REGIONE PUGLIA

Area Politiche per la promozione della salute delle persone e delle pari opportunità

Allegato A

LINEE GUIDA REGIONALI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

In attuazione dell'Accordo in Conferenza Unificata del 22.11.2012

A cura del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione sociosanitaria e del Servizio Assistenza Territoriale e Prevenzione

INDICE

PRIMA PARTE

PREMESSA
DEFINIZIONI ED EPIDEMIOLOGIA
OBIETTIVI DI INTERVENTO

SECONDA PARTE

2. IL MODELLO ORGANIZZATIVO
2.1 IL MODELLO ORGANIZZATIVO PER L'ETÀ EVOLUTIVA.
Diagnosi e valutazione funzionale
La presa in carico terapeutico-abilitativa
Il percorso di integrazione scolastica
2.2 IL MODELLO ORGANIZZATIVO PER L'AUTISMO ADULTO.
Il Gruppo Interdisciplinare per i DSA adulti
La valutazione dell'esito dei programmi terapeutici e dei percorsi assistenziali
3. IL RICOVERO SPECIALIZZATO
4. LE STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI
5. L'INTERVENTO AMBULATORIALE
6. I CENTRI DI RIFERIMENTO AD ALTA SPECIALIZZAZIONE
7. LA FORMAZIONE
8. LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E DELLE FAMIGLIE
9.IL TAVOLO REGIONALE PER L'AUTISMO

PRIMA PARTE

Premessa

Le presenti linee guida costituiscono lo strumento con il quale la Regione Puglia intende recepire i contenuti e gli indirizzi dell'**Accordo della Conferenza Unificata del 22.11.2012** sulle "*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai Disturbi dello spettro autistico*", che indicano obiettivi e azioni per la costruzione in tutti i contesti regionali di reti integrate di servizi, di competenze, di opportunità per la diagnosi precoce, la presa in carico appropriata e la piena inclusione sociale e la qualità della vita delle persone con DSA e dei rispettivi nuclei familiari.

A tal fine si intende attuare il modello organizzativo di assistenza sanitaria specialistica delineato dal succitato Accordo Stato-Regioni , curando l'integrazione con i servizi sociali, del lavoro e dell'istruzione.

Il Documento si basa, altresì, per quanto concerne i trattamenti dei disturbi dello spetto autistico e gli interventi non farmacologici e farmacologici, sulle **Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (LG 21- 2011)**, che forniscono indicazioni su quali sono gli interventi per cui sono disponibili le prove scientifiche di valutazione di efficacia.

Le Linee Guida regionali intendono offrire indicazioni operative e vincolanti a tutti i decisori pubblici che operano sul territorio regionale, alle strutture sanitarie e sociali impegnate in Puglia per la diagnosi, la presa in carico e la cura dei bambini, degli adolescenti e degli adulti con autismo, ed offrire alle loro famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete di servizi diffusa su tutto il territorio regionale, per affrontare efficacemente le problematiche dell'assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (DSA). In particolare queste Linee Guida pongono l'accento sulla necessità di accrescere l'impegno a lavorare sulla diagnosi precoce del disturbo e sulla presa in carico della persona, attraverso la definizione di un progetto terapeutico-abilitativo individualizzato, che tenga conto dei bisogni specifici degli utenti e delle famiglie nel corso di tutta la vita e metta a valore solo i metodi scientificamente validati (EBM), come già individuati dall'Istituto Superiore di Sanità, verso cui orientare le famiglie e gli operatori del SSR.

Alla stesura delle presenti Linee Guida hanno lavorato le strutture dell'Assessorato al Welfare e Politiche per la Salute, con l'obiettivo di offrire un documento complessivo di indirizzo sia per le attività di programmazione regionale e aziendale, sia per le attività di organizzazione e di erogazione dei servizi.

All'interno di queste Linee Guida si dà particolare risalto al ruolo della rete territoriale per la diagnosi dei DSA, che infatti cominciano a manifestarsi nel corso dei primi due anni di vita e numerosi studi evidenziano l'importanza di porre in atto tutte le azioni utili all'individuazione dei bambini a rischio di autismo in questo precocissimo periodo della vita.

Per la diagnosi precoce dell'autismo è necessario pervenire a una attenta preparazione di figure di riferimento importanti, come i pediatri di libera scelta (PLS) e alcune figure educative nelle strutture per la prima infanzia e per l'infanzia, diretti a migliorare la capacità di riconoscimento dei casi sospetti con l'utilizzazione di strumenti diagnostici da inserire nei bilanci di salute del primo e del secondo anno di vita del bambino.

Le Linee Guida (LG21-2011) offrono indicazioni operative per tutti questi percorsi, tra loro evidentemente integrati, così come interrelate sono le responsabilità di una pluralità di soggetti pubblici e privati che sin dai primi anni di vita del bambino ruotano intorno alle figure genitoriali e forniscono un supporto decisivo alla impostazione corretta della presa in carico per il futuro stesso di quella persona.

Definizioni ed epidemiologia

I DSA- Disturbi dello spettro autistico sono un insieme di condizioni (il termine *Spettro* indica proprio questo) caratterizzate, secondo l'ultima classificazione internazionale DSM 5, da:

1. Deficit nella comunicazione e interazione sociale, con incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto
2. interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi, con necessità di aderire a routine, a pattern comportamentali ritualizzati verbali e non verbali, iper o iporeattività sensoriale.

Tale situazione ha un esordio molto precoce, ma può diventare a volte chiara solo quando le richieste sociali eccedono le capacità della persona con DSA.

Vi possono essere vari livelli di gravità dei DSA (il DSM-5 ne individua 3), per cui la disabilità conseguente al disturbo può essere di grado variabile, con differente necessità di supporto e con prognosi anche diversa. I DSA sono biologicamente determinati, con le caratteristiche di un disordine dello sviluppo.
Le persone con DSA hanno compromissioni qualitative del linguaggio di diverso grado: da quelle anche molto gravi, fino a una totale assenza dello stesso, a linguaggi molto ben strutturati ma dalla ridotta valenza sociale.
I DSA si accompagnano nel 70% dei casi circa anche a Disabilità Intellettiva, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave. A volte essi sono associati a quadri sindromici come la Sindrome di Rett o la Sclerosi Tuberosa o la Sindrome dell'X Fragile. Nel 30-40% dei casi circa è presente anche Epilessia, mentre nel 25% dei casi circa si riscontra Macrocefalia.

L'ICD-10, International statistical classification of diseases and related health problems, cioè la classificazione internazionale delle malattie pubblicata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 1992, individua tra le sindromi da alterazione globale dellosviluppo psicologico il disturbo autistico, l'autismo atipico, il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia, la Sindrome di Rett, il Disturbo di Asperger, la sindrome Iperattiva associata a ritardo mentale e movimenti stereotipati, altre sindromi da alterazioni globali dello sviluppo, Sindrome non specificata da alterazione globale dello sviluppo psicologico.

Dal punto di vista epidemiologico l'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine. Una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per

10.000. In questi ultimi tempi sono stati segnalati soprattutto dai paesi anglofoni una prevalenza dei disturbi dello spettro autistico di 90/10.000, quindi 1 su 110 circa, *(con recentissimi studi internazionali che riportano dati di 1 su 80).*

Studi italiani si attestano su una prevalenza totale DSA: da 1/175 a 1/286.
Dai dati ISTAT 2012 si evince che la popolazione italiana 0 – 18 anni è di 10.574.660 (maschi: 5.432.887; femmine: 5.141.773), quindi i soggetti con DSA attesi dovrebbero essere fra 60.426 e 36.974.

In Puglia vi sono 768.948 persone residenti tra 0 e 18 anni (di cui 394.560 M - 374.388 F), con una forbice di stima presuntiva tra circa 4.394 e 2.688 bambini e adolescenti con DSA nella Regione.
La popolazione generale pugliese è di 4.050.072, per cui la stima presuntiva è fra 23.143 e 14.161 persone con DSA nella Regione.

Inoltre si ritiene attualmente che l'informazione da dare ai genitori di un bambino affetto da DSA è che il rischio di ricorrenza è di 2-5% e che il rischio di difficoltà socio-comunicative di 1 su 10. I suddetti dati evidenziano come la prevalenza nei più recenti studi risulti superiore rispetto al passato e ciò può essere dovuto a diversi fattori tra i quali la modificazione dei criteri diagnostici e l'ampliamento dei criteri di inclusione, ma anche ad altri fattori ambientali e/o genetici che sono attualmente oggetto di studio molto approfondito in tutto il mondo. Per quanto riguarda la prognosi, vi è oggi ampio accordo sul fatto che il Disturbo autistico, pur non essendo "guaribile" dalla sua radice neurobiologica, sia comunque "trattabile" e abilitabile nel tempo, attraverso una miglior comprensione dei meccanismi patogenetici della sua evoluzione, il suo riconoscimento precoce e interventi specifici di supporto alla comunicazione, all'apprendimento e alla relazione, rivolti alla persona autistica ed ai suoi ambienti di vita.
Esistono degli indici prognostici che possono comunque già orientare clinici e famiglie sulla futura evoluzione del bambino, come il livello intellettivo, la presenza o meno di linguaggio verbale a 5 anni, l'intensità dei sintomi e la precocità degli interventi terapeutico-abilitativi.

L'approccio terapeutico-abilitativo ai DSA è tipicamente multimodale e multidisciplinare, comporta flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, ecc.) e continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva ed i servizi per l'autismo adulto, poiché i DSA sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza deve articolarsi su tutto l'arco della vita senza soluzione di continuità.
Come evidenziato dalle Linee Guida del Ministero della Salute, per garantire un'adeguata risposta ai bisogni dei soggetti con DSA non è sufficiente la corretta erogazione di interventi appropriati, se questi non sono inseriti all'interno di servizi ben organizzati, che consentano lo sviluppo di un lavoro di rete integrato.

I programmi di intervento si distinguono in non farmacologici e farmacologici.
I programmi di intervento non farmacologici possono essere di tipo ambulatoriale o semiresidenziale, in strutture del SSR o con esso accreditate, e condotti in modo individuale o di gruppo.

I trattamenti che hanno dato maggiori prove di efficacia sono quelli precoci, intensivi, di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa, interventi comunicativi. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.
I programmi di intervento farmacologici costituiscono l'altro grande capitolo degli interventi terapeutici per i DSA. Essi vengono attuati, sempre nell'ambito dell'intervento multimodale, in caso di concomitanti disturbi del comportamento come:

- grave iperattività motoria, inattenzione
- comportamenti ripetitivi fortemente disturbanti
- auto-eteroaggressività, distruttività.

Essi possono ridurre l'intensità di alcuni sintomi (aggressività, ossessività, chiusura relazionale), migliorare il quadro clinico, soprattutto favorire l'attuazione degli interventi psicoeducativi, riabilitativi e psicosociali, influenzare significativamente eventuali comorbilità (disturbi dell'umore, d'ansia, tratto Ossessivo Compulsivo, ecc.).
Ovviamente devono essere prescritti da medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, per l'età evolutiva, o in Psichiatria per l'età adulta, che verifichino prima la somministrabilità del farmaco individuato, in base allo stato di salute generale oltre che neuropsichico della persona autistica, che illustrino ai genitori gli effetti positivi e quelli collaterali del farmaco scelto, e che effettuino un attento monitoraggio clinico e laboratoristico, sempre sia generale che specifico e che valutino accuratamente la durata del trattamento e i tempi di interruzione, cessazione, eventuale ripresa.
Le Linee Guida 2011 dell'ISS individuano varie categorie farmacologiche, alcune con valide prove scientifiche di efficacia altre con minore significatività (si rimanda alle stesse per i dettagli).

Obiettivi di intervento

Tutti gli interventi che il sistema integrato della sanità, dell'istruzione e delle politiche sociali in Puglia dovrà porre in essere al fine di assicurare una corretta presa in carico delle persone affette da DSA, deve concorrere al perseguimento dell'**obiettivo generale** di realizzare una rete di assistenza regionale adeguata rispetto ai bisogni emergenti e alla complessità dei trattamenti da mettere in atto tenendo conto che le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita purché usufruiscano di una presa in carico continuativa e coordinata, comprendente la valutazione diagnostica e funzionale approfondita, il trattamento individualizzato specifico in collaborazione con la famiglia e gli interventi riabilitativi e terapeutici integrati e multidisciplinari per l'intero ciclo di vita.

Obiettivi specifici degli interventi in favore delle persone affette da DSA sono i seguenti:

1. fare formazione e lavorare sull'individuazione precoce del disturbo attraverso in particolare il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, con utilizzazione di sistemi di screening;
2. assicurare la presa in carico tempestiva della persona attraverso una valutazione funzionale multidisciplinare e la definizione del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato che tenga conto dei bisogni specifici degli utenti e delle famiglie;

3. definire e qualificare la rete integrata dei servizi per la cura, abilitazione e assistenza dei disturbi dello spettro autistico, fondata esclusivamente su approcci metodologici e scientifici validati EBM;
4. garantire la continuità dell'assistenza e lo sviluppo di interventi coordinati e qualificati lungo tutto l'arco della vita della persona;
5. sviluppare nuove sinergie e sistemi di aiuto ai familiari;
6. migliorare e potenziare l'integrazione scolastica dei minori, tramite percorsi specifici rivolti al personale docente ;
7. garantire interventi educativi e assistenziali domiciliari e di comunità;
8. garantire percorsi specifici di accoglienza ospedaliera inclusa un'accoglienza specifica per problemi sanitari urgenti, attraverso la definizione di protocolli specifici da adottare nei dipartimenti di emergenza di tutti gli ospedali della regione

La risposta assistenziale si inserisce all'interno della rete regionale dei servizi sanitari e sociosanitari per la salute mentale, per la riabilitazione delle disabilità e per la non autosufficienza.

SECONDA PARTE

2. Il Modello Organizzativo

2.1 Il modello organizzativo per l'età evolutiva.

La cornice organizzativa dei servizi sanitari deputati alla prevenzione, diagnosi e presa in carico, nell'età evolutiva, dei soggetti affetti da patologie psichiatriche, neurologiche e neuropsicologiche, **tra cui i disturbi dello spettro autistico**, è stata individuata, già agli inizi degli anni 2000, a livello nazionale, dal D.M. 24 Aprile 2000 Progetto Obiettivo Materno-Infantile e dal Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale 1998-2000, per quel che concerne l'area organizzativa dei servizi di salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva. Nello specifico, il Progetto Obiettivo Materno-Infantile ha dettagliatamente individuato obiettivi, strategie, compiti, strutturazione dei servizi, profili professionali necessari per l'assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva territoriale ed ospedaliera.

Parole chiave di entrambi i Piani sono: unitarietà degli interventi, continuità terapeutica, collegamento funzionale con gli altri servizi coinvolti nella tutela della salute dell'età evolutiva, coordinamento, integrazione.
Per assolvere ai compiti ed alle funzioni nell'ambito della Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza viene raccomandata la seguente articolazione in U.U.O.O.:

1. Unità Operative Territoriali di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
2. Unità Operative Ospedaliere di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
3. Strutture semiresidenziali e residenziali.

Recentemente, il **Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale**, di cui all'accordo C.U. 24 Gennaio 2013, tra le aree prioritarie di intervento conferma la competenza dei Servizi di NPIA, nell'ambito dell'area "disturbi gravi, persistenti e complessi", in materia di identificazione precoce e conseguente trattamento tempestivo dell'autismo, demandando alle Regioni il compito di definire raccomandazioni e linee guida , che includano indicazioni a supporto del raccordo con la rete dei servizi pediatrici, dell'intervento integrato territorio-ospedale, dell'integrazione operativa con la scuola, con i servizi sociali territoriali, con i servizi sanitari privati accreditati.
A livello regionale, il vigente Piano Regionale di Salute 2008-2010, coerente con i Piani succitati, pone attenzione ai Servizi di NPIA, evidenziando la necessità che si produca un'azione convergente sul piano sanitario e sul piano sociale, che tenga conto delle peculiarità e delle specificità dei bisogni in questa fase della vita, mentre i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi dei Servizi in parola sono stati definiti dai Regg. Reg. n. 3/2005 e n. 9/2010, nonché dal Reg. Reg. n. 4/2007 e s. m. per le strutture sociosanitarie.
Per ultimo, l'Accordo C.U. 22 Novembre 2012 evidenzia la necessità che siano definite équipe specialistiche dedicate ai DSA nell'ambito dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, che si occupino di diagnosi precoce, valutazione clinico-biologica, costruzione del progetto terapeutico e psicoeducativo e valutazione della sua efficacia, con il coinvolgimento attivo della famiglia.

Con le presenti Linee Guida si provvede, quindi, a delineare, in osservanza alle succitate disposizioni, il modello organizzativo della rete di Servizi per i DSA, nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza che devono essere assicurati dal SSR.

In ogni ASL, nell'ambito dei Servizi di NPIA, devono essere costituite **équipe dedicate ai DSA**, diffuse in modo omogeneo su tutto il territorio, che garantiscano l'approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e la eterogeneità delle sindromi autistiche.

Gli interventi dell'équipe dedicata saranno mirati, specialistici ed intensivi, coinvolgendo gli ambienti di vita dei pazienti in carico

Fanno parte delle équipe dedicate le seguenti figure professionali: neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali delle ASL.

Come previsto dalla **DGR n. 1721/2012**, che ha avviato la riorganizzazione ed il potenziamento dei Servizi Territoriali di NPIA, per quanto attiene ai trattamenti riabilitativi, è opportuno che siano stipulati accordi, recepiti in protocolli di intesa, con i Servizi dei Dipartimenti di Riabilitazione per la attuazione integrata di progetti individuali abilitativi a favore dell'età evolutiva.

I Direttori generali della ASL nell'ambito della programmazione finanziaria aziendale, assegnano annualmente all'équipe dedicata uno specifico budget per la copertura degli oneri derivanti dagli inserimenti in strutture riabilitative residenziali e semiresidenziali.

Gli Operatori delle équipe dedicate devono possedere specifiche esperienze nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico (corsi di formazione specifici per i DSA). In particolare, il neuropsichiatra infantile che coordina l'équipe deve aver familiarità con i criteri diagnostici e terapeutico-riabilitativi comunemente adottati a livello internazionale e con gli strumenti di valutazione che su tali criteri sono stati elaborati.

Occorre porre particolare attenzione alla necessità di garantire l'aggiornamento continuo di tutto il personale coinvolto, impegnato con tecniche previste nelle metodiche scientificamente validate

L'équipe opera in stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, le Unità Operative ospedaliere specializzate, i Centri di riferimento ad alta specializzazione, anche extraregionali, nonché con i servizi sociali comunali e con tutto il sistema integrato dei servizi residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi e socio sanitari.

Va curata la individuazione dei bambini a rischio e la diagnosi precoce. A tal proposito risulta di fondamentale importanza il ruolo svolto dai pediatri di libera scelta. Per l'individuazione precoce dell'autismo è necessario pertanto prevedere percorsi formativi per i pediatri di libera scelta diretti a migliorare la loro capacità di riconoscimento di indicatori precoci da inserire nei bilanci di salute del primo e del secondo anno di vita del bambino.

Nel Bilancio di Salute dei pediatri di libera scelta occorrerà prevedere l'utilizzo di strumenti di screening che già abbiamo a disposizione, come ad esempio la Check List Autism Toddlers (CHAT) dai 18 mesi di vita, con successivo invio, in caso di risposta non favorevole, ai Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza per suffragare o meno il dubbio diagnostico e decidere come proseguire. In caso di conferma della diagnosi, strutturare e consolidare il percorso della presa in carico del soggetto autistico in tutte le fasi della sua

vita, sia con l'obiettivo terapeutico-riabilitativo, sia con l'obiettivo della socializzazione e dell'inclusione sociale.
L'équipe si integra nelle comunità locali, in particolare con le famiglie e le associazioni che si prefiggono scopi di aiuto sociale e di promozione della salute delle persone con DSA

Diagnosi e valutazione funzionale

L'équipe dedicata ai DSA esegue le valutazioni diagnostiche, autorizzate dalla famiglia o dagli esercenti la potestà genitoriale, in base alle segnalazioni della stessa famiglia, dei pediatri, della scuola, o sulla base di altri invii. Può avvalersi del supporto tecnico specialistico dei Centri di riferimento di alta specializzazione per la conferma della diagnosi.
Le procedure diagnostiche prevedono una Valutazione Clinica Funzionale Globale che ha lo scopo di raccogliere le informazioni utili a conoscere il bambino nel suo complesso, la famiglia e l'intero contesto ambientale (in coerenza con il modello previsto dall'ICF). La valutazione deve tener conto delle preoccupazioni, descrizioni, ricordi e impressioni dei genitori, dell'osservazione diretta del bambino in situazioni di interazione sociale e dei risultati delle indagini strumentali. Deve inoltre includere misurazioni cognitive, linguistiche, motorio-prassiche, socio-emozionali, del comportamento adattivo, e misurazioni diagnostiche specifiche per il disturbo autistico.

Gli incontri con i genitori sono tesi a raccogliere i dati anamnestici, definire la consapevolezza, il carico e il vissuto emotivo dei familiari riguardo al disturbo del bambino, condividere la diagnosi, il funzionamento adattivo attuale del bambino, i problemi prevalenti e il piano terapeutico-abilitativo. L'esame del bambino prevede un esame obiettivo generale e neurologico per l'individuazione di eventuali patologie organiche concomitanti, ed un esame psicopatologico (supportato dai suddetti protocolli testistici) con particolare riferimento:
1. ai comportamenti con significato diagnostico;
2. al funzionamento cognitivo;
3. alle competenze comunicative e linguistiche;
4. allo sviluppo socio-emotivo;
5. al profilo di sviluppo adattivo;
6. alla presenza di disturbi associati.

Al termine delle suddette valutazioni verrà stilato il profilo diagnostico clinico-funzionale e la proposta di programma terapeutico-abilitativo individualizzato. Tale proposta viene presentata ai genitori: la riconsegna del profilo diagnostico-funzionale alla famiglia rappresenta un momento importante perché rinforza l'alleanza terapeutica con i genitori. Occorre inoltre assicurare la comunicazione al pediatra o medico di base dell'esito del processo diagnostico e del programma terapeutico- abilitativo proposto.

La presa in carico terapeutico-abilitativa

La presa in carico, che nella maggior parte dei casi dura tutta la vita, è molto complessa e deve tener conto della prospettiva evolutiva. L'autismo è un disturbo di sviluppo in cui le

disfunzioni di base si inseriscono in un organismo che cresce, lo modellano, e assumono un peso diverso nell'organizzazione complessiva della persona. I bisogni delle persone con autismo sono perciò specifici per ogni fase di sviluppo e possono essere differenziati sulla base dell'età, della tipologia ed entità dei sintomi, delle competenze ed abilità linguistiche e di apprendimento e dell'ampio spettro di disabilità che caratterizza i diversi fenotipi clinici.
Nel bambino, come nell'adulto, possono essere individuati diversi tipi di approcci, purchè basati su metodiche di matrice EBM, che dovranno essere disegnati su misura dei singoli soggetti. La cornice comune è comunque quella dello Sviluppo Socio/Emotivo, che vede la persona con DSA sempre come portatore di affetti, aspirazioni, bisogni emotivi, che devono trovare un'adeguata attenzione nei trattamenti applicati. Altrettanto importante è il ruolo della famiglia, che deve essere sempre coinvolta e diventare parte attiva dell'intero intervento.

Costituisce finalità a lungo termine del progetto terapeutico, il favorire l'adattamento del soggetto al suo ambiente, in rapporto alle specifiche caratteristiche del suo essere, e il garantire al soggetto (bambino o adulto), e all'intero sistema familiare, una soddisfacente qualità di vita.

Gli interventi dovrebbero essere finalizzati a:
A) correggere comportamenti disadattivi;
B) pilotare la spinta maturativa per facilitare l'emergenza di competenze (sociali, comunicativo- linguistiche, cognitive) che favoriscono l'adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive;
C) favorire lo sviluppo di una soddisfacente regolazione e modulazione degli stati emotivi, e il controllo degli impulsi.

I programmi di intervento non farmacologici possono essere di tipo ambulatoriale, eventualmente possono essere attuati in strutture del SSR o con esso accreditate, a condizione di rispondere a standard di qualità e condotti in modo individuale o di gruppo.

Complessivamente la Linea Guida del Ministero della Salute classifica e illustra:
a) interventi mediati dai genitori
b) interventi comunicativi (es. CAA)
c) programmi educativi (es. TEACCH)
d) interventi comportamentali e psicologici strutturati (es. ABA, CBT)

I programmi di intervento devono essere sempre ad alta integrazione interistituzionale, in particolare prevedendo il coinvolgimento attivo della scuola e con il costante apporto e la partecipazione delle figure genitoriali.

Il percorso di integrazione scolastica

A differenza di altri paesi, in Italia l'inserimento a scuola rappresenta un caposaldo dell'intervento integrato per gli alunni con disabilità. Un intervento coordinato da personale

tecnico che segue l'utente per i suoi obiettivi specifici di integrazione, rappresenta un valore aggiunto al fine del raggiungimento dell'integrazione scolastica (L. 104/92, artt. 12 e 13)
Interventi didattici che tengano conto delle specificità dello spettro autistico, delle strategie scientificamente accreditate e dei necessari "facilitatori ambientali" (vedi principi ICF) contribuiscono in maniera peculiare e determinante alla generalizzazione degli apprendimenti, al sostegno dei meccanismi di imitazione e allo sviluppo delle competenze di comunicazione e socializzazione.
L'équipe multisdisciplinare aziendale, nelle situazioni che lo richiedono e previo accordo con i dirigenti scolastici e con l'assenso dei genitori, compie osservazioni del bambino nell'ambiente scolastico e:

- conosce le insegnanti curriculari, l'insegnante di sostegno e l'operatore per l'assistenza specialistica (L.r.19/2007, L.r. 4/2010, L.r. 7/2013)
- elabora una valutazione funzionale con particolare attenzione ai punti di forza e di debolezza;
- formula obiettivi condivisi e le tecniche da utilizzare per il loro raggiungimento;
- contribuisce a definire le misure più adeguate ad adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di bambini e adolescenti con DSA, valutando le strategie e gli strumenti più adeguati a favorire la comunicazione e l'interazione

Il lavoro di osservazione da parte dell'équipe dedicata può contribuire a creare condivisione di metodi di osservazione, di intervento e di verifica, e permettere una formazione sul campo di quegli operatori scolastici (o comunali) che non hanno esperienza di metodologia di lavoro con bambini con DSA.
Devono essere garantiti incontri periodici tra operatori della équipe dedicata e personale scolastico, in particolare nell'ambito dei GLHO (in cui sono presenti anche le famiglie) per successive valutazioni funzionali (da inserire nel PDF) e l'aggiornamento dei piani educativi individuali (PEI), anche in applicazione del D.P.R. 24.02.1994

2.2 Il modello organizzativo per l'autismo adulto.

L'Accordo C.U. 22 Novembre 2012 prescrive che sia garantita alle persone con DSA la continuità dell'assistenza nella fase di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.
A tal fine, il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale, di cui al successivo Accordo C.U. 24 Gennaio 2013, individua, tra le azioni programmatiche relative all'integrazione e coordinamento dei servizi di salute mentale con le altre aree, la definizione di percorsi assistenziali integrati per la presa in carico dell'**autismo adulto**, attraverso il coinvolgimento di tutti gli attori interessati.
Pertanto, la presa in carico del soggetto autistico divenuto adulto continua con interventi educativo-abilitativi evolutivi, ma con modelli organizzativi differenti da quelli per il bambino.
Gli adulti autistici di oggi, non avendo usufruito, in età evolutiva, di interventi mirati, presentano un quadro clinico complesso e multiproblematico, che necessita di interventi prevalentemente di tipo sociosanitario e farmacologici specifici.

Il Gruppo Interdisciplinare per i DSA adulti

A tal fine, in ogni Azienda Sanitaria Locale, in staff alla Direzione del Dipartimento di Salute mentale, deve essere attivo un "Gruppo Interdisciplinare per i DSA" (di seguito Gruppo Interdisciplinare), per favorire l'attivazione di percorsi assistenziali specificatamente organizzati per i soggetti adulti con DSA.

Le figure professionali che compongono il Gruppo Interdisciplinare sono psichiatri, neurologi, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali. Esso è coordinato da uno psichiatra.

Il Gruppo interdisciplinare permetterà il proseguimento della presa in carico omogeneo ed integrato e la possibilità di costruire percorsi di intervento individualizzati e basati sull'analisi del profilo funzionale, miranti alla riduzione dei comportamenti-problema, al supporto della sfera affettiva e relazionale, all'inserimento sociale e/o lavorativo del soggetto, con potenziale riduzione dell'intervento farmacologico.

Il Gruppo Interdisciplinare opererà in integrazione con gli altri servizi sanitari competenti, attraverso la stipula di accordi recepiti, laddove necessario, da protocolli di intesa, in particolare con il Dipartimento di Riabilitazione per il supporto alle patologie neurologiche e fisiatriche in comorbilità, ed in stretto contatto con i Medici di Medicina Generale ed i presidi ospedalieri di riferimento.

Opererà, ovviamente, in stretta integrazione con i Servizi di NPIA per garantire la continuità terapeutica dall'età evolutiva all'età adulta.

Indispensabile, per questa fascia di età, l'integrazione con i Servizi Sociali assistenziali per il reinserimento sociale, la realizzazione di interventi socio-riabilitativi, finalizzati alla valorizzazione delle potenzialità del paziente ed a preservare le abilità acquisite, alla gestione della vita indipendente e del tempo libero, nonché per la formazione e l'inclusione socio lavorativa.

Il Gruppo Interdisciplinare si avvarrà dell'apporto delle Associazioni di tutela e di auto-aiuto, nonché di tutto il sistema integrato dei servizi socio sanitari per la persona non autosufficiente.

Al Gruppo Interdisciplinare è assegnato uno specifico budget per la copertura degli oneri derivanti dagli inserimenti in strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziali

Nella costruzione di tale rete regionale di assistenza occorrerà porre particolare attenzione:

- alla necessità di garantire servizi domiciliari e residenziali accessibili e ben identificabili, supportati anche da strumenti di sostegno economico per la sostenibilità economica della fruizione del servizio da parte delle famiglie;
- alla collaborazione ed al confronto con gli utenti ed i familiari.

La valutazione dell'esito dei programmi terapeutici e dei percorsi assistenziali

Relativamente agli esiti generali è possibile asserire che, per quanto riguarda le condizioni croniche come l'autismo, il golden standard dell'indicazione di un buon esito generale è la promozione o il mantenimento del più alto standard possibile di Qualità di Vita della persona e della sua famiglia. Per quanto riguarda gli indicatori di esito predittivi di Qualità di vita per adulti con autismo quelli su cui c'è maggior accordo sono:

a) la qualità delle relazioni che vengono intrattenute;

b) la ricerca e il mantenimento di un inserimento lavorativo;

c) la qualità di vita della famiglia. Essa resta una parte integrante della vita della persona adulta con autismo. E' quindi necessario supportarla nel suo bisogno di qualità di vita, oltre che con supporti materiali (economici, facilitazioni, ecc.) con progetti psico-educativi e di auto-aiuto. Un particolare supporto dovrà essere rivolto anche ai fratelli/sorelle;
d) la qualità dell'abitare, contrapposto al semplice 'stare' presuppone non solo un luogo fisico ove stare, ma un 'luogo di vita' significativo per la persona. Nello specifico dell'autismo (a seconda delle necessità e del grado di bisogno/forza della persona) sono realizzabili diversi progetti :
   - il "co-housing" assistito, per periodi definiti di abitazione autonoma con possibilità di ospitare membri del nucleo familiare in difficoltà.
   - gruppi appartamento e case famiglia, ben prima dell'affidamento a strutture del "dopo di noi", strutture snelle che consentono alla persona autistica adulta di progettare la propria vita autonomamente con la supervisione della famiglia e di personale esperto (medico, psicologo, educatori).

3. Il ricovero specializzato

Il ricovero specializzato, in regime di ricovero ordinario o di Day-Hospital, è indicato nelle seguenti situazioni:

- valutazione diagnostica di II livello (Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile o di Psichiatria, Unità Operative di neuro riabilitazione ad indirizzo psicopatologico)
- percorsi riabilitativi intensivi (Unità Operative di neuro riabilitazione ad indirizzo psicopatologico)
- gestione clinico-terapeutica di scompenso somato-psichico grave (in Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile o di Psichiatria)

Il ricovero specializzato è caratterizzato da una presa in carico della persona attraverso un'équipe multiprofessionale della quale fanno parte le seguenti figure professionali: neuropsichiatra infantile o psichiatra nel caso di adulti, psicologo, infermiere, educatore professionale, terapista della riabilitazione psichiatrica, personale tecnico formato ed avente diverse peculiarità a seconda delle necessità dell'utente.

Nel corso del ricovero è comunque possibile eseguire:

- indagini cliniche necessarie per la diagnosi differenziale;
- test per la diagnosi, il monitoraggio e la valutazione degli interventi effettuati nel tempo nonché per gli outcome della forma clinica e le modificazioni delle strategie d'intervento;
- valutazioni per il trattamento psicofarmacologico con eventuale avvio e monitoraggio di questo trattamento riabilitativo pluriquotidiano, multimodale, con coinvolgimento attivo della famiglia;
- trattamento integrato degli scompensi psichici.

E' anche possibile usufruire, in regime di ricovero nelle Unità Operative di Odontoiatria di prestazioni di prevenzione, igiene dentale e terapia conservativa, al fine di evitare situazioni acute difficili da gestire e sulle quali i professionisti odontoiatri in regime di libera professione non possiedono una formazione adeguata, e consentire l'utilizzo di giuste

strategie di intervento su questa specifica categoria di utenti, specie in situazioni di grande malessere fisico.
Le modalità di ricovero devono permettere, quando le condizioni psicofisiche lo consentano, la continuità con l'ambiente di vita della persona, in particolare per i bambini e gli adolescenti. L'équipe multiprofessionale dedicata al ricovero specializzato opera mantenendo stretti rapporti con le équipe dedicate di NPIA ed i Gruppi Interdisciplinari per l'Autismo Adulto che hanno in carico la persona nella sua globalità.
In una prima fase di attuazione della rete dei servizi per i DSA, nel Servizio Sanitario Regionale della Puglia i presidi di ricovero specializzato attivi sul territorio per l'età evolutiva sono i seguenti:

- Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera Universitaria del Policlinico di Bari, per quanto di competenza con riferimento alla Del. G.R. n. 2085/2009;
- Il Reparto di Neuroriabilitazione 2 Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS "MEDEA" di Ostuni-Brindisi;
- Il Reparto di Neuropsichiatria Infantile degli OO.RR. di Foggia.

Sono in fase di avanzata realizzazione, inoltre, due moduli di quattro posti letto cadauno specificatamente attrezzati per il ricovero specializzato di adolescenti con acuzie psichiatrica.
Per quanto riguarda il ricovero dell'autismo adulto è disponibile la rete dei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura diffusa su tutto il territorio regionale in conformità ai Regolamenti di riorganizzazione della rete ospedaliera.

4. Le strutture semiresidenziali e residenziali

La programmazione regionale individua una rete semiresidenziale e residenziale che deve garantire il percorso abilitativo qualificato per accogliere la patologia nelle varie fasi della vita. Nel sistema integrato dei servizi sanitari e sociosanitari pugliesi possono essere distinti diversi profili di strutture semiresidenziali e residenziali.

Il Regolamento Regionale n. 9 del 10 Febbraio 2010 disciplina le strutture educative-terapeutiche-abilitative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, distinguendole in:

- **Centro Semiresidenziale Terapeutico per Minori (CSRTM)**

Il CSRTM è organizzato in 4 moduli di 5 utenti ciascuno (capacità ricettiva massima di 20), differenziati per fasce di età (prima infanzia, seconda infanzia, adolescenza) e tipologia del disturbo.

Destinatari sono, tra gli altri, i minori affetti da Gravi disturbi della comunicazione/relazione (disturbi pervasivi dello sviluppo) per i quali si ritiene necessario sviluppare un intervento integrato ad "alta intensità terapeutica", con la finalità di effettuare interventi educativo-terapeutico-abilitativi intensivi, complessi e coordinati che consentano di:

- acquisire abilità cognitive, comunicative e relazionali
- acquisire le autonomie possibili adeguate al proprio contesto ambientale
- prevenire la cronicizzazione dei disturbi
- contenere il rischio dei ricoveri impropri

- garantire continuità e raccordo con le strutture educative di appartenenza del bambino/adolescente.

Il CSRTM è parte integrante dei servizi di Neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza.
L'équipe multidisciplinare è costituita da operatori esperti di età evolutiva in raccordo flessibile con il CRTM e/o altre strutture del territorio:

- Neuropsichiatra Infantile: 20 ore settimanali;
- Psicologo: 20 ore settimanali;
- Assistente sociale: 20 ore settimanali (la funzione è soprattutto sulla costruzione di reti e spazi di raccordo con il territorio locale e con i servizi di provenienza, mentre la gestione diretta del caso, coerentemente con le competenze socio-assistenziali del comune, è in capo al servizio sociale comunale);
- Collaboratori professionali sanitari, quali l'infermiere, il logopedista, il terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, il tecnico dell'educazione e riabilitazione psichiatrica e psicosociale, il terapista occupazionale, l'educatore professionale, in numero di 1 per modulo con tipologia e numero da identificare in relazione a progetti mirati;
- Operatori socio-sanitari in numero di 1 per turno;
- Esperti per le attività di laboratorio;
- Personale dedicato al servizio trasporto ed al servizio mensa qualora detti servizi non siano affidati all'esterno.

L'équipe deve garantire massima stabilità del personale e basso turn over.
Il CSRTM può condividere parte degli spazi e del personale con il CRTM, se attivato in quel territorio, al quale è comunque "aggregato funzionalmente".
L'articolazione dei CSRTM prevede:
- centri per la prima e seconda infanzia finalizzati alla diagnosi ed al trattamento per cicli intensivi, di breve durata, dei disturbi di sviluppo.
- centri diurni per adolescenti con gravi disturbi psicopatologici, finalizzati a contenere al massimo il ricovero ospedaliero e la sua durata, prevenendone la necessità mediante trattamento terapeutico intensivo e permettendo dimissioni protette.

- **Centro Residenziale Terapeutico per Minori (CRTM)**

Il CRTM è una struttura che accoglie max 10 minori con disturbi neuropsichiatrici, in situazioni particolari, tra cui i minori con gravi disturbi della comunicazione/relazione (disturbi pervasivi dello sviluppo), di età compresa tra 10 e 18 anni (con suddivisione per fasce d'età: 10-13 e 14-18 anni) e per tipologia di disturbo. In casi particolari è possibile l'inserimento di bambini di età inferiore a 10 anni o la prosecuzione del progetto oltre i 18 e fino a massimo 21 anni (è da riferirsi solo agli inserimenti avviati prima della maggiore età ed è regolata dalle norme vigenti relative al prosieguo amministrativo).
Il CRTM utilizza la residenzialità temporanea a breve-medio termine a fini educativo-terapeutico-riabilitativi, in situazioni nelle quali si rilevi la necessità di una temporanea discontinuità del rapporto con il contesto di vita.
I CRTM rappresentano parte integrante dei servizi di NPIA, con i quali lavorano in stretto raccordo.
L'obiettivo della residenzialità nei CRTM è quello di avviare, di concerto con i servizi NPIA territoriali competenti e con i servizi sociali, percorsi terapeutici volti al recupero ed al potenziamento dell'autonomia personale e sociale dell'individuo ed alla riduzione dei

comportamenti disfunzionali, garantendo un contesto relazionale e sociale stabile ed affettivamente saliente, nonché una specifica presa in carico terapeutica della patologia neuropsichiatrica di cui l'individuo è affetto.
L'intervento terapeutico dei CRTM si basa su un approccio multidisciplinare (educativo, sociale, riabilitativo, psicoterapeutico, farmacologico), ad opera di specifiche figure professionali esperte di età evolutiva, garantendo massima stabilità e basso turn-over :

- neuropsichiatra infantile: 20 ore settimanali;
- psicologo clinico: 20 ore settimanali;
- assistente sociale: 20 ore settimanali;
- collaboratori professionali sanitari, quali l'infermiere, il logopedista, il terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, il tecnico dell'educazione e riabilitazione psichiatrica e psicosociale, il terapista occupazionale, l'educatore professionale, in numero di 2 per turno;
- operatori socio-sanitari in numero di 1 per turno) coinvolti nella predisposizione e messa in atto di programmi terapeutici individualizzati, oltre a garantire costantemente agli utenti disponibilità di ascolto e supporto sociale.

La funzione del CRTM è quella di rappresentare un "luogo di riferimento" in termini affettivi e relazionali, in cui il minore possa sperimentare più adeguate modalità di interazione con i pari e con le figure adulte, al fine di raggiungere un equilibrio emotivo-relazionale che faciliti il re-inserimento nell'ambiente sociale di provenienza, obiettivo finale ma primario del progetto terapeutico.
Infatti la residenzialità è, per definizione, limitata nel tempo ed orientata al proprio superamento.

Presidi di riabilitazione ex art. 26 L. n. 833/1978 per prestazioni a valenza sanitaria ed elevata intensità assistenziale

Il regime residenziale e semiresidenziale riabilitativo, ex art. 26 L. n. 833/1978 assicura la presa in carico riabilitativa multidisciplinare ad elevata integrazione al fine di consolidare gli obiettivi raggiunti e sviluppare in modo particolare le autonomie.
La scelta di tale setting riabilitativo può consentire di effettuare, in un contesto di cura appropriato, training specifici per gravi disturbi della comunicazione, della relazione e della socializzazione, e può garantire interventi estensivi, complessi e coordinati, che consentano di acquisire e/o mantenere abilità cognitive, comunicative e relazionali, acquisire e/o mantenere le autonomie possibili adeguate al proprio contesto ambientale, contenere il rischio dei ricoveri impropri ospedalieri (comorbilità con altri disturbi ed altre condizioni rilevanti dal punto di vista clinico), garantire continuità di cura e raccordo funzionale con le strutture educative di provenienza del bambino/adolescente anche nella fase di passaggio all'età adulta.
Tutto ciò risponde all'esigenza di gestire la multiproblematicità del disturbo in strutture che garantiscano interventi sanitari a più livelli: abilitativo, educativo, psicologico, medico-sanitario. Quest'ultimo in ragione della maggiore vulnerabilità dei bambini con disabilità dello sviluppo a varie condizioni mediche, come emerge da recenti studi di letteratura.
Va considerato inoltre che, in base a specifiche convenzioni con l'Ufficio Scolastico Regionale, alcuni Presidi territoriali presenti a livello regionale assicurano il regolare funzionamento di classi di scuola primaria dedicate ad alunni affetti da quadri molto gravi di disabilità.

Tali classi di scuola primaria sono frequentate da minori, in età di obbligo scolastico, colpiti da significativa compromissione delle autonomie funzionali, declinatesi in quadri clinici particolarmente complessi (grave disabilità fisica e/o neuropsichica e/o sensoriale), talora anche associati a condizioni di disagio e/o svantaggio socio-ambientale, che richiedono assistenza multidimensionale integrata e continuativa.
Il modello abilitativo/educativo realizzato nelle suddette classi è caratterizzato dalla presenza di qualificate e differenti figure professionali del mondo della scuola e della sanità e risponde, attraverso specifici interventi, integrati e continuativi, ai bisogni speciali degli utenti disabili e delle loro famiglie.
Tali convenzioni consentono di mantenere, in concorso tra le due diverse istituzioni, la presa in carico riabilitativa in regime semiresidenziale, attraverso cui sono erogati, servizi integrati, di tipo sia riabilitativo, sanitario e assistenziale, sia didattico ed educativo, diretti a promuovere il possibile livello di benessere dei minori e delle loro famiglie, lo sviluppo della capacità di autodeterminazione e di autorientamento, anche attraverso attrezzature, strumenti e modalità funzionali, previsti dalla vigente normativa regionale e di cui sono opportunamente dotati gli ambienti educativi propri della struttura e dei Centri di Riabilitazione, atti a favorire una particolare ed efficace flessibilità organizzativa e didattica.

Le strutture sociosanitarie residenziali e semiresidenziale.
Il **centro diurno socio educativo e ri-abilitativo ex art. 60 del Reg. R. n. 4/2007 e s.m.i..** (retta a carico della ASL per il 50% e della famiglia o del Comune per il 50%, prestazioni integrate socio educative e riabilitative, di medio-bassa intensità assistenziale), sulla base della programmazione sociale regionale in atto (per i periodi 2010-2012 e 2013-2015) è presente almeno in ogni distretto sociosanitario; obiettivo di servizio per il centro diurno socio educativo e ri-abilitativo è di n. 30 posti/utente ogni 50.000 abitanti; allo stato attuale vi sono circa 5 strutture ex art. 60 specializzate per l'accoglienza di ragazzi e adulti con DSA.
Da marzo 2013 la Regione Puglia – Assessorato al Welfare ha implementato i buoni servizio di conciliazione per sostenere economicamente le famiglie nel pagamento delle rette (quota sociale) per l'accesso ai centri diurni per un massimo di 6 giorni/settimana, per 8 ore al giorno.
I centri diurni specializzati per il trattamento dei soggetti autistici assicurano tutti gli strumenti e le competenze professionali con personale formato e aggiornato in grado di realizzare con gli utenti:

1. attività abilitative-riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza implementando tecniche validate scientificamente ;
2. attività di socializzazione che si configurano come un tipo di supporto estensivo a bassa intensità anche svolgendo attività in collaborazione con organizzazioni all'interno dei quali agiscano soggetti normotipici per generalizzare le abilità acquisite;
3. attività di preformazione, inserimento lavorativo e socio/terapeutico, che si configura come un tipo di supporto estensivo a media intensità ;
4. attività di supporto alle famiglie con attività psicoeducazionale e di auto-aiuto che si configura come un'attività di supporto intermittente a media intensità ;
5. organizzazione di "case scuola" e "case famiglia" anche per permanenze limitate nel tempo.

La Struttura residenziale a carattere sociosanitario e socioeducativo è articolata su più moduli abitativi, assicura la continuità del percorso assistenziale sia in fase di lunga assistenza, sia per limitati periodi di tempo in relazione alla situazione clinica e alle esigenze della famiglia.
Le funzioni di queste strutture possono essere utilmente definite attraverso un sistema classificativo dei bisogni basato sulla necessità di intensità di supporto. Tale classificazione è importante per stabilire l'idoneità e l'eleggibilità di un determinato soggetto per un certo tipo di servizi in base alle specifiche 'difficoltà di partecipazione' del soggetto stesso e per l'intensità di bisogno di supporto. Per supporto si intendono le risorse e le strategie che aiutano a promuovere lo sviluppo, l'educazione e il benessere di una persona. Nello stesso soggetto la necessità di intensità di supporto può variare nel tempo e nelle varie fasi della vita.

1 – risposta residenziale per persone con alte problematiche relazionali e/o familiari. Il caso del modulo dedicato in **RSSA per disabili** (ex art. 58 del Reg. R. n. 4/2007) può rappresentare un esempio di attività di supporto in certi casi estensivo ad alta intensità (per necessità di un progetto specializzato e di personale preparato) e in altri casi un'attività di supporto pervasiva, ove i problemi comportamentali e relazionali siano altamente pervasivi;
2 – risposte abitative in particolari condizioni di assenza o carenza di un nucleo famigliare, con la creazione di moduli abitativi semi-autonomi, ma collegati ai principali servizi residenziali. Ciò può assumere il carattere di una attività di supporto estensiva a media intensità (necessità di un progetto specializzato): la **comunità socio educativa e riabilitativa** o cd. "dopo di noi" per disabili gravi ex art 56 del Reg. R. n. 4/2007, la **Casa Famiglia con servizi per l'autonomia** ex art. 60bis del Reg. R. n. 4/20087 e s.m.i., il **Gruppo Appartamento per disabili**.

5. L'intervento Ambulatoriale

Una delle tappe fondamentali del percorso abilitativo, verso il quale i genitori rivolgono la maggior parte delle loro aspettative di cura, è la precoce presa in carico ambulatoriale da parte delle Unità Operative territoriali di NPIA delle ASL (anche funzionalmente integrate con i Servizi di Riabilitazione delle ASL tramite la stipula dei succitati protocolli di intesa) e delle strutture accreditate ex art. 26 della Legge 833/78, che ha inizio attraverso la definizione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e quindi la individuazione di percorsi diagnostici-terapeutici condivisi tra i genitori stessi, le strutture complesse di NPIA di provenienza ed i presidi riabilitativi delle strutture pubbliche e private accreditate eventualmente presenti nel territorio di competenza del piccolo paziente.

La presa in carico ambulatoriale del bambino con disturbi dello spettro autistico deve rispondere alla necessità di avviare e sviluppare il percorso abilitativo all'interno dell'intero ciclo e contesto di vita, prestando attenzione principalmente alla sua qualità di vita.

E' indispensabile una programmazione che tenga conto in modo congiunto delle problematiche "tipiche" e "individuali" del bambino, della sua famiglia, del contesto sociale e di quanti intervengono nella sua educazione e agiscono sul suo sviluppo, implementando procedure e tecniche efficaci per supportare ed integrare tutti gli attori coinvolti.

Pertanto le indicazioni del PRI devono proporre un intervento specifico per patologia e quindi affidato ad operatori opportunamente formati.
L'impegno programmato nel progetto non dovrebbe quindi omettere la precisazione sulla media di ore di "trattamento globale" basato sulla valutazione del singolo bambino, da effettuarsi quindi nei diversi contesti di vita, a sostegno degli obiettivi stabiliti.
Nel calcolo orario previsto dal PRI si comprenderà quindi anche il lavoro nei contesti di vita, quali ad esempio l'ambiente scolastico e l'ambiente domestico all'interno del quale sarebbe auspicabile che il terapista svolgesse oltre ad una valutazione funzionale delle abilità del bambino e del suo comportamento adattivo, un lavoro sull'insegnamento delle abilità affiancando i genitori.
Dopo questa fase valutativa segue una fase di presentazione della programmazione durante la quale i terapisti condividono con la famiglia obiettivi, metodologie e tempi di realizzazione della comune progettualità. Seguiranno periodici incontri tra operatori del presidio, genitori ed altri operatori o familiari coinvolti nel lavoro educativo/abilitativo "extramurale", utili a integrare gli interventi ambulatoriali nei diversi contesti di vita quotidiana del bambino (attività di sport, tempo libero, ecc.), compresa la scuola, in cui periodicamente i terapisti potranno recarsi per supportare il lavoro didattico.
Secondo la richiesta e la disponibilità dei docenti o degli altri operatori verranno fissati i successivi incontri di approfondimento e/o di verifica.

6. I Centri di riferimento ad alta specializzazione

I Centri di riferimento ad alta specializzazione svolgono i seguenti compiti:

- Supportano le équipe dedicate di NPIA ed i Gruppi interdisciplinari aziendali per l'Autismo Adulto nella conduzione e nella validazione della diagnosi attraverso uno scambio di informazioni sia generale che specifico per singoli casi.;
- effettuano periodici incontri con i gruppi Servizi dedicati ai DSA delle ASL per discutere percorsi diagnostico-terapeutici per determinati casi, assicurano il supporto nelle situazioni più complesse;
- promuovono la crescita tecnico-professionale dei gruppi interdisciplinari e l'integrazione delle competenze attraverso il confronto costante sulle condotte terapeutico-abilitative;
- promuovono il coordinamento degli interventi;
- coordinano le iniziative di formazione dei pediatri per il riconoscimento precoce dei bambini con DSA;
- programmano e attuano le iniziative formative per i Servizi aziendali Infanzia Adolescenza/Adulti dedicati ai DSA e per gli operatori scolastici;
- sono informati delle opportunità terapeutico-abilitative per soggetti con autismo presenti sul territorio e possono fornire indicazioni per assicurare l'avvio del piano di trattamento;
- partecipano alla programmazione delle strutture terapeutico-abilitative presenti sul territorio regionale;
- raccordano le evidenze scientifiche e le buone prassi internazionali all'interno del modello regionale.

In una prima fase di attuazione della rete dei servizi per la diagnosi e l'assistenza alle persone affette da DSA si individuano i seguenti **Centri di riferimento ad alta specializzazione**:

- Infanzia-adolescenza
  Il Reparto Neuroriabilitazione 2 Psicopatologia dello Sviluppo dell'IRCCS MEDEA di Ostuni-Brindisi
- Adulti
  L'Unità Operativa complessa di Psichiatria dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari.

7. La Formazione

La formazione e la ricerca costituiscono uno strumento strategico importante per favorire lo sviluppo delle politiche complessive di intervento.
Per quanto riguarda la formazione è necessario prevedere un'azione di aggiornamento e di formazione permanente per tutte le professionalità coinvolte per superare la carenza di competenze che rendono ancora difficili i percorsi della diagnosi, dell'impostazione dei piani di intervento psicoeducativo, della presa in carico delle persone con autismo al raggiungimento dell'età adulta. Nella definizione dei programmi operativi occorrerà coinvolgere in prima istanza specialisti come pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, psichiatri e tutte le professionalità abilitative e riabilitative per diffondere adeguate e uniformi modalità conoscitive ed operative. Un'assoluta priorità deve essere data alla formazione degli operatori che si occupano delle persone adulte.
Nella programmazione dei percorsi formativi è essenziale garantire oltre alla multiprofessionalità anche l'approccio multi-istituzionale sostenendo iniziative congiunte tra operatori dei servizi sanitari ed il personale scolastico ed educativo. Un altro ambito di intervento della formazione deve riguardare i programmi dei corsi di laurea e di specializzazione nei quali è necessario prevedere specifiche conoscenze nel campo dei DSA.
Al fine di favorire un'adeguata e coerente formazione su tutto il territorio, che tenga conto delle esperienze già realizzate e promosse anche dalle organizzazioni del terzo settore su questi temi in alcuni ambiti territoriali, è necessario prevedere un coordinamento delle azioni formative a livello regionale, assicurato dai Centri di Riferimento ad alta specializzazione. L'obiettivo è quello di sviluppare una puntuale ed articolata analisi dei bisogni formativi, promuovere la programmazione di interventi articolati e coerenti con gli indirizzi regionali e prevedere un sistema di valutazione dell'efficacia dei risultati.

8. Le Associazioni di volontariato e delle famiglie

Le Associazioni di volontariato, le Associazioni delle famiglie, i gruppi di auto aiuto, le comunità professionali rappresentano una risorsa importante a fianco dei servizi e delle istituzioni locali. Esse fanno parte della rete di assistenza alle persone con DSA e forniscono il loro contributo nella programmazione e verifica degli interventi sanitari e sociali per le persone con autismo.
Le Associazioni inoltre collaborano con i servizi territoriali, ed in particolare con le équipe dedicate di NPIA ed i Gruppi interdisciplinari aziendali per l'Autismo Adulto , per favorire l'informazione (numero verde, siti internet, pubblicazioni) nonché l'accoglienza e l'ascolto delle persone. E' fondamentale, infatti che le persone mantengano relazioni all'interno del

contesto sociale evitando l'isolamento, e che abbiano la possibilità di condividere la loro esperienza ed essere aiutati a capire il comportamento da adottare.
La Regione Puglia promuove inoltre consultazioni periodiche con le sopra citate associazioni di volontariato per la verifica dello stato di attuazione delle presenti linee guida e, in particolare, per condividere le azioni relative alla programmazione, al controllo, alla formazione, e alla valutazione dei servizi sanitari e socio sanitari diretti alla diagnosi precoce e alla presa in carico multiprofessionale dei D.S.A.

A questo proposito la Regione provvederà ad istituire la figura del Garante regionale per le persone con Disabilità, opportunamente formato anche per la sfera dei disturbi dello spettro autistico, che possa supportare le famiglie e le stesse associazioni del settore nelle attività di mediazione e verifica sull' applicazione delle raccomandazioni contenute nelle presenti Linee Guida e che possa esaminare situazioni inadeguate e discriminanti segnalate dalle famiglie e/o associazioni e prendere le opportune iniziative, favorendo una comunicazione diretta ed efficace con le Pubbliche Amministrazioni.

9. Il Tavolo Regionale per l'Autismo

La Regione Puglia si impegna, inoltre, alla istituzione di un Tavolo Regionale per l'Autismo, coordinato dal Servizio Assistenza Territoriale e Prevenzione dell'Assessorato al Welfare e Politiche per la Salute, e a cui partecipano stabilmente:

- i coordinatori delle 6 Equipe aziendali per i DSA nei bambini;
- i coordinatori dei 6 Gruppi Interdisciplinari aziendali per i DSA negli adulti;
- i responsabili dei 2 centri di riferimento regionali per i DSA;
- fino a n. 3 rappresentanti delle Associazioni delle Famiglie più rappresentative a livello regionale e/o di coordinamenti regionali delle associazioni;
- n. 1 rappresentante delle Associazioni datoriali più rappresentative a livello regionale dei soggetti gestori di strutture sociosanitarie e sanitarie territoriali per la presa in carico di soggetti con DSA;
- n. 1 rappresentante della SINPIA per la Puglia;
- n. 1 rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale della Puglia.

Il Tavolo Regionale per l'Autismo monitora lo stato di attuazione delle presenti Linee guida regionali, con una attività di verifica con cadenza almeno semestrale, offre indicazioni e pareri per la programmazione delle azioni che discendono dalle presenti linee guida, assicura una costante azione di ascolto delle istanze dei portatori di interesse e promuove la partecipazione alle decisioni e alle valutazioni delle politiche pubbliche in favore della diagnosi precoce e della presa in carico integrata e continuativa delle persone affette da DSA.
Il Tavolo Regionale per l'Autismo è nominato con Delibera di Giunta Regionale e svolge la sua attività con un mandato triennale, alla scadenza del quale si procede al rinnovo dei rappresentanti, sentite le organizzazioni di riferimento.