

PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO PER LA ASSISTENZA TERRITORIALE ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (PRIA): OBIETTIVI 2011-2014"

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Vista la propria delibera n. 318 del 17 marzo 2008 "Programma Regionale Integrato per la assistenza alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico - PRI-A" che, consolidando precedenti impegni dell'Emilia-Romagna in tema di Autismo, impartiva indirizzi alle Aziende sanitarie affinché fosse costituita la rete Hub & Spoke e la relativa definizione di percorsi clinici individualizzati nelle diverse fasce di età;

Tenuto conto che il PRIA - Programma Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), previsto dalla DGR 318/2008, con un consistente supporto finanziario della Regione per sostenerne l'avvio e la attuazione, ha rappresentato l'ulteriore passo verso la costruzione di un "sistema curante" non più solo a livello aziendale né solo interno alla sanità; esso, infatti, prevedeva la strutturazione della rete Hub & Spoke fra i nodi delle Aziende USL, organizzate per Aree Vaste e dava il via ad una serie di interventi di integrazione e collaborazione con i vari settori ed ambiti di vita delle persone con ASD.

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, cioè, 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. 9166 del 31 luglio 2008 "Costituzione degli organismi regionali del 'PRIA' Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico. Impegno di spesa per il loro funzionamento anno 2008" con cui vengono stabiliti mandato e composizione del Comitato Operativo e del Comitato Scientifico del PRIA, allo scopo di fornire supporto, coordinamento e monitoraggio a questo innovativo programma regionale;

Considerato che al termine del triennio di vigenza del PRIA è stata redatta una "relazione sulla attuazione della DGR 318/08 - PRIA", agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri che "intende consegnare la valutazione delle diverse piste di lavoro che hanno accompagnato il supporto alla attuazione del PRI-A nel triennio di vigenza" in cui "Obiettivo intermedio è quello di valutare se: il PRI-A è stato efficacemente attuato e/o quanto ancora sia da realizzare,

secondo i contenuti della DGR 318/08; rispetto alle previsioni del PRI-A vi siano aspetti che necessitano di una specifica revisione sia in termini tecnici che organizzativi" ed "Obiettivo finale è quello di definire ulteriori piste di attuazione per il prossimo triennio 2011-2013";

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

- A. sono ormai strutturati ovunque i Team Spoke aziendali ASD e la loro messa in rete a livello di Area vasta (Hub), in particolare per l'Area Vasta Emilia Nord (AVEN) e la AV Romagna (AVR); l'AV Centro (AVEC) deve ancora documentare una completa attivazione di questa funzione per gli aspetti di monitoraggio clinico e di condivisione operativa;
- B. con periodiche relazioni inviate al livello regionale le Aziende USL hanno progressivamente documentato in modo sempre più dettagliato l'entità delle risorse impegnate e la tipologia di impegno (acquisizione di personale, acquisto di beni e servizi, formazione, etc) dei rispettivi Team ASD: tali rendicontazioni hanno evidenziato nel triennio un miglioramento da parte delle AUSL nell'utilizzo delle risorse finanziarie messe a disposizione dal PRI-A e nell'attuazione clinico-organizzativa delle indicazioni regionali in merito;
- C. dal punto di vista dell'intervento i Team hanno documentato la tipologia dei propri interventi di presa in carico rivolti alle varie fasce di età, nella rendicontazione annuale 2009 e 2010;
- D. nelle/fra le tre aree vaste sono state ampiamente condivise iniziative di formazione, spesso rivolte anche ad operatori del privato sociale con cui vengono attuati progetti (es. di cooperative, fondazioni, etc.) e/o della Psichiatria, della Scuola, delle Associazioni di familiari
- E. grazie alla formazione, organizzata dagli Hub e Spoke, sono state implementate nei Team Spoke le competenze cognitivo-comportamentali degli operatori coinvolti nel trattamento, con le varie strategie e strumenti di intervento compresi in questo approccio culturale;
- F. a livello regionale nel 2010 è stato attivato un progetto di formazione su "Autismo e diagnosi categoriale: percorsi di approfondimento clinico-valutativo" ed il Seminario " Parent Training: il modello Early-bird per la formazione ai genitori di bambini con Autismo";
- G. sono state definite le caratteristiche informative ed informatiche necessarie alla strutturazione di un sistema che, all'interno del sistema informativo del DSM, garantirà un monitoraggio approfondito delle caratteristiche cliniche ed organizzative degli utenti seguiti per ASD;
- H. sono state approntati specifici dossier documentativi della situazione epidemiologica dell'utenza della NPJA con ASD, attraverso l'evoluzione negli anni sia della loro numerosità sia delle tipologie specifiche di diagnosi secondo il codice ICD10. Questa azione ha permesso di rilevare come nel

triennio sia aumentata considerevolmente la precocità della diagnosi e della presa in carico di questi bambini, passando dai 1042 del 2004 (1,7 per 1000 della popolazione regionale di età compresa tra 0/17 anni) ai 1460 del 2010 (2,1 per 1000 della popolazione target). Tra questi, i bambini con autismo diagnosticati e presi carico nella nostra Regione di età compresa tra 0 e 5 anni risultano essere nel 2010 il 1,46/1000 della popolazione target contro l'1/1000 del 2006, pur con una persistente variabilità tra i vari territori;

- I. è stato messo a punto un protocollo clinico condiviso a livello regionale: è completato il protocollo diagnostico clinico, di primo livello, sperimentale, per le persone con ASD che definisce gli strumenti necessari ad una corretta diagnosi che è, rivolto alla fascia 0-6 anni, da applicare ai nuovi casi e da verificare dopo un'opportuna sperimentazione, ed ha approfondito, specificandole, le indicazioni contenute nel PRIA, permettendo di uniformare ulteriormente le modalità diagnostiche nelle AUSL regionali; è in avanzata preparazione il protocollo condiviso regionale di trattamento, che sarà completato entro il 2011 e sperimentato nel 2012;
- J. sono stati definiti i requisiti per l'accreditamento del PRI-A per i servizi sanitari che hanno in carico minori di 0-6 anni con ASD, la cui validazione nel corso del 2010 ha già dato luogo, in collaborazione con l'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, ad audit per Aree vaste che porteranno ad una sua ridefinizione ed adeguamento entro il 2011;
- K. per l'obiettivo "diagnosi e trattamento precoce" nell'accordo regionale con i Pediatri di Libera Scelta è stata recepita la necessità di eseguire la CHAT nel bilancio di salute del 24° mese. In tutte le AUSL i Team autismo hanno effettuato percorsi di formazione con i Pediatri di LS per l'applicazione della CHAT;
- L. sono state perseguite, con molteplici modalità e a vari livelli (Regionale e Aziendale), strategie di rete (rapporti con Scuola, Pediatri LS, Servizi Sociali, Servizi H adulti, Psichiatria, Associazionismo) per l'attivazione del "Sistema Curante", modello di intervento definito dal PRIA;
- M. la rendicontazione annuale del 2010 ha evidenziato un notevole impegno di tutti gli Spoke nella presa in carico dei soggetti anche nella fascia di età 7-17 anni; adeguandosi a quanto previsto dal PRIA, in tutti gli Spoke si sono garantiti agli utenti di questa fascia di età attività cliniche sia diagnostiche che abilitative, individuali o in piccolo gruppo; nella maggioranza degli Spoke si è garantito il parent training alle famiglie e attività socio riabilitative come interventi sulle autonomie, sulle abilità sociali e comunicative e di preparazione alla formazione professionale;
- N. nella quasi totalità degli Spoke sono state attivate esperienze di integrazione con i Servizi Sociali e Handicap Adulto per affrontare insieme il "passaggio" all'età adulta,

venendo così incontro ai bisogni di continuità progettuale delle persone autistiche e delle loro famiglie.

Considerato inoltre 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" nelle relazioni fra i servizi sanitari ed i servizi educativi e scolastici per le diverse fasce di età dei minori, attraverso:

a) il Progetto "ASD scuole 0-6 anni": 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 Autismo di 0-6 anni nei nidi e scuole dell'infanzia della regione;

b) i lavori del Comitato Paritetico previsto dalla DGR. 312/09 "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 e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex Legge 104/92" con cui "ha preso il via una proficua collaborazione formalizzata 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";

Tenuto conto che, secondo quanto riportato nella suddetta relazione di rendicontazione sulla attuazione del PRIA nel triennio 2008-2011, "le principali criticità nel dare piena attuazione alla DGR 318/08 possono riferirsi ai seguenti aspetti:

1. Rete Hub & Spoke: contrariamente a quanto prefigurato dalla DGR 318/08, non è stata sviluppata a pieno da parte degli Hub la funzione di valutazione clinica diretta di bambini con sospetto ASD e/o di follow up; solo presso l'Area Vasta Romagna è stata documentata una attività di consultazione clinica del Team Hub di Rimini per bambini con sospetto ASD provenienti dalle altre AUSL dell'Area Vasta Romagna. Presso l'Area Vasta Emilia Nord la collaborazione ed integrazione fra i professionisti delle diverse AUSL era già avviata precedentemente alla DGR 318/08, con iniziative riguardanti sia la formazione che la discussione clinica, rendendo superflua, tranne particolari eccezioni, la previsione che sia il bambino a spostarsi da una AUSL all'altra; presso la l'Area Vasta Emilia Centro, il ritardo nella funzionalità del Team Hub e la complessità organizzativa dello Spoke di Bologna (composto da servizi territoriale, ospedaliero, universitario) non hanno favorito l'instaurarsi della reciproca comunicazione sui casi clinici con i Team Spoke delle altre AUSL dell'Area Vasta Emilia Centro, fermandosi per ora alla sola condivisione dei programmi di formazione. Né è stata attivata la attività di rilevazione

- epidemiologica e di monitoraggio clinico, già previste per gli Hub;
2. Tempi e risorse: è stata verificata la eccessiva rigidità dei tempi definiti nella DGR 318/08, soprattutto per quanto attiene la indicazione delle ore offerte dal personale sanitario in qualsiasi ambito di erogazione. Ferma restando la raccomandazione che l'intero "sistema curante" dedichi una quota oraria importante al singolo bambino con ASD, data l'intensità necessaria nell'intervento educativo in tutti gli ambiti di vita prevista dalle LG internazionali per la prima infanzia, va definita una maggior flessibilità nella tipologia di professionalità e/o dell'ambito di applicazione dell'intervento psico-educativo, cognitivo-comportamentale; dopo l'esperienza di un triennio di applicazione del PRI-A si può mirare ad una ridefinizione della competenza e dell'utilizzo dei Team ASD anche in veste di "consulenti" della famiglia e dell'ambiente di vita, piuttosto che solo come erogatori di interventi in sede ambulatoriale.
 3. CHAT: pur essendo stata recepita in atto regionale la necessità di uno strumento di sospetta diagnosi tempestiva (CHAT) da parte dei PLS, anche a fronte di molteplici azioni di sensibilizzazione e formazione a livello di tutte le AUSL e della Regione, non può considerarsi soddisfacente il livello di applicazione di questa previsione né il suo attuale monitoraggio, sia a livello aziendale che regionale.
 4. Dai dati acquisiti dalle rendicontazioni annuali si rende necessario articolare/migliorare il rapporto delle équipes territoriali di NPIA con i rispettivi Team ASD per ovviare a ritardi causati, in alcune aziende, da disfunzioni organizzative: talvolta la prima ipotesi diagnostica effettuata dalla NPIA allunga il tempo di formulazione della diagnosi di ASD e di conseguente presa in carico mirata.
 5. Va perfezionato la modalità di allocazione delle risorse destinate ai Team ASD sia per la diagnosi ed il follow-up sia per il progetto abilitativo psicoeducativo;
 6. Risulta ancora scarsamente omogeneo ed uniforme la tipologia di diagnosi delle diverse forme di autismo nei diversi territori delle AUSL rispetto ai dati epidemiologici evidenziati dalla letteratura scientifica internazionale;
 7. Nella tipologia di interventi effettuati a favore dei bambini con ASD risulta ancora disomogeneo il ricorso al lavoro abilitativo della figura del logopedista nei bambini in età prescolare, anche per la scarsa o discontinua presenza di questa figura professionale, adeguatamente formata, nei team ASD di alcune Aziende USL.
 8. Non è stato ancora possibile, in molte realtà, sviluppare gli opportuni raccordi con i Servizi di NPIA Ospedalieri o Universitari per la condivisione del protocollo diagnostico

PRI-A e la messa in atto di percorsi facilitati per l'utenza; solo nell'AV Romagna sono già evidenti documenti/procedure per questo specifico aspetto;

9. Sistema Informativo: nella messa a regime del Sistema Informativo SINPIA-ER nell'ambito dei lavori del Sistema Informativo Salute Mentale e del Sistema Informativo della Sanità Regionale, si colloca la definitiva attuazione e realizzazione di un monitoraggio clinico, epidemiologico, economico ed organizzativo del PRIA, nell'ambito del globale SINPIA-ER, è necessaria premessa allo sviluppo di una reportistica periodica anche sugli ASD;
10. Pur prendendo atto dei miglioramenti nelle interazioni fra Team ASD e istituzioni scolastiche nei vari ordini e gradi di scuola, 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, nelle diverse fasce di età;
11. la definizione dei requisiti di accreditamento per le strutture sanitarie per ASD 0-6 anni, a seguito degli audit conclusi nel 2010, ha evidenziato la necessità di una ulteriore fase di revisione di tali requisiti, in particolare per quanto attiene il ruolo/funzione degli Hub e la loro relazione con gli Spoke di Area vasta, e la semplificazione del numero e della tipologia di indicatori.
12. Giovane adulto con ASD: questo tema non è stato sviluppato uniformemente sul territorio. Tuttavia esistono positive esperienze in alcune AUSL che confermano la fattibilità di questo obiettivo con il coinvolgimento dei servizi psichiatrici e dei servizi per la disabilità adulta e la possibilità di diffusione nel prossimo triennio a tutto il territorio regionale;
13. Coordinamento e monitoraggio regionale: per la partecipazione ai lavori del Comitato Scientifico, si sono registrate alcune assenze costanti di esperti extra-regionali e criticità nelle modalità di partecipazione delle Associazioni di familiari, che inducono a suggerirne la revisione della composizione; si è evidenziata inoltre la necessità di definizione di un coordinatore di programma regionale in analogia agli altri implementati dalla RER.

Tenuto conto che la relazione di resoconto sulla attuazione del PRIA 2008-2011, contiene anche la proposta di "Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013" 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 2011-2014 e la articolazione degli impegni, è stata costruita con l'apporto di:

- Gruppo di Pilotaggio
- Comitato Operativo PRIA

- Comitato Scientifico PRIA
- Coordinamento regionale NPIA, operante presso il servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri

Tenuto conto che sulla suddetta relazione è stato raccolto il parere: dell'Ufficio Scolastico Regionale in sede di Comitato Paritetico nella seduta del 9 febbraio 2011; della Consulta Salute Mentale nella seduta del 14 febbraio 2011 e nella successiva seduta straordinaria del 21 marzo 2011 allargata alle associazioni di familiari di soggetti autistici del territorio regionale e del parere formale consegnato il 13 giugno 2011, del Servizio governo dell'integrazione socio-sanitaria e delle politiche per la non autosufficienza in sede di Comitato Scientifico PRIA nella seduta del 24 gennaio 2011; del Servizio politiche familiari, infanzia e adolescenza, agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la salute

a voti unanimi e palesi

Delibera

1. di confermare quanto previsto dalla DGR 318/2008 per quanto attiene l'impegno delle Aziende USL relativamente alla definizione di un programma ASD aziendale per tutte le persone con ASD, e di specifici percorsi per le diverse fasce di età ivi considerate (0-6 anni; 7-11 anni; 12-17 anni; >18 anni)
2. di approvare, per le ragioni espresse in premessa, il documento allegato "Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013" 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 di procedere alla determinazione per l'aggiornamento della "costituzione degli organismi regionali del 'PRIA' Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico", già previsti con determinazione n. 009166 del 31 luglio 2008, secondo le indicazioni dall'allegato documento;
5. di demandare agli organismi regionali del PRIA, 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, compresa

la ulteriore definizione dei requisiti per l'accreditamento del PRIA per gli utenti di 0-6 anni;

6. di rivedere, per le ragioni espresse in premessa ed alla luce di quanto previsto dal precedente punto 5, i contenuti di carattere tecnico, clinico e programmatorio, già contenuto nella DGR 318/2008;
7. 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;
8. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo dell'allegato, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Gli obiettivi di ulteriore attuazione del PRIA il triennio 2011-2013 sono così articolati:

Qualità clinica

1. Diagnosi precoce e presa in carico di soggetti autistici nella fascia di età 0-6 anni

- a) Monitoraggio della applicazione e dell'uso della CHAT da parte dei Pediatri di Libera Scelta (PLS), tramite collaborazione con le organizzazioni sindacali rappresentative dei PLS e con i Dipartimenti Cure Primarie, sia a livello regionale che di AUSL. Tale monitoraggio dovrà riguardare sia lo stato di attuazione della interazione/collaborazione (procedure, protocolli, etc.) sia la dimensione di effettiva attuazione (n. di casi positivi/attesi, etc.)
- b) Monitoraggio del percorso di formazione degli operatori dei Nidi e Scuole dell'infanzia e degli effetti sull'abbassamento dell'età della diagnosi (v. procedure per segnalazione ed interazione con PLS / Team Spoke ASD, etc.) nell'ambito del progetto "ASD-Scuola 0-6"
- c) Il prossimo triennio vedrà l'attuazione del protocollo diagnostico inizialmente in forma sperimentale e successivamente definitiva. I Team Spoke dovranno essere in condizione di adeguarsi al protocollo, tramite l'adozione delle procedure diagnostiche e di follow-up. Allo scopo andranno definite le procedure operative di relazione con i Servizi Ospedalieri già esperti in ASD (anche di riferimento regionale esterno all'Area Vasta) per le rispettive competenze cliniche, contenute in protocolli diagnostici avanzati. Del protocollo diagnostico deve far parte l'obbligo per il team Spoke di dare formale comunicazione al rispettivo Team Hub di ogni nuova diagnosi di ASD, fatte salve le normative di riferimento (privacy, etc.).
- d) Le indicazioni del PRI-A, nella fascia 0-6, proponevano un intervento abilitativo (psicoeducativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico), condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD, da integrare con gli interventi delle altre istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante"; si conferma tale impegno, con la precisazione che va inteso come media di ore, a seconda del progetto individualizzato basato sulla valutazione del singolo bambino, da effettuarsi nei diversi contesti di vita, a sostegno del progetto abilitativo-psicoeducativo. Nel calcolo orario previsto dal PRIA si comprende quindi anche il lavoro nei contesti naturali, quali l'ambiente scolastico, a domicilio e il parent training individuale, effettuato dal terapeuta con i genitori del bambino, per condividere le strategie di insegnamento delle abilità. Attraverso lo specifico Sistema Informativo tale dato sarà documentato con indicatori sintetici che permettano di valutare l'impegno di risorse per ogni progetto individualizzato, compresi gli interventi effettuati da operatori sanitari in sede extrasanitaria (es. scuola, domicilio). Tale programma di lavoro, peraltro, deve integrarsi con gli interventi effettuati nei diversi ambiti di vita, da parte di altri "adulti competenti" del "Sistema Curante" (familiari, insegnanti, educatori dei Servizi Sociali) con modalità da monitorare.
- e) Si conferma per NPI o PSI referente del caso la necessità di tempo da dedicare al Parent training di gruppo, alla supervisione degli interventi abilitativi, ai rapporti con le altre Istituzioni ed alle valutazioni periodiche di follow-up in team multidisciplinare;
- f) Il prossimo triennio vedrà anche la completa stesura del protocollo di trattamento (entro il 2011) e la relativa sperimentazione per la fascia 0-6 anni entro il 2012. Attraverso il Sistema Informativo sarà possibile monitorare la sua progressiva attuazione ed appropriatezza sia quantitativamente (ore dedicate/caso) che qualitativamente: rientrano in questo ambito la valutazione da parte del clinico del tempo da prevedere per il periodo di intensività (che già la DGR 318/08 raccomandava di 3 anni dalla diagnosi, se posta sotto i 6 anni), la necessaria previsione dell'intervento logopedico nella fascia prescolare e la conclusione dell'intervento psicomotorio entro i 6 anni. Inoltre, tramite il sistema informativo PRIA sarà possibile monitorare i risultati del trattamento.
- g) Deve essere previsto, nel prossimo triennio, il consolidamento del personale, acquisito finora in gran parte tramite finanziamento PRI-A, riconducendo a regime, all'interno delle attività della NPIA e DSM, le azioni a favore degli ASD.

- h) E' necessaria una organizzazione più integrata nella fascia di età 0-3 anni fra le équipes NPIA ed i Team spoke aziendali ASD sia per velocizzare i tempi diagnostici per i bambini con ASD, sia per migliorare complessivamente le competenze degli operatori delle UONPIA in tale fascia di età, affinché il modello di lavoro psicoeducativo con le famiglie e i bambini possa essere utilizzato anche per altri disturbi di questa fascia di età (neuromotorio, linguaggio e comunicazione, disabilità intellettiva). Ciò è coerente con le prospettive culturali e scientifiche della " Better Health Better Life: Dichiarazione Europea sulla Salute dei Bambini e Giovani con Disabilità Intellettive e le loro Famiglie" (OMS, Bucarest, 2010).
- i) Per quanto riguarda il supporto dei Team ASD all'intervento educativo nel nido e nella scuola dell'infanzia, saranno definite linee di indirizzo regionale, a partire da quanto già in atto con il progetto "ASD scuola 0-6 anni" e sulla base dei dati che sono emersi dalle iniziative di formazione che si sono svolte nelle varie realtà provinciali nell'anno scolastico 2010-2011, in stretta collaborazione tra team ASD, coordinamenti pedagogici provinciali, CDI/CDH. In particolare va raccomandato la priorità per l'inserimento dei bambini in queste strutture educative sin dal momento della diagnosi, anche se posta in corso d'anno, al fine di garantire la necessaria intensività dell'intervento educativo e l'interazione fra i diversi "adulti competenti" del sistema curante;
- j) Riguardo il complesso lavoro con le scuole dell'obbligo, volto a costruire il sistema di interventi, si dovranno definire a livello Regionale e Provinciale, in accordo con l'USR e gli USP, alcuni indirizzi comuni per la adozione di procedure/modalità di collaborazione/interazione per un efficace percorso di integrazione scolastica di alunni con ASD, per il funzionamento del "sistema curante" (es.: impegno dei Team autismo a fornire "pacchetti" di formazione annuale dei nuovi insegnanti; organizzazione di "sportelli" per insegnanti in difficoltà; presenza periodica degli operatori sanitari nella scuola per monitorare il programma di lavoro) e opportuni indicatori di verifica del funzionamento del sistema integrato Sanità-Scuola, da concordare nell'ambito del Comitato Paritetico previsto dalla DGR 312/2009. In questa ottica possono ulteriormente essere valorizzate le interazioni già esistenti fra i Centri di Documentazione per l'Integrazione / Handicap (CDI/CDH) e le sperimentazioni già in atto degli sportelli psico-pedagogici, al fine di favorire il crearsi di interfacce operative e di documentazione, utili alla raccolta e diffusione di buone pratiche e/o di supporto alla programmazione di iniziative di specifica formazione.
- k) Per quanto riguarda le iniziative di formazione che accompagneranno lo sviluppo del PRIA nel prossimo triennio, il Gruppo di Pilotaggio valuterà la eventuale necessità di ulteriori iniziative di competenza regionale, rivolte a tutti i Team ASD H&S., per incrementare l'omogeneità delle competenze dei team autismo a livello regionale.

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

Le iniziative da attuare/consolidare nel nuovo triennio sono la corrispondenza completa alle indicazioni del PRI-A per questa fascia di età, e, in particolare:

- il completamento, nel prossimo triennio, del protocollo diagnostico e di trattamento per la fascia di età 7-17 (7-11; 12-17);
- Fascia di età 7-11: 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.
- fascia di età 12-17;
- 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.

3. Età adulta

Per quanto riguarda l'età adulta e le delicate fasi di "passaggio" tra adolescenza e età adulta e di conseguenza tra servizi di NPIA e Psichiatria/Servizi Sociali-H adulti, si richiederà alle AUSL di produrre una programmazione per il prossimo triennio, conseguente a quanto già contenuto nel PRIA 2008; nel 2011 verranno date indicazioni per il supporto a tale programmazione, a partire da esperienze già in atto in alcune realtà aziendali, che potranno rappresentare buone pratiche da estendere alla realtà regionale, ad esempio mediante la ricognizione dei casi di autismo in carico presso i servizi per gli adulti.

Qualità Organizzativa

Livello regionale di coordinamento e monitoraggio: conserva il compito di coordinare gli interventi della rete regionale H&S, con funzioni di supporto, monitoraggio, facilitazione delle comunicazioni e reciproche interazioni, di organizzazione di eventuali eventi formativi qualora il bisogno riguardi operatori delle diverse Aree Vaste. Sarà definito un coordinatore di programma regionale in analogia ad altri programmi implementati in RER.

1. **Rete Hub & Spoke:** fra le funzioni del Team Hub non occupa più un ruolo preminente la valutazione clinica diretta di bambini provenienti dalla rispettiva Area vasta, mentre vanno potenziate funzioni organizzative complesse quali il supporto, la supervisione, il coordinamento della funzione clinica, formativa, epidemiologica; in particolare va potenziato il ruolo di verifica dell'attuazione del protocollo diagnostico, del progetto individuale di presa in carico, sulla base dei dati epidemiologici rilevati, con gli opportuni audit, anche riguardo alle modalità organizzative di attuazione del PRIA.

Alla composizione del Team Hub partecipano le figure esperte dei Team Spoke della rispettiva Area vasta.

Ogni AUSL sede di Team Hub con le AUSL dell'Area vasta di riferimento deve formalmente definire le funzioni dell'Hub, le relative risorse assegnate per tali funzioni, ivi comprese le interazioni con le realtà ospedaliere ed universitarie competenti per il completamento del percorso individuato dal protocollo clinico, anche prevedendo la identificazione di centri esperti per ASD per le altre discipline cliniche di riferimento (es. genetica; radio-neurodiagnostica; etc.) al fine di semplificarne l'accesso per l'utenza con ASD del territorio regionale.

Lo stesso Team Hub può svolgere una funzione clinica di riferimento per la richiesta di 2° parere, sia dalle rispettive AUSL di Area vasta che per l'intera area regionale; allo scopo vanno definite linee condivise per le priorità/liste di attesa e per i relativi aspetti amministrativi (v. procedura di tariffazione per la valutazione multidimensionale complessa).

2. **Progetto individualizzato:** al termine di ogni percorso di "accoglienza, valutazione, diagnosi" va rilasciato alla famiglia un referto scritto con la ipotesi diagnostica e la indicazione del progetto di presa in carico, concordato con la famiglia stessa.
Tale progetto di presa in carico, individualizzato e condiviso, deve indicare espressamente le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie, dirette ed indirette, offerte al bambino ed alla famiglia (es. parent training) e di integrazione con la scuola ed i servizi sociali, ivi compresi gli obiettivi del programma abilitativo dei singoli operatori sanitari coinvolti e le relative sedi di erogazione (ambulatori, scuola, domicilio, etc.).
Il progetto individualizzato va riformulato almeno annualmente ad ogni follow up, benché i singoli programmi abilitativi possano prevedere una revisione e ridefinizione più frequente (es. trimestrale, semestrale).
3. **Accreditamento 0-6 anni:** entro il triennio 2011-2013 devono essere adeguati i requisiti di accreditamento per il programma ASD 0-6 anni (sedi, Team, etc.)
4. vanno definite **Linee Guida per la rivalutazione diagnostica di soggetti con ASD di età giovane-adulta** (ipotesi di screening e/o di rivalutazione diagnostica sia sulla casistica di autismo a basso funzionamento sia per quella ad alto funzionamento) prevedendo anche azioni di formazione sull'approccio psico-educativo per potenziare la clinical competence richiesta al personale assegnato all'assistenza agli adulti con ASD e/o sulla appropriatezza dell'intervento farmacologico e/o per adulti inseriti in strutture (residenziale/semiresidenziale).
5. andranno definiti e validati **indicatori di appropriatezza per la assistenza a persone con ASD di 7-17 anni e in età adulta**, ad esempio requisiti organizzativi (ambienti e attività strutturati, tipologie di servizi a seconda della gravità).

Monitoraggio

Se fino ad ora l'azione di monitoraggio, regionale e/o di AV, è stata condotta ad hoc, tramite richieste rivolte di volta in volta alle Direzioni aziendali, alle UONPIA o ai singoli Team, va portato a regime entro il 2011 il report informativo e il Sistema Informativo che periodicamente dovrà documentare sia i cambiamenti clinici dei soggetti in trattamento sia il livello di attuazione qualitativa del PRIA (es. uso CHAT, protocollo diagnostico, di trattamento, organizzazione invio allo Spoke, ore/bambino, etc.) sia quantitativo (quanti bambini trattati/anno, passaggi e tempi dall'invio alla diagnosi, età media di diagnosi, etc.) per le varie fasce di età, valorizzando altresì le prestazioni "indirette" del caratteristico lavoro "di sistema".

Informazione e Comunicazione

Va prevista la pubblicazione in varie lingue della brochure informativa Regionale sul PRI-A da affiancare alle azioni delle singole AUSL per la valorizzazione dei rispettivi programmi aziendali per ASD nelle varie fasce di età, entro il 2011.

Va inoltre prevista la pubblicazione di un dossier PRIA contenente il materiale di lavoro regionale e delle realtà territoriali relativa al triennio 2008-2010.

Articolazione degli impegni nel triennio 2011 – 2013

2011

Regione

- emanazione delibera adeguamento PRIA 2011-2013
- invio alle Direzioni aziendali del protocollo diagnostico per gli ASD per l'avvio della sua sperimentazione
- determinazione per rinnovo Comitato Scientifico + nomina Coordinatore Scientifico PRIA
- determinazione per rinnovo Gruppo di Pilotaggio + Comitato Operativo + nomina Coordinatore Programma Regionale
- completa definizione del protocollo di trattamento 0-6 anni
- avvio della sperimentazione del sistema informativo PRIA nell'ambito del SINPIA-ER

Team Spoke:

- sperimentazione protocollo diagnostico (chi fa che cosa; n. protocolli attuati vs. n. diagnosi/anno; ruolo delle strutture ospedaliere x eventuali esami da eseguire solo in ambito ospedaliero; etc.)
- comunicazione con team Hub (nuove diagnosi: singole e n. totale/anno; n. casi in trattamento, etc.)
- avvio ricognizione esperienze "> 17 anni" in rispettiva AUSL

Team Hub

- consolidamento delle funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione
- avvio della funzione di monitoraggio clinico-epidemiologico
- partecipazione alla programmazione regionale delle iniziative innovative (> 17 anni, etc.)

2012

Regione

- approntamento ed emanazione linee di indirizzo per adolescente / giovane-adulto (diagnosi/valutazione; programma formazione; etc.)
- supporto/monitoraggio, etc. attraverso i Gruppi regionali già istituiti

Team Spoke:

- applicazione protocollo diagnostico
- sperimentazione protocollo trattamento 0-6 anni (chi fa che cosa; n. protocolli attuati vs. n. diagnosi/anno; etc.)
- sperimentazione linee regionali x adolescente – giovane/adulto
- attuazione sistema di monitoraggio PRIA

Team Hub

- funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione, con particolare riguardo alla sperimentazione linee regionali x adolescente – giovane/adulto

2013

Regione

- verifica della attuazione globale nel triennio
- a regime il sistema informativo PRIA

Team Spoke:

- va 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

2014

Regione

- relazione finale di resoconto alla Giunta Regionale