.)
  f) valutazione complessiva delle risorse disponibili e/o da acquisire per la realizzazione del Programma

Impegni per il Comitato Scientifico Regionale

  g) definizione ed avvio del sistema di monitoraggio delle attività della rete regionale, clinica ed organizzativa, per la registrazione dei singoli percorsi degli utenti (a partire da quanto già esistente nel Sistema Informativo della Neuropsichiatria SINP) e dei relativi indicatori, anche finalizzato ad attività di ricerca clinica ed epidemiologica
  h) individuazione dei requisiti specifici di accreditamento per le strutture ed i professionisti della rete regionale del PRI-A (0-6 anni)

Entro il 2009:

Rete e Comitato Operativo

  a) avvio dell'adeguamento delle strutture e della clinical competence dei Team ASD, aziendali e di area vasta, ai requisiti specifici di accreditamento del PRI-A;
  b) consolidamento della attività dei Team, Spoke ed Hub, attraverso la validazione del sistema di monitoraggio

Comitato Scientifico

a) verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica dei primi risultati del monitoraggio
b) supporto all'avvio del processo di accreditamento del PRIA, a livello locale e regionale
c) proposta e supporto ad iniziative di ricerca finalizzate al miglioramento clinico ed epidemiologico

Entro il 2010:

Rete e Comitato Operativo

completa realizzazione degli obiettivi assistenziali, per la messa a regime del Programma per gli aspetti clinici, epidemiologici, organizzativi ed amministrativi e per il suo definitivo accreditamento

Comitato Scientifico

verifica dell'appropriatezza scientifica dei percorsi assistenziali in atto, valutazione clinica ed epidemiologica, report periodici e relazione finale per la valutazione complessiva del PRIA, finalizzata alla stabilizzazione e garanzia della sua qualità complessiva delle attività cliniche, organizzative, amministrative, etc.

Specificità e dati sintetici di premessa

a) sanità

a1- il Sistema Informativo della NPIA (SINP) indica che:

- il totale di bambini ed adolescenti con disturbi dello spettro autistico (ASD) annualmente "in carico" in Emilia-Romagna (relativi al 2004), sono 1042 secondo i dati SINP;
- di questi: 225 bambini hanno un'età compresa fra 0 e 6 anni compiuti;
- ogni anno sono poste oltre 194 "nuove diagnosi" di utenti NPIA con ASD;
- i soggetti fra 0 e 18 anni con ASD sono l'1.8/1000 rispetto alla popolazione generale di pari età e rappresentano il 3 % rispetto al totale degli utenti seguiti dai servizi di NPIA (esclusa PR-USL);

a2 – una indagine condotta presso 81 famiglie di pazienti autistici residenti in E-R, di età inferiore a 18 anni, in 6 delle 9 province dell'E-R, nell'ambito della ricerca inter-regionale "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici, terza fase: indagine presso le famiglie dei pazienti autistici nella Regione Emilia-Romagna", pur non potendo rappresentare un risultato significativo dal punto di vista statistico-epidemiologico, ha comunque permesso di evidenziare che:

- nella maggioranza dei casi la diagnosi è stata posta tra i 3 e i 5 anni,
- i tipi di trattamento maggiormente proposti sono di tipo cognitivo-comportamentale inquadrabili in una strategia TEACCH ed emerge soddisfazione da parte dei genitori;
- emerge altresì una valutazione globale di bassa soddisfazione da parte degli stessi familiari rispetto ai servizi sanitari (e sociali);
- l'esperienza scolastica è giudicata soddisfacente da metà del campione, ma emergono come criticità la poca preparazione specifica degli insegnanti e il non rispetto della continuità;
- oltre la metà degli intervistati riceve benefici economici che sono però molto eterogenei tra loro. Con maggiore frequenza ricevono l'indennità di accompagnamento (51%) ed assegno di invalidità e indennità di frequenza scolastica (14% in entrambi i casi);
- relativamente ai bisogni non soddisfatti emergono aspetti relativi all'accompagnamento del disabile e ad un'assistenza sanitaria adeguata ai particolari bisogni;
- è segnalata insoddisfazione rispetto al carico assistenziale per la famiglia nell'ambiente domestico, dove nella maggior parte dei casi i familiari non ricevono particolari aiuti, con prevalente gravosità per la madre.

a3 – il monitoraggio condotto nel 2005 dal Tavolo Regionale ASD, al fine di valutare lo stato di attuazione della delibera 1016/04 "Linee Guida per la promozione della salute con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo", pur registrando la persistente disomogeneità fra le diverse realtà locali, ha tuttavia evidenziato un soddisfacente avanzamento della organizzazione di servizi specifici per ASD in alcune realtà (Piacenza, Imola e Cesena dal 2003, Bologna e Ferrara dal 2004, Ravenna dal 2005) sia in termini di formazione degli operatori sanitari che di definizione di un progetto aziendale, etc.

Lo stesso monitoraggio ha altresì permesso di approfondire la importante attività scientifica di alcuni professionisti dei centri maggiormente esperti nel campo dell'Autismo ed il loro impegno nella didattica e formazione, evidenziandone la riconosciuta autorevolezza anche in ambito extra-regionale (v. UO-NPIA di Reggio Emilia, Modena, Rimini, realtà ospedaliere ed universitarie di Bologna)

b) alunni con ASD in Emilia-Romagna

Secondo i dati forniti dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'anno scolastico 2006-2007, gli alunni in situazione di handicap (H), certificati ai sensi della Legge 104/92, per ASD che frequentano le scuole "statali" dell'Emilia-Romagna sono 822 (che rappresenta il 15/1000 sul totale degli allievi, 6,9% mediamente degli alunni certificati H), di cui:

- 163 frequentano le scuole dell'infanzia (13.6% del totale dei certificati H di pari età);
- 349 frequentano la scuola primaria (8,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 170 le scuola secondaria di I grado (5,2% del totale dei certificati H di pari età)
- 140 la scuola secondaria di II grado (4,5% del totale dei certificati H di pari età)

I range di certificazione totale H e per ASD presentano ampia variabilità da provincia a provincia, degna di ulteriore approfondimento.

Fra i diversi servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale è in corso una iniziativa di monitoraggio riguardo i bambini con ASD presenti nei nidi e scuole d'infanzia della Regione Emilia-Romagna, allo scopo di predisporre appropriati strumenti informativi, formativi, psicopedagogici per gli operatori che hanno in carico questa fascia di età.

Impegno della Regione Emilia-Romagna

La analisi di molteplici esperienze internazionali (Spagna, USA; Nord Europa; etc.) ha permesso di acquisire utili elementi riguardo alla efficacia tecnica dell'approccio psico-educativio, cognitivo, neo-comportamentale, evolutivo, etc..

Oltre a queste considerazioni tecnico-scientifiche, l'impegno teorico di programmazione dei servizi per la salute (fisica, sociale e mentale) dell'infanzia e della adolescenza va altresì integrato con:

- la ricchezza del modello di politica per la salute da sempre attuato in Italia e, in particolare, in Emilia-Romagna (v. principi di solidarietà, uniformità ed equità di accesso, etc.),
- le conseguenti logiche programmatorie della inclusione sociale e della integrazione (sociale, scolastica, etc.) delle persone con invalidità /handicap, fisico e/o sociale,
- la valutazione di fattibilità degli obiettivi posti, nell'ambito dei livelli essenziali che il sistema pubblico è in grado di offrire ai cittadini.

Compete quindi al livello regionale la costruzione del "Programma Regionale Integrato per l'assistenza ai disturbi dello spettro Autistico" che, per quanto riguarda gli operatori del settore sanitario, al fine di contribuire ad arricchire le competenze dei diversi attori coinvolti nel "sistema curante" degli utenti con ASD, deve tener conto delle seguenti considerazioni:

- necessità generalizzata, pur con differenti livelli di documentata esperienza, di acquisizione di competenze specifiche in tema di approccio psico-educativo, cognitivo-comportamentale fra gli operatori dei diversi settori (sanitario; sociale; educativo /scolastico)
- la specifica necessità per gli operatori del <u>settore sanitario</u> di:
  a) rendere omogenea la cultura professionale e la disponibilità di specifici strumenti di valutazione, diagnosi e trattamento (es. test neuropsicologici, conoscenza di strumenti di valutazione, parent training, approccio cognitivo-comportamentale etc.) fra gli operatori della NPIA per utenti nei primi anni di vita nell'ottica di una diagnosi e trattamento precoce, aspetto suscettibile di miglioramento nella Regione Emilia-Romagna
  b) formare specificamente i Pediatri di Libera Scelta al rilievo tempestivo dei "segni di sospetto" entro i 18-24 mesi di vita
  c) uniformare gli approcci procedurali per la individuazione di alunni con handicap, invalidità, etc. attraverso la condivisa visione della gravità per questa tipologia di pazienti e del gravoso impegno dei loro familiari (v. riconoscimento di accompagnamento, contrassegno per mobilità, eventuale assegno di cura, etc.)
  d) potenziare le competenze dei professionisti della Psichiatria Adulti in tema di autismo, quale irrinunciabile parte del loro bagaglio professionale; ciò anche al fine di rivalutare

la diagnosi di molti utenti della fascia di età adulta, di revisione della epidemiologia degli ASD in questa fascia di età per il miglioramento della assistenza anche in questa fascia di età;

e) collaborare con il Settore Sociale per potenziare e valorizzare la competenza e la attenzione rivolta ai minori con disabilità ed alle loro famiglie; in questo ambito va posta la speciale attenzione oggi raccomandata alle persone con ASD, i cui bisogni sociali, psicologici, educativi nelle diverse fasce di età sono ben identificati e chiariti. In particolare, va raccomandata e sperimentata nei Servizi Sociali la partecipazione alla definizione del "progetto di vita", quindi la collaborazione agli interventi psico-educativi nei contesti di vita, l'intervento domiciliare per il supporto ed il sollievo agli impegni di "quotidianità" dei familiari, sia economico sia attraverso la individuazione di strutture per il "sollievo" temporaneo.
f) prevedere un attivo coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, al di là di quanto già previsto e considerato nei documenti regionali volti al miglioramento della inclusione scolastica di alunni in situazione di handicap, affinché: ai docenti coinvolti nel progetto educativo di alunni con ASD sia data la opportunità di acquisire i necessari strumenti educativi e metodologici, specifici per questi bambini; siano favorite le modifiche ambientali e la strutturazione dell'ambiente, la strutturazione dei tempi e delle attività, fondamentali per il successo dei progetti stessi; sia favorita la capacità di rilievo nei primi anni di vita di problematiche connesse ai ASD; sia favorita negli insegnanti la capacità di collaborazione e supporto ai familiari.

La considerazione che deve guidare gli investimenti in risorse umane, formative, ambientali, strumentali, informatiche, etc. è quella riferita dai professionisti che da anni operano con questi approcci nei diversi ambiti: cioè che il bagaglio esperienziale acquisito con questa tipologia di pazienti /utenti / alunni unitamente all'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali e all'approccio psico-educativo, si rivelano una fondamentale ricchezza anche per la gestione di altre tipologie di diagnosi non espressamente "autistiche" (es. ritardo mentale, ADHD, etc.), con soddisfazione degli stessi operatori e dei familiari.

Organizzazione della rete regionale delle strutture sanitarie competenti per ASD

Vengono di seguito definite le caratteristiche operative della *rete di strutture sanitarie*, di diverso livello, dedicate al miglioramento della assistenza alle persone con ASD. Tali strutture costituiranno i "nodi" della rete aziendale, provinciale, di area vasta, regionale cui andranno garantite le necessarie connessioni funzionali volte a realizzare la integrazione degli interventi, delle attività clinico assistenziali, dell'impegno programmatorio ed economico congiunto, da condividere con i vari Enti ed istituzioni del settore pubblico e privato, coinvolti nella costruzione del "sistema curante" per le persone con ASD.

Il Programma si articolerà sulla seguente rete operativa:

Team Aziendale/Provinciale ASD (1° livello): funge da Spoke della rete regionale; è costituito dagli operatori di diverse professionalità, coinvolti sia nella definizione ed attuazione dei processi clinico-assitenziali dedicati agli ASD sia nella attuazione dei singoli percorsi individuali. E' costituito da professionisti delle UONPIA della Azienda sanitaria, delle realtà ospedaliere esperte del territorio di riferimento, di eventuali operatori del privato sociale, anche operante in convenzione, di cui sia comprovata la specifica competenza sul piano scientifico ed organizzativo. Rappresenta il "luogo" del governo clinico in coerenza con quanto stabilito a livello regionale per la attuazione di questo Programma, (es. tipologia di esami da eseguire per l'accertamento diagnostico, approccio terapeutico-abilitativo, clinical competence, etc.); a seconda delle dimensioni della Azienda per le procedure clinico-riabilitative attinenti l'operatività dei singoli percorsi personalizzati, esso può

prevedere la propria attività operativa anche in sub-articolazioni territoriali per la *attuazione* delle procedure operative concordate.
A seconda della locale programmazione, aziendale/provinciale, dovrà comunque essere esplicitato nella formalizzazione del Programma aziendale ASD, a chi compete la formulazione e consegna della diagnosi, la stesura del contratto terapeutico con la famiglia, la relazione competente con le istituzioni scolastiche e con i servizi sociali di riferimento a garanzia della formulazione di un reale *progetto di vita*, condiviso con la Famiglia.

Questo Team, in supporto e condivisone con professionisti esperti per l'età adulta, sarà nel tempo motore dell'impegno di migliorare l'assistenza alle persone con ASD di età adolescente e/o adulta, attraverso specifica attività di proposta ed azione e/o di eventuale integrazione con altri professionisti competenti per l'età adulta (es. psichiatri).

Centro Hub di Area Vasta (2° livello): rispetto al Programma regionale, è il livello intermedio di programmazione, monitoraggio e verifica dell'impegno del PRI-A, oltre che di possibile supporto clinico-specialistico ai Team aziendali, a seconda di quanto concordato nella propria area di riferimento.
Rappresenta il "luogo" della sintesi di governo clinico, attraverso il confronto inter-professionale ed inter-aziendale, effettuato tramite la costituzione di un Team-Hub, composto dai Responsabili dei Team Aziendali e da tecnici da loro designati.

A questo livello compete la raccolta della registrazione di tutti i casi di ASD diagnosticati e trattati, residenti nel territorio di riferimento, la valutazione di appropriatezza degli interventi, compreso il livello di corretta informazione sull'organizzazione complessiva del PRIA e sui canali di invio per le famiglie e per gli operatori dei diversi settori istituzionali e/o del supporto ad impegni ed interventi di differente grado di complessità ed intensità.

Va garantito che ogni Hub-ASD sia portato tempestivamente a conoscenza di tutti i nuovi casi di sospetto per ASD dell'area vasta di riferimento, condividendo i criteri diagnostici e l'avvio del progetto individualizzato, anche per il necessario recepimento nel Registro ASD.

In particolare i nuovi casi di bambini tra 2-5 anni con sospetto ASD, verranno discussi ed eventualmente valutati dal Centro-Team-Hub, per la conferma della diagnosi, la progettazione individualizzata del processo clinico-assistenziale ed il relativo follow up, secondo specifica e condivisa valutazione di clinical competence, concordando e dichiarando le diverse modalità fra il centro Hub e gli Spoke per la esplicazione di queste funzioni.

Comitato Tecnico-Scientifico Regionale: è l'Organismo del PRIA, competente per gli aspetti di aggiornamento tecnico-scientifico (v. nuove metodologie proposte da letteratura scientifica; proposte di progetti di ricerca in tema di Autismo; richieste di trattamento alternativi da parte di utenti insoddisfatti; etc.), cui sono chiamati a partecipare esperti (regionali e non) dei diversi settori istituzionali coinvolti nel sistema curante.
E' la sede in cui sono definite e validate le procedure standard del percorso clinico-assistenziale (diagnosi, classificazione, trattamento, etc.) e risolte eventuali controversie clinico-organizzative.
In questo organismo è anche prevista la partecipazione di uno o più rappresentanti delle Associazioni di familiari di persone con ASD, attive sul territorio regionale.

Comitato Operativo Regionale: costituito dai referenti dei nodi aziendali /provinciali (Team spoke ASD) e di area vasta (Hub-ASD); rappresenta lo strumento operativo per attuare le politiche regionali "di sistema" per gli ASD, cui compete la definizione ed attuazione degli obiettivi di uniformità ed equità (clinici, organizzativi, etc.) e dei relativi indicatori di sistema per la realizzazione del Programma.

Coordinatore PRI-A: rappresenta la figura, responsabile della globale gestione (dalla definizione del PRI-A, alla sua attuazione, al monitoraggio, valutazione di bisogno e/o impiego di risorse,

accreditamento, etc.) del Programma Integrato di assistenza alle persone con ASD; può essere individuato fra i professionisti esperti che costituiscono il Comitato Scientifico o, comunque, fra figure esperte in management, con dimostrate doti di leadership, in grado di interloquire con gli amministratori dei differenti settori (sociale, scuola, etc.) chiamati ad integrarsi nel "sistema curante" regionale.

In sintesi:

- la Rete Regionale del PRI-A sarà costituita da tre centri di riferimento *Hub*, che rappresentano le tre aree vaste della RER e da undici *Spoke*, relativi alle Aziende Usl della Regione Emilia-Romagna.
- Il supporto tecnico-scientifico ed operativo è garantito dai due Comitati, Scientifico ed Operativo, di livello regionale.

Sulla base della consolidata e documentata esperienza clinica ed organizzativa, in ambito territoriale ed ospedaliero, nel trattamento delle persone con ASD, il PRIA identifica le seguenti strutture/funzioni Hub di area vasta:

- Centro Autismo dell'Azienda USL di Reggio Emilia. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Emilia Nord (PC, PR, RE, MO)
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Bologna, La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta dell'Emilia Centro (BO, FE, Imola).
- Centro Autismo dell'Azienda USL di Rimini. La competenza territoriale di riferimento è individuata nell'area vasta Romagna (RN, RA, FO, Cesena)

Requisiti degli Hub ASD

Il Team "Hub" ASD di area vasta (2° livello); è responsabile del "governo" che può attuarsi sia attraverso il monitoraggio dell'andamento del programma sia con consulenze/valutazioni dirette sul caso, richieste da Team Spoke-ASD della propria area vasta di riferimento. Tiene il monitoraggio del Registro, che deve documentare l'intero percorso dei singoli utenti con ASD dell'area vasta di riferimento.

Compito degli Hub è:

- supporto alla conferma della diagnosi (clinica ed eziologica) ed alla costruzione del progetto clinico individualizzato
- fornire adeguata e tempestiva risposta alle richieste di informazioni in tema di Autismo sia agli operatori del mondo sanitario sia ad altri operatori e/o alle famiglie, etc.
- verifica e monitoraggio del livello di competenza ed esperienza degli Spoke,
- promuovere la condivisione e il miglioramento della cultura psicoeducativa e cognitivo-comportamentale nell'approccio all'autismo (anche attraverso azione di monitoraggio e verifica condivisa di tutti i casi con ASD in carico alle strutture regionali di NPIA).
- dare attuazione alle indicazioni e ai protocolli contenuti nella delibera regionale n. 1066 del 2004 e nel presente Programma, finalizzata all'accreditamento del PRI-A al termine del Triennio 2008-2010

Per le strutture HUB, vanno previste le seguenti funzioni di garanzia per la attuazione del PRIA nel territorio di riferimento, che possono essere esplicate direttamente oppure tramite procedure di collegamento funzionale con i Team ASD delle UONPIA locali della rispettiva area territoriale di riferimento:

1. monitoraggio dello stato di attuazione delle Linee Guida Regionali del 2004, sul versante della formazione acquisita dagli operatori e su quello dei relativi protocolli di valutazione e trattamento

2. valutare la casistica delle NPIA aziendali, confrontando i dati e le attese epidemiologiche, per rendere omogeneo l'utilizzo della classificazione diagnostica ICD 10 (evitando sia la sovrastima che la sottostima delle diagnosi di ASD);
3. migliorare, utilizzando "esperti" dei vari team, la formazione di base degli operatori, a partire da tutti i dirigenti NPI e Psicologi delle AUSL, per aumentare il livello di conoscenza dell'autismo e quindi il corretto invio ai team specialistici; tale percorso formativo può essere allargato anche ai professionisti della Psichiatria e di altri settori istituzionali (es. Servizi Sociali per disabili adulti), utilizzando tale opportunità per iniziare un percorso di formazione allargata e di indagine sulla casistica di ASD presente nei servizi adulti (proponendo strumenti di screening);
4. organizzare a livello regionale nuovi corsi di formazione specifici sulla conoscenza delle diverse metodologie di trattamento e presa in carico per i team autismo, in particolare su tecniche di approccio cognitivo-comportamentale, eventualmente specializzando in modo diverso i vari Hub e Spoke delle aree vaste, garantendo scambio e collaborazione reciproca;
5. svolgere attività finalizzata alla diagnosi precoce, sia attraverso la verifica della efficacia di programmi attivati con la collaborazione dei Pediatri di Libera Scelta sia con eventuali azioni di miglioramento (es. predisposizione di strumenti di informazione più allargati, anche per la popolazione, per educatori dei nidi, etc.);
6. definire protocolli per l'invio al livello Hub da parte dei Team aziendali di 2° livello, per un approfondimento diagnostico o una messa a punto del progetto abilitativo
7. raccordo con realtà ospedaliere con cui definire protocolli di invio (con percorsi privilegiati per gli utenti) per gli approfondimenti strumentali e biologici, anche individuando nel tempo Centri di Cura esperti in caso di ricovero di adolescenti con ASD che presentano scompenso psichiatrico;
8. informazione alle famiglie e ai servizi interessati delle Aziende (DSM, Sociali, Dipartimento Cure Primarie) per l'utilizzo razionale della costituenda rete interaziendale per gli ASD;
9. partecipazione alla definizione di progetti integrati specifici sui ASD con i Comuni, con i nidi e le scuole dell'infanzia e l'Ufficio Scolastico Regionale o di competenza territoriale;
10. supportare il processo di graduale ampliamento della assistenza agli utenti adulti con ASD, sia per le competenze di carattere clinico che sociale (inclusione, lavoro, famiglia, etc.),
11. collaborazione con le Cattedre di NPIA, di Psicologia delle Università della Regione, per la formazione e il tirocinio degli specializzandi NPI e la collaborazione a ricerche nel campo;
12. collaborazione con Corsi di Laurea in Scienza della Formazione, in Educazione Professionale della Facoltà di Medicina e Chirurgia, e per le altre figure professionali competenti (es, Logopedisti, Tecnici della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva) per la formazione e il tirocinio dei rispettivi corsisti e la collaborazione a ricerche nel campo;
13. collaborazione con gli Istituti di formazione e con le Associazioni esistenti sui territori regionali per una ottimale condivisione del programma.

Requisiti ed Impegni degli Spoke -Team ASD aziendali/provinciali

La funzione esplicata dallo spoke aziendale è di duplice valenza:

- di governo clinico, per la garanzia del rispetto di protocolli condivisi, di riferimento al 2° livello, etc.
- "operativa" riguardo alla funzione clinica di gestione del singolo caso (diagnosi, progettazione individualizzata, relazione con la famiglia, con la scuola, i servizi sociali, etc.); questa può articolarsi in azioni svolte anche presso altre sedi della NPIA, più vicine al luogo di residenza del bambino per la gestione del singolo caso, cioè:

a) porre diagnosi, definire e gestire il progetto, purché in collegamento funzionale con protocollo aziendale /regionale condiviso e registrabile su cartella unificata del Registro.

b) ricorrere al 2° livello, in caso di sospetto, per la completa definizione diagnostica e/o del progetto, follow up, etc.

I rapporti diretti con la scuola e/o con i servizi sociali per il singolo caso sono a carico del Team Spoke, a seconda della definizione esplicitata nel Programma ASD aziendale, anche in relazione alla dimensione geografica del territorio di riferimento della Azienda.

Il programma aziendale deve esprimere le competenze del Team ASD, relativamente alle due valenze sopra indicate.

In sintesi possiamo affermare che i compiti dei Team-Spoke ASD, relativamente alla funzione "operativa" per il percorso clinico, sono:

svolgere l'iter valutativo e diagnostico, concordato con l'HUB di area vasta, finalizzato ad una diagnosi accurata e precoce

definizione del progetto psicoeducativo individualizzato

presa in carico dei bambini con ASD, garantendo ore dedicate, programmando i singoli interventi, la loro periodicità, la cadenza dei controlli periodici (follow up), eventuali ulteriori controlli presso sedi ospedaliere di approfondimento (v. diagnosi eziologica) o presso il Team Hub di area vasta, secondo protocolli concordati.

Vanno previsti protocolli diversificati almeno per le seguenti due fasce di età:

fascia 0-6 anni : dopo la diagnosi tempestiva e la corretta comunicazione alla famiglia con la definizione concertata del progetto abilitativo individualizzato, la presa in carico riguarderà la terapia psicoeducativa (individuale e/o in piccolo gruppo) e l'intervento a domicilio e a scuola, 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". Inoltre può essere prevista l'attivazione di interventi a piccolo gruppo per questa fascia di età, sul modello di quanto già sperimentato nella realtà di Reggio Emilia. Questo impegno è sottoposto ad accreditamento, previa definizione condivisa di requisiti specifici, d'intesa con la Agenzia Sanitaria Regionale.

fascia 7-18 anni, con presa in carico in riferimento alla terapia psicoeducativa con le modalità del "piccolo gruppo", attraverso la creazione di atelier; attività di supporto /supervisione /monitoraggio alla scuola

Il percorso del bambino con ASD

In sintesi, il percorso assistenziale di un bambino con ASD prevede che (v. flow chart allegata):

- se è il Pediatra di Libera Scelta-PLS a porre il sospetto, deve poterlo inviare direttamente alla funzione "operativa" del Team spoke ASD aziendale (1° livello), individuato nell'ambito della locale NPIA
- se è la équipe territoriale di NPIA a porre il sospetto, deve inviarlo al Team ASD (spoke, 1° livello) aziendale o al team Hub di area vasta, per la conferma di diagnosi (v. protocollo esami, etc.) e l'avvio del progetto terapeutico abilitativo
- se è confermata la diagnosi di ASD, il Team (aziendale o HUB, secondo protocollo condiviso) la comunica alla famiglia, inserisce il caso nel Registro, definisce il progetto individualizzato.
- il Team ASD-Spoke aziendale avvia il progetto individualizzato, concordato con i familiari, prende i necessari contatti con la scuola, i servizi sociali, programma i follow up, etc.
- Qualora sia il Team-HUB a porre la diagnosi, ricevendo un caso con dubbio diagnostico o terapeutico non inviato dal Team Spoke, questo concorda con il Team ASD (spoke aziendale di 1° livello) il percorso (valutazione, conferma della diagnosi, comunicazione alla famiglia), lo inserisce nel Registro, definisce il progetto individualizzato; lo restituisce al Team ASD aziendale per la presa in carico e gestione del progetto individualizzato, dando garanzia alla famiglia della continuità dell'intervento.

Il Programma ASD aziendale

La definizione del Programma aziendale, teso a definire i requisiti comuni tecnici ed organizzativi del processo clinico-assistenziale, oltre a quanto già previsto dalla delibera GR 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali", dovrà tener conto delle seguenti considerazioni relative alle singole fasi del processo ed agli specifici target di utenza per le diverse età.
Si riportano di seguito ipotesi di possibile impegno orario " a regime" per le diverse fasi di diagnosi, presa in carico e follow up del percorso di bambini con ASD.

DIAGNOSI E VALUTAZIONE

La modalità di lavoro degli Hub in relazione ai Team-Spoke ASD dovrà modularsi sulla base delle realtà esistenti: si possono avere Team ASD aziendali molto formati ed esperti, altri che hanno finora effettuato minore formazione in ambito psicoeducativo e cognitivo comportamentale, che allo stato attuale presentano competenze ed esperienze meno solide.
Si potrà quindi articolare diversamente sia la composizione del Team Hub che l'entità degli interventi dell'Hub nel triennio, valutando gradualmente e progressivamente le competenze raggiunte dagli Spoke, per condividere al massimo il progetto.

Percorso diagnosi clinica/valutazione/progetto del Team *	**Tempi necessari**
Anamnesi, osservazione strutturata e non, visione video familiari e/o in struttura educativa, applicazione al bambino di strumenti di valutazione diagnostica, neuropsicologica e psicoeducativa come da protocolli allegati, elaborazione dati emersi dagli strumenti diagnostici e valutativi Assessment: diagnosi, valutazione cognitiva, abilità di sviluppo, prerequisiti linguaggio, comunicazione e interazione sociale, comportamento adattivo	Range 12-16 ore
Stesura programma abilitativo e psicoeducativo conseguente alla valutazione	2-4 ore
Stesura relazione conclusiva e restituzione alla famiglia, équipe inviante di I livello, ped. Famiglia, scuola, con discussione e adattamento del programma, tradotto in proposte psicoeducative per la famiglia e per la struttura educativa; indicazioni all'équipe di I° livello sulle modalità tecniche di intervento precoce	8-10 ore
TOTALE	22-30 ore/bambino

* La valutazione viene effettuata da una équipe multidisciplinare (NPI, Psicologo e Terapisti, quali: Educatori Professionali, Logopedista, Neuropsicomotricista, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica o altri operatori opportunamente formati).

FOLLOW UP PERIODICO (FU)

Si possono definire 2 fasce di età che richiedono una diversa intensità del FU, la fascia 0-5 anni e quella 6-7 anni.

Follow up per 0-5 anni di età

Nella prima fascia, in cui l'intervento deve essere particolarmente monitorato, il follow up periodico, è effettuato in seguito all'attuazione del progetto abilitativo, da parte del Team-Spoke ASD aziendale che ha in carico il bambino, insieme alla famiglia e alla scuola dell'infanzia; si può

ipotizzare a cadenza semestrale, con incontri di verifica con gli operatori e la famiglia della durata di 5 ore/caso al semestre, con l'utilizzo di check list di verifica.
Dopo 1 anno di trattamento il Team effettua un follow up più approfondito, con un percorso di valutazione della durata di 10-14 ore complessive. Anche il follow up approfondito viene condotto da una équipe multidisciplinare.

Follow up per 6-7 anni di età
Per la fascia di età 6-7 anni si effettuerà solo il follow up annuale approfondito.

Follow up per utenti con età superiore ai 7 anni
Per le fasce di età successive si può prevedere, in base allo sviluppo della abilità e alle acquisizioni delle autonomie, sulla base delle richieste del Team Spoke e delle famiglie:

- un follow up ogni anno per gli anni successivi, da 8 a 12 anni.
- dopo questa età si modificano gli strumenti di valutazione e devono essere attivati percorsi età specifici.

L'impegno orario del follow up approfondito è lo stesso (10-14 ore complessive).

Impegni degli Spoke autismo per la presa in carico

1. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 0-6 anni
Per questa fascia di età non si definiscono percorsi diversificati a seconda della gravità, perché sembra opportuno investire uno stesso impegno abilitativo, legato alla fascia di età e non alla gravità; è di comune riscontro la difficoltà a valutare appropriatamente la prognosi del singolo caso solo sulla base della gravità riscontrata al momento della diagnosi ovvero la potenziale evolutività positiva anche nei casi considerati inizialmente di maggiore gravità.
Per il calcolo di necessità di allocazione di risorse, l'ipotesi di trattamento per un bambino con ASD si può cosi calcolare:
Intervento abilitativo psicoeducativo - neuropsicologico (condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD): almeno 5 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" .

Per quanto riguarda il supporto all'intervento educativo a scuola o nido è opportuno prevedere, tramite accordi con i Coordinamenti pedagogici ed i nidi di infanzia Comunali e con il CSA e le scuole dell'infanzia comunali e private, all'inizio dell'anno scolastico, un pacchetto di ore per la formazione degli insegnanti/educatori delle scuole dell'infanzia e del I° ciclo scolastico (almeno 6-8 ore teorico-pratiche, tenute dagli operatori del Team, più altrettante per la preparazione del materiale) sulla conoscenza dell'autismo e delle strategie di base (educazione strutturata, comunicazione, ecc.), competenze che poi si accresceranno grazie alla collaborazione in itinere con i terapisti e l'intero Team.

Dopo il I° anno di intervento individuale si potrà proseguire con un intervento terapeutico a piccolo gruppo, che permette di utilizzare in modo più razionale ed efficace le risorse e di ampliare, nel piccolo gruppo, le competenze sociali e comunicative dei bambini.

La funzione del NPI o Psicologo è quella di:

- supervisionare periodicamente l'intervento abilitativo, nei primi 3 anni di presa in carico
- effettuare periodici colloqui con la famiglia
- effettuare parent training, per gruppi di 10 genitori, a cicli,
- effettuare gli incontri periodici con la scuola e famiglia ai sensi degli accordi di programma, comprendenti gli atti di legge (certificazioni, DF, PEI, ecc),

- tenere i rapporti con il PLS, con il servizio sociale, coinvolto per la costruzione del progetto di vita; questi ultimi possono partecipare agli incontri periodici con la scuola.

In sintesi quindi:

- Tempo medio previsto per interventi abilitativi: 6 ore a settimana per caso (comprendenti, mediamente, l'attività con il bambino e le attività indirette di programmazione e verifica).
- Tempo medio previsto per NPI o PSI: 2 ore al mese per famiglia, 6 ore al semestre per controllo in team multidisciplinare per il bambino e progetto (compreso l'incontro con l'Hub), 8 h anno per follow up, 2 ore al mese per raccordi istituzionali, quindi 2 ore in media alla settimana per caso seguito. Inoltre 3 ore alla settimana per parent training per ogni gruppo di famiglie.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e a operatori delle cooperative sociali.

2. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 7-17 anni compiuti

In questa lunga 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.
Dalla preadolescenza, con il ridursi delle possibilità di usufruire della scuola a tempo pieno, da parte delle famiglie viene richiesto un supporto sociale per attivare momenti extrafamiliari di attività, costruttiva per i ragazzi e di sollievo alla famiglia.

Quindi il lavoro diretto dei terapisti richiede 2 ore settimanali in media, preferibilmente in piccolo gruppo con un rapporto di 2 operatori a 4-6 bambini, e 2 ore mensili per la supervisione /monitoraggio alla scuola; in seguito, con il contributo dei servizi sociali, devono essere attivati atelier socio-riabilitativi per accrescere le abilità della vita quotidiana e sostenere la crescita di competenze, quale pre-requisito alla formazione-lavoro, in preparazione alla funzione di supporto all'adulto con ASD, che deve ridursi progressivamente con adeguati interventi sulla autonomia e indipendenza.
Il lavoro con la famiglia e la scuola prosegue, implementando l'interazione con i servizi sociali nel corso degli anni.
I tempi richiesti per tale lavoro sono quindi :

- 2,5 ore settimanali dei terapisti
- per NPI/PSI, 4 ore al mese per utente: per i controlli periodici degli utenti e per i rapporti con la scuola, famiglia, servizi sociali, centri di formazione, atelier. Per il NPI le richieste di intervento, anche farmacologico, in età adolescenziale possono intensificarsi, sia per l'aggravarsi in taluni casi delle difficoltà comportamentali, sia per il presentarsi di crisi epilettiche.

Per tutta l'équipe sono da comprendere tempi per la preparazione e l'espletamento dei corsi di formazione ad insegnanti di vario ordine e grado e ad operatori delle cooperative sociali.

Il giovane-adulto con ASD

Per costruire il progetto di vita si devono attivare Programmi con Protocolli specifici tra Servizi (compresa la Psichiatria del DSM), per la collaborazione e presa in carico congiunta, nella fascia di

età giovane-adulta, per proseguire il lavoro, utilizzando le risorse dei servizi sociali / H adulti e la consulenza/formazione del Team ASD aziendale. Per quanto concerne gli aspetti clinico-assistenziali va considerato che:
- va prevista la ridefinizione delle diagnosi di ASD anche nei portatori di questo disturbo, non riconosciuto negli anni, la cui presa in carico può comportare interventi diversificati di miglioramento della qualità di vita, per sé e per le loro famiglie.
- la competenza acquisita negli anni recenti sulle nuove conoscenze, l'impegno ora profuso per la formazione di operatori esperti nei diversi ambiti istituzionali (sanitario, sociale, etc.) devono favorire un nuovo approccio alla progettazione degli interventi anche per questa fascia di età.
- la esistenza dei Team ASD aziendali e di area vasta, eventualmente integrati con figure esperte per l'età adulta (es. psichiatri, neurologi, etc.) potrà fornire apposito supporto competente alla definizione di percorsi anche per gli utenti con ASD di età adulta, secondo forme che le singole realtà aziendali, nell'ambito dei progetti di integrazione sociale e sanitaria, andranno ad individuare, con particolare riferimento al loro inserimento lavorativo ed alla progettazione di forme di sollievo alla famiglia e/o di progressivo alleggerimento del peso familiare attraverso la mirata ed appropriata accoglienza in strutture esperte residenziali o semi-residenziali.
- la residenzialità non va concepita solo come "Dopo di noi" ma come "Durante e dopo di noi". La tendenza attuale è quella di costruire residenze per sole persone con autismo, in cui la struttura stessa dello spazio e il ritmo della giornata siano in armonia con le loro peculiari esigenze. In Italia a questo riguardo, vi sono alcuni esempi ritenuti eccellenti.
- è opportuno creare le competenze necessarie alla prescrizione per un uso oculato dei farmaci, favorendo la specializzazione di alcuni medici che si formino seguendo un congruo numero di pazienti con autismo e che quindi si specializzino di fatto nella gestione di quelle condizioni morbose associate, suscettibili di terapia farmacologica (nell'autismo è presente una importante comorbilità psichiatrica: fobie, disturbo ossessivo-compulsivo, depressione dell'umore sono tra le più frequenti e in età adulta la comorbilità aumenta).

Altre considerazioni generali utili per l'assistenza alla fascia giovane-adulta sono:

1) La preparazione all'età adulta deve iniziare già in fase adolescenziale mediante percorso appropriato.
2) Già durante la eventuale frequenza alla scuola superiore sarebbe opportuno fare frequentare allo studente stage di alternanza scuola-lavoro in ambienti professionali che si ritengono adatti a lui o assimilabili al "suo" potenziale ambiente di lavoro, considerando che il ragazzo ha ancora la scuola come "contenitore" da cui può frequentare altri ambienti di lavoro con possibilità di accompagnamento.
3) Allo stato attuale bisogna ritenere che la maggior parte delle persone con autismo possa essere inserito in ambienti di lavoro "normali" a patto di avere accanto un educatore esperto. In alcuni casi il ragazzo si può adattare all'ambiente e alle persone e la supervisione può passare dall'educatore ad un collega di lavoro. In altri casi, soprattutto quando sono presenti comportamenti-problema imprevedibili, la presenza dell'educatore rimane necessaria a tempo indefinito.
4) Per l'inserimento in un ambiente di lavoro normale sono necessari alcuni prerequisiti: una certa competenza nel lavoro, in modo che il ragazzo con ASD sappia realmente fare qualcosa, o in autonomia, o in collaborazione con altri colleghi; un minimo riconoscimento delle regole sociali per le quali devono essere previsti training specifici, con particolare riferimento alla adolescenza; la assenza o scarsa presenza di comportamenti problema, difficilmente tollerabili dal contesto di riferimento.

Tabella 1 – Schema-tipo di percorso di continuità assistenziale integrata per la promozione della salute e l'assistenza alle persone con ASD di età inferiore ai 18 anni

Livello	→	Base		1° livello Spoke		2° livello HUB
Territorialità	→	Locale (A-USL di residenza)		Az.le/Prov.le * (A-USL / A-osp)		Sovra-Az.le/Area Vasta (A-USL / A-osp)
Funzione	→	Rilievo Precoce, Invio	→ ←	Accoglienza – Valutazione Presa in carico Segnalazione a 2° livello	→ ←	Conferma Diagnosi Coordinamento, supporto e supervisione al progetto Monitoraggio clinico Registro Formazione, Aggiornamenti scientifici
Struttura	→	Distretto/Cure Primarie		Spoke Programma Autismo		HUB Centro –ASD
Infanzia (0-6 aa)	→	Dip. Cure Primarie (PLS, v. testo)	→ ←	Team Aziendale (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psicomotricità, etc.)	→ ←	Team Area Vasta (Neuropsichiatri, Psicologi, Logopedisti, Educatori, Terapisti neuro-psico-motricità, etc.)
> 7 anni	→	DCP (PLS / MMG v. testo)	→ ←	idem	→ ←	Idem

* *articolato secondo la locale programmazione (v. testo)*