REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi
GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 63 del 23/01/2023

Seduta Num. 3

Questo lunedì 23 **del mese di** Gennaio

dell' anno 2023 **si è riunita in** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Priolo Irene	Vicepresidente
2) Calvano Paolo	Assessore
3) Colla Vincenzo	Assessore
4) Corsini Andrea	Assessore
5) Donini Raffaele	Assessore
6) Felicori Mauro	Assessore
7) Lori Barbara	Assessore
8) Mammi Alessio	Assessore
9) Salomoni Paola	Assessore
10) Taruffi Igor	Assessore

Presiede il Vicepresidente Priolo Irene
attesa l'assenza del Presidente

Funge da Segretario l'Assessore: Corsini Andrea

Proposta: GPG/2022/2032 del 03/11/2022

Struttura proponente: SETTORE ASSISTENZA TERRITORIALE
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Assessorato proponente: ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Oggetto: PROGRAMMA REGIONALE INTEGRATO PER L'ASSISTENZA TERRITORIALE ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (PRIA): OBIETTIVI 2023-2027

Iter di approvazione previsto: Delibera ordinaria

Responsabile del procedimento: Fabia Franchi

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Viste:

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

il Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502";

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

Richiamate:

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

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

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

Viste le proprie deliberazioni:

- n. 318 del 17 marzo 2008 “Programma Regionale Integrato per la assistenza alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico - PRI-A”;
- n. 1378 del 26 settembre 2011 “Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (Pria): obiettivi 2011-2013”;
- n. 212 del 22 febbraio 2016 “Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (pria): obiettivi 2016-2018”;
- n. 640 del 29 aprile 2019 “Programma autismo 0-6 anni: linee di programmazione e finanziamento delle aziende USL anno 2019”
- n. 870 del 17 luglio 2020 “Programma autismo 0-6 anni: linee di programmazione e finanziamento delle aziende USL anno 2020”;

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

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 e di mettere a disposizione degli operatori dei servizi per la salute mentale una “cassetta degli attrezzi” dotata degli approcci oggi più accreditati, tale da permettere di personalizzare gli interventi in modo appropriato;

Vista la determinazione dirigenziale n. 18784 del 23 novembre 2016 che ha previsto l’aggiornamento della costituzione degli organismi regionali del 'Pri-A' programma regionale integrato per i disturbi dello spettro autistico, di cui alla propria deliberazione n. 212/2016, con cui vengono stabiliti mandato e composizione degli stessi allo scopo di fornire supporto, coordinamento al programma regionale;

Considerato che al termine del periodo di vigenza del PRIA è stata redatta e pubblicata sul sito RER Saluter la “Relazione quadriennale Pria 2016-2019 dell’utenza con diagnosi di disturbo dello spettro autistico nei servizi di salute mentale della regione Emilia-Romagna”, conservata agli atti del Servizio Assistenza territoriale, Area Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, che descrive le principali caratteristiche epidemiologiche degli utenti minori con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza della Regione Emilia-Romagna e

degli utenti adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico in trattamento nei Servizi di Salute Mentale adulti della Regione Emilia-Romagna e le principali attività di coordinamento, supporto e monitoraggio della regione per il quadriennio 2016-2019;

Considerato che in aggiunta a quanto già previsto dal PRI-A nel periodo 2016-2019, altre azioni si sono svolte a livello nazionale e regionale che hanno permesso di potenziare l'azione di miglioramento:

- Partecipazione della Regione Emilia-Romagna, come regione capofila del Progetto finanziato dall'ISS per qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali delle persone con ASD (con Lombardia, Puglia, Sicilia e Sardegna), identificazione dell'Ausl della Romagna quale ente attuatore, adozione della Deliberazione regionale n 1802 del 29 ottobre 2019 "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con ASD". Approvazione accordo di collaborazione fra l'Istituto Superiore di Sanità e la regione Emilia-Romagna;
- Recepimento Intesa ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il governo, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico". Repertorio Atti N.53/CU del 10/05/2018 con la propria deliberazione n. 2096 del 10 dicembre 2018;
- Formalizzazione del progetto NIDA dell'ISS, con incontri dedicati e adozione della determinazione regionale n. 4401 del 11/03/2019. Identificazione dell'Ausl di Reggio Emilia, quale ente attuatore dell'avviso pubblico per l'intervento regionale "Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.";
- Formalizzazione del progetto previsto dalle Linee d'indirizzo per la definizione di progettualità delle Regioni e delle Province autonome finalizzate alla definizione ed implementazione di percorso differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life" e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia di età a partire dai 16 anni con incontri dedicati e adozione della determinazione n. 17468 del

23/09/2021. Identificazione dell'Ausl di Bologna, quale ente attuatore dell'avviso pubblico per l'intervento regionale;

- Formalizzazione del progetto previsto dalle Linee di indirizzo Iss per le regioni e le provincie autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato e a seguire del progetto vita fascia d'eta' 7-21 anni con incontri dedicati e adozione della determinazione regionale n. 2240 del 08/02/2022. Identificazione dell'Ausl di Bologna, quale ente attuatore dell'avviso pubblico per l'intervento regionale;
- Propria deliberazione n. 228 del 22/02/2021 "Rinnovo del protocollo di intenti fra regione Emilia-Romagna, Direzione Generale Cura alla persona, Salute e Welfare e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex legge n. 104/1992", che ha garantito la collaborazione sui diversi temi della integrazione scolastica di alunni con disabilità, ivi compreso il potenziamento e la valorizzazione della specifica formazione in ambito psico-educativo e dei suoi risvolti didattici e pedagogici;

Considerata pertanto, alla scadenza dei termini di vigenza, la necessità di aggiornare la propria deliberazione n. 212/2016 e gli "Obiettivi PRIA per il triennio 2016-2018", alla luce delle risultanze epidemiologiche ed organizzative enunciate nella Relazione quadriennale dell'utenza con diagnosi di disturbo dello spettro autistico nei servizi di salute mentale della regione Emilia-Romagna, al fine di definire ulteriori linee di programmazione per il prossimo quinquennio 2023-2027;

Valutata la proficua collaborazione con le associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico, ulteriormente consolidata nel corso del quadriennio, che ha permesso sia opportunità di confronto e collaborazione sui temi e sulle attività del PRIA, sia l'aggiornamento e il rilancio degli Obiettivi del programma integrato autismo per il quinquennio 2023-27 sulla base dei contributi pervenuti e conservati agli atti del Settore Assistenza Territoriale, Area Salute mentale;

Tenuto conto:

-dell'incontro tra Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 28 settembre 2020 per la condivisione del metodo di lavoro per il rinnovo della propria deliberazione n. 212/2016 che ha previsto che i tavoli locali dedicati all'autismo ampliassero la partecipazione oltre che ai professionisti delle aziende sanitarie locali anche ai referenti degli Uffici

Scolastici provinciali e degli Enti locali, finalizzando il confronto all'aggiornamento congiunto della propria deliberazione n. 212/2016 a seguito delle criticità emerse nel triennio precedente;

-dell'incontro tra Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 14 dicembre 2020 per la presentazione della Relazione PRIA 2016-2019 e la condivisione della proposta per il rinnovo del PRIA mediante un metodo di lavoro volto a coinvolgere e responsabilizzare gli altri partner del programma educativo/riabilitativo (servizi educativi della prima infanzia, scuole di ogni ordine e grado, servizi sociali e sociosanitari);

-dell'invio della nota Prot. 15/09/2020.0597237.U della Direttrice Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare, dott.ssa Kyriakoula Petropulacos indirizzata al Direttore dell'Ufficio Scolastico Regionale Ing. Stefano Versari avente ad oggetto: Rinnovo Programma Regionale Autismo e costituzione tavoli provinciali Sanità, Scuola, Ente locale per condivisione metodologia e diffusione programmazione partecipata nei tavoli locali;

-dell'invio della nota Prot. 19/10/2020.0671246.U della Direttrice Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare, dott.ssa Kyriakoula Petropulacos indirizzata ai Direttori sanitari, Direttori delle attività sociosanitarie, Direttori DSM-DP, Direttori UONPIA delle Aziende Usl dell'Emilia-Romagna avente ad oggetto il del Rinnovo Programma Regionale Integrato Autismo, DGR 212/2016 per condivisione metodologia e diffusione programmazione partecipata nei tavoli locali;

-dell'invio della nota Prot. 19/10/2020.0671304.U della Direttrice Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare, dott.ssa Kyriakoula Petropulacos indirizzata al Direttore dell'Ufficio Scolastico Regionale Ing. Stefano Versari avente ad oggetto: Rinnovo Programma Regionale Integrato Autismo e costituzione tavoli provinciali Sanità, Scuola, Enti locali;

-dell'invio della nota Prot. 13.04.2021.0350169.U_All_N_1 della Direttrice Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare, dott.ssa Kyriakoula Petropulacos indirizzata al Vice Direttore dell'Ufficio Scolastico Regionale dott. Bruno Di Palma avente ad oggetto la Proposta formativa per il rinnovo del Programma Integrato Autismo 2021-25 e Invito a partecipare all'incontro con i delegati regionali delle associazioni autismo per il 19 aprile 2021;

-dell'incontro tra Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 19 aprile 2021 durante il quale è stata presentata la bozza del Programma regionale PRIA 2021-25, redatta

sulla base dei contributi pervenuti dai tavoli locali e sistematizzata attraverso il confronto nei Gruppi operativi autismo (minori e adulti), in raccordo con l'Ufficio Scolastico Regionale, il Coordinamento Direttori NPIA e il coordinamento Direttori DSM-DP e il Gruppo regionale socio-sanitario Autismo e Disabilità intellettiva in età adulta;

-dell'incontro tra Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 19 luglio 2021 durante il quale è stata presentata la bozza del Programma regionale PRIA 2021-25 alla luce degli ulteriori contributi pervenuti da parte delle associazioni e delle revisioni da parte dei referenti dei Gruppi Regionali autismo e del Gruppo regionale socio-sanitario Autismo e Disabilità intellettiva in età adulta in particolare per l'aggiornamento della parte dedicata agli adulti sia nella definizione dell'equipe multiprofessionali sia l'aggiornamento del paragrafo relativo alla residenzialità e semi-residenzialità;

Dato atto che:

- in data 1° settembre 2021 si è tenuta l'incontro del Comitato Tecnico della Cabina di Regia Sanitaria e Sociale e che in seguito a questo sono stati raccolti i pareri pervenuti, agli atti del Servizio Assistenza Territoriale;

- in data 17 settembre 2021 si è tenuta l'incontro della Cabina di Regia Sanitaria e Sociale e che in seguito a questo sono stati raccolti i pareri pervenuti, agli atti del Servizio Assistenza Territoriale;

Preso atto inoltre:

- dell'invio della nota n. Prot. 25/08/2021.0747788.E, Rinnovo PRIA scaduto dicembre 2021, indirizzata al Presidente della Regione Stefano Bonaccini, all'Assessore alle Politiche per la salute Raffaele Donini, alla Vicepresidente Elly Schlein, alla allora Direttrice Kriaokoula Petropulacos, con la quale l'associazione Angsa, in rappresentanza delle otto realtà associative confluenti nella Federazione ANGSA Emilia-Romagna (Associazione nazionale genitori persone con autismo), e a nome dei rispettivi Presidenti, ha chiesto di essere ascoltata in audizione circa il rinnovo del Programma Regionale Integrato Autismo, per poter dare un quadro completo della situazione inerente i Servizi per l'autismo sul territorio regionale;

- dell'audizione tenutasi in data 11 novembre 2021, alla presenza dell'Assessore alle Politiche per la salute Raffaele Donini, la Vicepresidente della Regione Emilia-Romagna Elly Schlein, durante la quale sono emersi aspetti specifici del Programma PRIA che Angsa ha chiesto di poter modificare di cui si riportano: il ripristino dello standard orario di trattamento

abilitativo diretto per la fascia 0-6 anni previsto nella propria deliberazione n. 212/2016, una maggiore attenzione per le fasce d'età 7-11 e 12-17, con la previsione di un maggior raccordo tra la sanità e la scuola a garanzia degli interventi educativi, una declinazione operativa e finanziaria della parte di Programma PRIA prevista per l'età adulta, la richiesta dell'assistenza indiretta mediante assegno di cura;

Considerato che:

- a partire dalle istanze emerse durante l'audizione tenutasi in data 11 novembre 2021, i Funzionari e Dirigenti della Direzione Generale Cura alla persona, Salute e Welfare, il Comitato Operativo PRIA Minori e adulti, il Gruppo di Pilotaggio PRIA Minori e adulti, il coordinamento dei Neuropsichiatri Infantili e Direttori DSM-DP hanno approfondito le tematiche discusse al fine di contemperare le istanze pervenute dalle associazione delle persone con disturbo dello spettro autistico con l'appropriatezza clinica, la sostenibilità e l'equità che i servizi del DSM-DP sono tenuti a garantire per tutti gli utenti in carico ai servizi di cui sopra;
- con nota - Prot. 07/12/2021.1129248.U C agli atti del settore Assistenza Territoriale, la Regione Emilia-Romagna ha chiesto supporto all'Istituto Superiore di Sanità ISS con Richiesta chiarimenti su trattamento, standard orario ed efficacia terapeutica per soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico fascia d'età 0-6 anni, Linee Guida ISS 2011 e aggiornamento Linee Guida di cui all'art. 2, della LEGGE 18 agosto 2015, n.134;
- con nota Prot. 17/01/2022.0038731.E agli atti del settore Assistenza Territoriale, l'Istituto Superiore di Sanità ISS ha risposto fornendo il parere richiesto conservato agli atti del settore Assistenza Territoriale;

- è stata presentata all'Assessore Politiche per la Salute Raffaele Donini una relazione tecnica con approfondimenti di natura clinica e di previsione economica rispetto alle richieste pervenute da ANGSA, con una stima relativa all'incremento dei costi delle ASL;

Dato atto:

- dell'incontro tra l'Assessore Raffaele Donini, la Vice Presidente Elly Schlein, i Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 3 agosto 2022 durante il quale è emerso che, se pur l'impianto complessivo del Programma PRIA 2023-2027 risultasse condivisibile per le associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico, rimanessero alcuni punti da dirimere, evidenziati dai delegati ANGSA in più occasioni, ed in particolare gli obiettivi clinici per la fascia d'età 0-6 anni e la definizione maggiormente articolata per la

presa in carico delle persone adulte da parte dei servizi sanitari e socio sanitari delle Aziende Sanitarie e degli Enti Locali;
- dei successivi incontri operativi tra i tecnici e i dirigenti dell'assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna, professionisti delle Aziende sanitarie e i delegati dell'ANGSA tenutisi il 4 agosto, l'11 agosto e il 29 agosto 2022 che hanno avuto la finalità di analizzare congiuntamente il testo del PRIA 2023-27 e discutere le integrazioni da apportare in via definitiva nonché di condividerle, con i professionisti hub autismo delle aziende sanitarie e con i delegati delle associazioni ANGSA;
- dell'audizione dei delegati regionali delle Associazioni delle persone con disturbi dello spettro autistico tenutasi in data 10 gennaio 2023, richiesta dal Presidente della commissione assembleare IV° Politiche per la salute e politiche sociali e dal Presidente della V° Cultura, formazione, lavoro, sport e legalità;

Tenuto conto dell'incontro tra, i Gruppi Operativi Autismo e i delegati delle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico del 19 settembre 2022, che ha avuto l'obiettivo di condividere con tutti i delegati regionali delle associazioni dei familiari delle persone con disturbo dello spettro autistico il testo del Programma Regionale PRIA 2023 2027, con le integrazioni apportate su richiesta specifica dell'associazione ANGSA, con l'obiettivo di validare il Programma Regionale PRIA 2023-2027 in via definitiva;

Tenuto inoltre conto dei contributi pervenuti dai tavoli locali autismo e dalle associazioni dei familiari delle persone con diagnosi di autismo relativamente all'aggiornamento degli obiettivi clinici ed organizzativi di cui alla propria deliberazione n. 212/2016, agli atti del Servizio Assistenza Territoriale, Area Salute Mentale;

Considerato che la proposta di "Obiettivi PRIA per il quinquennio 2023-2027 è stata costruita con l'apporto di:

- Comitato Operativo PRIA Minori e adulti;
- Gruppo di Pilotaggio PRIA Minori e adulti;
- Coordinamento regionale Direttori DSM-DP, operante presso il Settore Assistenza Territoriale, Area Salute mentale e Dipendenze patologiche;
- Coordinamento regionale Direttori UONPIA, operante presso il Settore Assistenza Territoriale, Area Salute mentale e Dipendenze patologiche;
- Gruppo regionale socio-sanitario Autismo e Disabilità intellettiva in età adulta;
- Funzionari e Dirigenti della Direzione Generale Cura alla persona, Salute e Welfare;
- Associazioni dei familiari delle persone con diagnosi dello spettro autistico;

Acquisito il parere positivo del CAL (Consiglio delle Autonomie Locali) espresso nella seduta in data 11 novembre 2022;

Acquisito il parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali espresso nella seduta del 17 gennaio 2023;

Su proposta dell'Assessore Politiche per la salute e dell'Assessore al Welfare, Politiche giovanili, Montagna e Aree interne;

Dato atto che il responsabile del procedimento, nel sottoscrivere il parere di legittimità, attesta di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Dato atto dei pareri allegati;

A voti unanimi e palesi

D E L I B E R A

1. di confermare quanto previsto dalla propria deliberazione n. 212/2016 per quanto attiene l'impegno delle Aziende USL relativamente alla definizione di un programma ASD aziendale per tutte le persone con ASD;

2. di approvare, per le ragioni espresse in premessa, il documento allegato "Obiettivi PRI-A per il quinquennio 2023-2027", quale parte integrante e sostanziale alla presente deliberazione;

3. di dare mandato alle Aziende sanitarie di procedere a dare attuazione agli obiettivi clinici ed organizzativi secondo la descrizione degli impegni contenuti nell'allegato;

4. di dare mandato al Direttore Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare di procedere alla determinazione per l'aggiornamento della "Costituzione degli organismi regionali del 'PRI-A' Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro Autistico", ed in particolare del: Comitato operativo PRIA, costituito dai referenti aziendali dei team SPOKE minori e adulti, dal Gruppo di Pilotaggio PRIA costituito dai referenti aziendali individuati per Aree vaste (HUB) minori e adulti, del Comitato Scientifico costituito dai professionisti individuati dalla Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare;

5. di dare mandato al Direttore Generale della Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare di procedere alla determinazione per la costituzione di un gruppo regionale costituito dai referenti delle aziende sanitarie del Programma Autismo, da rappresentanti degli Enti locali, dai delegati a livello provinciale individuati dalle Associazioni

delle persone con disturbo dello spettro autistico, dall'Ufficio Scolastico Regionale, allo scopo di garantire un livello regionale di informazione, comunicazione e partecipazione, con compiti di monitoraggio e verifica dell'implementazione del PRIA;

6. di demandare agli organismi regionali del PRI-A, la revisione e condivisione degli aspetti clinici ed organizzativi di necessaria ridefinizione e la proposta di documenti tecnici relativi alla attuazione di procedure e protocolli clinici ed organizzativi utili al locale governo clinico;

7. di confermare la previsione di ulteriori contributi finanziari per la realizzazione del PRI-A 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 Telematico.

Allegato parte integrante – 1

OBIETTIVI PRIA PER IL QUINQUENNIO 2023-2027

PREMESSA

Gli obiettivi contenuti nel presente documento vanno ad aggiornare quelli contenuti nella deliberazione regionale n.212 del 2016 e sono rivolti ai servizi sanitari, ai servizi scolastici ai servizi educativi ed assistenziali coinvolti nella presa in carico delle persone con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD).

Dalla valutazione dei dati epidemiologi e dati regionali 2011-2019 emerge che:

- I dati relativi al numero di assistiti NPIA riferito agli anni 2011-2019, evidenziano un trend in crescita pari al 52%; tendenza, questa, che si conferma anche nel numero di utenti con diagnosi di ASD.
- L'incremento dell'utenza con diagnosi di ASD è maggiore rispetto all'utenza generale, tanto che nel 2019 risultano complessivamente 4.327 utenti con ASD, segnalando una variazione pari al 173,2% rispetto al 2011. In questi anni si è evidenziato che l'utenza con diagnosi di ASD rappresenta una quota media pari al 5% (range 3.8-6.9) sul totale degli utenti afferenti ai servizi NPIA. Si riscontra un aumento lineare e costante, sia negli anni 2011-2014 (DGR 1378/2011), sia negli anni 2016-2019 (DGR 212/2016) in cui la RER mediante l'attuazione dei due programmi dedicati, ha promosso diverse attività che possono giustificare l'incremento dei casi. Nel 2011 la % di assistiti con diagnosi di ASD su assistiti NPIA era del 3,9% mentre nel 2019 pari al 6,9%. Tali attività sono per lo più rappresentate da: intercettazione precoce, diagnosi tempestiva con l'adozione in tutte le Ausl di protocolli diagnostici validati, condivisi e diffusi, presa in carico anch'essa tempestiva e multi-professionale e numerose attività di formazione in ambito sanitario e per l'intero sistema curante.
- I dati relativi al tasso di prevalenza confermano un incremento del numero di utenti con diagnosi di ASD nella fascia 0-17 anni del periodo esaminato: si è passati da un tasso di prevalenza del 2,2‰ (tasso grezzo *1000 abitanti) nel 2011 ad un tasso pari al 6‰ 2019. Questo andamento si riscontra in tutte le Ausl verosimilmente connesso all'implementarsi e affinarsi dell'iter diagnostico.
- I dati di prevalenza per singolo anno di età confermano il riconoscimento sempre più precoce in relazione ad una maggiore sensibilità dell'intero sistema curante in collaborazione con le famiglie, sostenuto dalle diverse campagne informative e formative derivanti di diversi programmi autismo regionali a partire dal 2008; nel 2011 il tasso di prevalenza più elevato si registra in corrispondenza del 6° anno di età, mentre dal

2016 al 2019 si osserva un tasso più alto attorno al 3° e 4° anno di età con prevalenza del 1,2%, coerente con i dati di letteratura. Il tasso di prevalenza per fasce di età conferma ancora una volta l'incremento della presa in carico in età 0-6 anni con un tasso che va da 4,2*1000 abitanti nel 2016 a 8,0*1000 nel 2019.

- L'aumento del numero di utenti con diagnosi di ASD in carico alle UONPIA territoriali riguarda anche le nuove diagnosi che nel 2019 risultano complessivamente 296. Dal 2011 al 2019 la variazione in percentuale è sempre positiva tranne che nell'anno 2018 dove si assiste ad una variazione negativa pari al -17,1% rispetto all'anno precedente. Questo dato di negatività potrebbe essere dovuto al fatto che nei 2 anni precedenti al 2018 si è verificata una crescita del 27,5% e 24,2%, presumibilmente dovute al riconoscimento degli utenti con ASD nella fascia prescolare.
- I numeri assoluti dei Bilanci di Salute (CHAT) evidenziano un'importante attività di intercettazione da parte dei PLS della regione. La percentuale dei questionari nella norma per gli anni 2016-2019 è oltre 96%, invece la percentuale dei questionari positivi con esito ad alto rischio autistico risulta oltre il 6% sul totale dei positivi e mentre più del 75% risulta avere un medio rischio autistico. Dal punto di vista operativo ciò comporta la necessità di implementare le modalità di raccordo tra PLS e NPIA anche in riferimento ai progetti che l'ISS sta mettendo in campo sia sull' ASD sia sul monitoraggio dei disturbi del neurosviluppo.
- I dati rilevati in funzione al sesso sono anche essi in linea con i dati riportati dalla letteratura che sottolineano una prevalenza del sesso maschile con valori oltre l'80%.
- I dati relativi agli utenti con cittadinanza non italiana evidenziano un incremento dal 11% nel 2016 al 20% nel 2019: questo aumento è in linea con quanto accaduto nella cittadinanza non italiana per l'utenza NPIA totale.
- In merito alla tipologia diagnostica degli utenti in carico, per l'anno 2019 si evidenza che quella di *Autismo Infantile* (F84.0) rappresenta il codice ICD-10 più utilizzato con una percentuale pari al 46,5%, seguita dal *Disturbo Evolutivo Globale Non Specificato* (F84.9) al 44,4%.
- L'analisi sul numero delle comorbidità suddivise per tipologia sul totale degli utenti in carico per l'anno 2019, evidenzia che il *Ritardo Mentale* (F70-F79) è il codice ICD-10 più utilizzato con una percentuale pari al 35,9%, mentre il secondo codice in ordine di frequenza è rappresentato dal capitolo dei *Disturbi del Linguaggio* (F80) al 14,4%.
- I dati inerenti alle prestazioni registrano solo le prestazioni erogate dal servizio NPIA escludendo quindi tutta la parte di attività erogate dai servizi esterni (quali cooperative o altre strutture) che non sono conteggiate nel flusso informativo regionale SINPIAER. Nonostante questa rilevazione parziale, i dati sulle prestazioni erogate dalle UONPIA mostrano un incremento pressoché costante dal 2011 al 2019 sia per quanto riguarda quelle dirette sia indirette. Le prestazioni dirette, nel 2019 rappresentano circa il 70,7% sul totale delle prestazioni e il rapporto è costante nel periodo considerato. Le prestazioni sugli assistiti con diagnosi di ASD sul totale delle prestazioni NPIA sono in progressivo aumento a partire dal 2011.

- Le prestazioni aggregate maggiormente utilizzate per gli utenti con diagnosi di ASD sono rappresentate dal trattamento logopedico, trattamento psicoeducativo e monitoraggio, coerentemente ai bisogni funzionali dell'utenza ASD.
- Negli anni 2016-2019 il numero di utenti con diagnosi di ASD in trattamento inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali della Regione Emilia-Romagna e fuori regione, mostra un andamento crescente (elaborazione di dati raccolti manualmente e non dai flussi informativi).
- Nel 2019 il numero di utenti adulti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute mentale adulti è risultato pari a 614. Confrontando questo dato con quello dell'anno 2018 (489 utenti) si registra un incremento pari al 25,6%. Tale percentuale aumenta fino al 281,4% con riferimento al numero di assistiti ASD in carico ai Servizi di Salute mentale adulti nel 2013 (161 soggetti). Tale aumento è verosimilmente legato ad un miglioramento nella capacità diagnostica dei servizi (utilizzo Protocollo diagnostico Regionale, realizzazione formazione degli operatori sulla diagnostica e gli aspetti funzionali) e anche al pieno utilizzo degli applicativi nei servizi SMA.
- Rispetto alle variabili età per il 2019, è possibile riscontrare che oltre il 57% del totale degli utenti adulti con diagnosi di ASD è di età inferiore ai 25 anni, come è naturale aspettarsi in relazione agli anni di attuazione del PRIA avviato nel 2008. Il 23,3% di età compresa tra i 26 ed i 35 anni, il 10,6% tra i 36 ed i 45 anni ed il restante 8,8% di età superiore ai 46 anni.
- Nell'anno 2019 il numero totale di assistiti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute mentale adulti è risultato composto dal 82% di utenti di sesso maschile e dal 18% di utenti di sesso femminile, in linea con quanto riportato dalla letteratura scientifica in cui viene sottolineato per tutte le fasce un rapporto maschi-femmine a prevalenza di sesso maschile.
- L'aumento del numero di utenti adulti con diagnosi di ASD in carico, riguarda anche le nuove diagnosi che nel 2019 risultano complessivamente 93. Dal 2013 al 2019 la variazione in percentuale è quasi sempre positiva. Il dato del 2019 corrisponde ad una variazione positiva in percentuale pari al 126,8 rispetto all'anno precedente.
- L'analisi sul numero di diagnosi suddivise per tipologia sul totale degli utenti adulti in carico con diagnosi di ASD per l'anno 2019 evidenzia che il codice relativo all'*Autismo Infantile Stato Attivo* è il più frequente, con una percentuale pari al 51,7%, il secondo, invece, in ordine di frequenza è quello dell'*Autismo Infantile* al 33,3 %.
- Il numero di utenti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute Mentale adulti inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali della Regione Emilia-Romagna e fuori regione, negli anni 2016-2019 mostra un aumento nel tempo.

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

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

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

INTRODUZIONE

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono disturbi del neurosviluppo che sono stati oggetto negli ultimi 20 anni di una profonda revisione clinica ancora in corso (vedi anche ultima edizione DSM-5; sono i disturbi dell'età evolutiva maggiormente rappresentati nelle pubblicazioni scientifiche nazionali ed internazionali; sono in costante aumento l'incidenza e la prevalenza; costituiscono una sfida paradigmatica per i sistemi sanitari e socio-sanitari sia per gli aspetti clinici ed organizzativi, sia per le imprescindibili collaborazioni integrate con le istituzioni e le associazioni).

La RER per garantire la tempestività e l'appropriatezza della diagnosi e della presa in carico dei minori con ASD, ha emanato, nel 2004, le prime linee guida (DGR n.1066/2004).
Per consolidare ed ampliare gli obiettivi previsti nelle linee guida regionali del 2004 è stato successivamente approvato il primo programma regionale con l'indicazione sia degli obiettivi clinici (definizione del protocollo diagnostico e di trattamento) che degli obiettivi organizzativi (definizione della rete organizzativa aziendale Hub e Spoke) con un finanziamento dedicato. Il Programma si basa sul concetto di "sistema curante", un modello di intervento che prevede una progettazione ed un lavoro comune e condiviso da parte del personale sanitario con la famiglia, con le associazioni, con le istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado, con i Servizi Sociali e con i Servizi disabili.
La regione Emilia-Romagna, con l'intento di definire degli standard qualitativi comuni per le aziende sanitarie ha dato continuità con il Programma PRIA Programma Regionale Integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA), DGR 318/2008, prevedendo la programmazione di obiettivi clinici ed organizzativi di innovazione che hanno determinato nel tempo una maggiore tempestività della diagnosi nonché una maggiore attendibilità della stessa.
Con la DGR 1378/2011, Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (DGR1378/2011 PRIA Obiettivi 2011-13), si è ulteriormente sviluppata la programmazione aziendale prevedendo l'applicazione di un protocollo diagnostico regionale per tutti i nuovi casi che accedono ai servizi di neuropsichiatria infantile e la sperimentazione di un protocollo di trattamento regionale con l'obiettivo di dare garanzia di trasparenza ed omogeneità ai percorsi diagnostici e di trattamento per l' ASD con obiettivi che riguardano sia l'integrazione nei contesti di vita che quelli dello sviluppo dei percorsi di autonomia.

Nel 2013 la regione Emilia-Romagna ha adottato la delibera n.1082 Recepimento Accordo n.132/cu del 22/11/2012 concernente le Linee Di Indirizzo Per La Promozione Ed Il Miglioramento Della Qualità e Dell'appropriatezza Degli Interventi Assistenziali Nel Settore Dei Disturbi Pervasivi Dello Sviluppo (Dps) con particolare riferimento ai Disturbi dello Spettro Autistico.

Con la DGR 212/2016 la programmazione per l'età minore e l'età adulta e la relativa presa in carico si è ormai consolidata, con la rivalutazione funzionale al 16 anno di età, ovvero prima del passaggio ai servizi per gli adulti, la definizione di un protocollo diagnostico per l'età adulta, in uso presso i servizi, l'individuazione di psichiatri referenti per azienda per le persone con diagnosi di ASD. Per l'età minore è stata definita una tempistica per la prima visita e uno standard quantitativo di trattamento per la fascia 0-6 anni. Inoltre, la DGR 212/2016 ha previsto e garantito una attività informativa inerente le attività del programma PRIA mediante incontri annuali, almeno 3, tra i Gruppi Operativi del programma Autismo e le Associazioni dei Familiari delle persone con ASD. A livello aziendale attraverso la partecipazione del referente Spoke al CUFO e/o agli organismi preposti a livello aziendale per la partecipazione degli Utenti e dei Familiari al fine di informare sulla declinazione locale del Programma Regionale Autismo.
Sin dalla definizione del primo programma regionale 2008 è stato istituito il Comitato Scientifico che prevede la partecipazione di professionisti individuati dalla Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare per l'approfondimento ed il necessario confronto su specifiche tematiche di tipo tecnico professionale.
La regione Emilia-Romagna (RER), in seguito all'Intesa Repertorio Atti n.53/CU del 10/05/2018, concernente l'Aggiornamento delle Linee Di Indirizzo Per La Promozione Ed Il Miglioramento Della Qualità E Dell'appropriatezza Degli Interventi Assistenziali Nei Disturbi Dello Spettro Autistico, ha provveduto a deliberare la DGR 2096/2018.
Vengono confermate e riprese le raccomandazioni generali quali:
• La presa in carico dell'intero sistema curante (sanità, famiglia, servizi educativi, scolastici e sociali) è da assicurare in tutti i contesti di vita e in tutte le età.
• Deve continuare l'attenzione alla precocità della diagnosi e a una tempestiva presa in carico, anche attraverso gli interventi di parent-support con la famiglia e il raccordo con le figure educative della scuola.

- I servizi sanitari assicurano da una parte la diagnosi e la presa in carico, dall'altro il supporto a servizi educativi e scolastici in termini formativi, di raccordo e monitoraggio, per costruire un sistema coerente.
- Deve essere definito il modello di presa in carico delle persone dai 16 anni fino alla maggiore età garantendo la continuità assistenziale e l'appropriatezza degli interventi, in rete con i servizi sociali, la scuola e il mondo del lavoro.

- Deve essere dedicata particolare attenzione alla presa in carico delle persone maggiorenni per tutto l'arco della vita garantendo la continuità assistenziale e l'appropriatezza degli interventi, in rete con i servizi sociali e il mondo del lavoro.
- Va garantita la comunicazione trasparente sui processi e sui risultati e la partecipazione delle Associazioni per garantire la coerenza delle azioni con i bisogni espressi.
- Nella programmazione sanitaria e sociale vanno esplicitati i finanziamenti sanitari e socio-sanitari regionali e nazionali dedicati ai minori e agli adulti con ASD. I DSM DP dovranno specificare la quota di risorse dedicate alle persone adulte con ASD.
- Nell'ambito della programmazione del FRNA, del Fondo Nazionale autismo e del Fondo Nazionale delle non autosufficienze la regione definirà indicazioni per l'utilizzo dell'assegno di cura e di sostegno a favore delle persone con ASD in età minore e in età adulta in collaborazione con le associazioni.

A - QUALITÀ CLINICA

A1. DIAGNOSI PRECOCE E PRESA IN CARICO DI UTENTI ASD NELLA FASCIA DI ETÀ 0-6 ANNI

MONITORAGGIO DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO E INVIO SOSPETTO ASD DA PARTE DEI PLS

Si sottolineata l'importanza di intensificare il raccordo tra i pediatri di libera scelta e i servizi di NPIA definendo localmente prassi di invio e segnalazione di sospetti ASD (individuati attraverso specifici screening) e soggetti a rischio al fine di garantire una diagnosi precoce e una precoce presa in carico, nonché concordando modalità di comunicazione fluida tra le parti per un efficace lavoro di rete.

PROTOCOLLO DIAGNOSTICO

Viene confermato l'obiettivo dell'utilizzo di un Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico condiviso su tutti i nuovi casi.

Si definisce che tale Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico vada rivisto ed eventualmente aggiornato ogni 2 anni (2024, 2026).

Come già previsto nelle DGR 318/2008 e DGR 212/2016, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'attivazione del percorso di valutazione presso i servizi specialistici ASD per poter procedere all'avvio degli interventi terapeutici e/o abilitativi entro due mesi dalla diagnosi di ASD.

Si sottolinea l'importanza di implementare il raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite, da eseguirsi secondo opportunità in linea con quanto riportato nel documento "Raccomandazioni per l'approfondimento neurobiologico nei Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva".

Si definisce inoltre che tale documento vada rivisto ed eventualmente aggiornato in linea con le evidenze scientifiche emergenti dalla letteratura.

INTERVENTO ABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO E INTEGRATO

L'intervento abilitativo è personalizzato e prevede un progetto, elaborato dall'équipe del Servizio di NPIA, in collaborazione con la famiglia e anche con la scuola, con obiettivi individualizzati secondo caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Riabilitazione-Scuola-Servizi Educativi).

Il progetto può prevedere per i minori nella fascia 0-6 anni a seconda della valutazione clinica dell'équipe del Servizio di NPIA, di norma, due possibilità, in alternativa:

- 4 ore settimanali di intervento abilitativo diretto secondo modelli evidence based nell'ambito della cornice teorica cognitivo-comportamentale (Linee Guida ISS, 2011).
- supervisione di 4 ore mensili, (nido, scuola o negli altri contesti di vita**)** a seconda delle necessità, eseguita da un professionista dell'équipe aziendale SPOKE autismo formato con Master in analisi del comportamento, con la possibilità della presenza della famiglia.

Per favorire la generalizzazione delle competenze del bambino si ritiene utile porre il focus su un'adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività nel corso di una sua giornata abituale.

È fondamentale, altresì, una costante rivalutazione del progetto a seconda delle necessità e delle modifiche cliniche intercorrenti. Pertanto, si rende necessario un collegamento funzionale e uno scambio attivo tra le figure coinvolte nel progetto (genitori-terapisti-personale del nido e della scuola) al fine di massimizzare e generalizzare i benefici abilitativi in tutti i contesti del "Sistema Curante". In particolare risulta indicato prevedere, dopo la diagnosi, un intervento di Parent Support la cui efficacia è documentata in questa fascia d'età per un miglioramento degli scambi interattivi con ricaduta sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

STRUMENTI DI MONITORAGGIO DEI PERCORSI ABILITATIVI

Nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento.

L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Il protocollo regionale di trattamento è stato nel corso del triennio 2011-2013 modificato in una versione di sintesi del documento costituito da griglie per obiettivi di trattamento, che è stato sperimentato nelle diverse

Aziende. Si prevede quindi l'utilizzo uniforme delle Griglie per obiettivi di trattamento compilate per gli aspetti specifici in ogni singolo caso.
Si è inoltre deciso di indicare la possibilità di utilizzare ulteriori scale specifiche per questa fascia di età purché validate scientificamente, per rendere più aderente il protocollo alle singole necessità (ad esempio: Early Start Denver Model Checklist, VB-MAPP, PEP-3 e altri strumenti di monitoraggio). Inoltre devono essere utilizzate scale per la valutazione del funzionamento adattivo (ad esempio: Vineland II).
Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento e il monitoraggio e la verifica dei percorsi.
La rivalutazione funzionale complessiva va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (nido-scuola infanzia, scuola infanzia-scuola primaria).

FASCIA 0-3 ANNI

L'accesso ai Servizi specialistici ASD va previsto entro 30 giorni, per favorire la diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento.
Si auspica la continuità del raccordo dei servizi con i PLS e la sempre maggiore diffusione delle informazioni sulle modalità di accesso ai servizi specialistici ASD specifiche per ogni territorio.

A2. PRESA IN CARICO DI UTENTI ASD NELLA FASCIA DI ETÀ 7-11 ANNI

PROTOCOLLO DIAGNOSTICO

Viene confermato l'obiettivo dell'utilizzo di un Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico condiviso su tutti i nuovi casi.
Si definisce che tale Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico vada rivisto ed eventualmente aggiornato ogni 2 anni (2024, 2026).
Come già previsto nelle DGR 318/2008 e DGR 212/2016 la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro 3 mesi dall'attivazione del percorso di valutazione presso i servizi specialistici ASD per poter procedere all'avvio degli interventi terapeutici e/o abilitativi entro 2 mesi dalla diagnosi di ASD.
Si sottolinea l'importanza di implementare il raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite, da eseguirsi secondo opportunità in linea con quanto riportato nel documento "Raccomandazioni per l'approfondimento neurobiologico nei Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva"
Si definisce inoltre che tale documento vada rivisto ed eventualmente aggiornato in linea con le evidenze scientifiche emergenti dalla letteratura.

INTERVENTO ABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO E INTEGRATO

Rispetto all'intervento, si ritiene utile cercare di porre il focus non su di una mera dimensione temporale, ma di fare riferimento anche all'esigenza di un'adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività del bambino nel corso di una sua programmazione settimanale abituale, nell'ottica che le esperienze "quotidiane" possano assumere una valenza terapeutica.

In questa prospettiva la "terapia" non è solo quella che si svolge nel servizio di riabilitazione, ma è piuttosto un progetto individualizzato, che deve essere elaborato dall'équipe del Servizio di NPI. Tale progetto prevede obiettivi specifici realizzabili mediante programmi con caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Abilitazione-Scuola). È evidente che affinché tali programmi possano rispondere alle finalità più generali del progetto, è necessario un collegamento funzionale tra le figure cui è demandata la responsabilità di implementarli (genitori-terapisti-insegnanti).

Pertanto, a partire dalla personalizzazione degli interventi coordinati e scelti in maniera mirata, sono da garantire interventi definiti a seconda delle caratteristiche di funzionamento del singolo e dei bisogni individuali, sempre condotti da operatori opportunamente formati.

In questa fascia di età vengono compresi interventi molto diversi a seconda delle esigenze cliniche: oltre all'attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive, possono essere attivati interventi individuali o di gruppo specifici su alcune funzioni neuropsicologiche (linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotive-sociali e comunicative pragmatiche) nonché, laddove necessario, possono essere organizzati interventi a supporto della comunicazione (con tecniche di comunicazione aumentative e alternative).

Importanza, dove necessario, di uno specifico lavoro sui comportamenti problema con utilizzo di strategie specifiche sia in caso di acuzie che di prevenzione.

Per il lavoro sugli obiettivi riguardanti tutte queste specifiche aree sono da considerarsi attuabili a seconda delle necessità sia prestazioni dirette che indirette (incontri di Parent Support / Teachers Training / Supervisioni), individuali e/o di gruppo, in presenza e/o da remoto, ambulatoriali e/o da prevedersi nei diversi contesti di vita al fine di massimizzare e generalizzare i benefici abilitativi in integrazione con gli altri interventi svolti dall'intero "Sistema Curante".

È altresì importante prevedere una verifica del progetto individualizzato da parte dell'equipe curante a seconda delle necessità e delle modifiche cliniche intercorrenti.

L'intervento abilitativo è personalizzato e prevede un progetto, elaborato dall'équipe del Servizio di NPIA, in collaborazione con la famiglia e anche con la scuola, con obiettivi individualizzati secondo caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Riabilitazione-Scuola-Contesti di vita).

Il progetto può prevedere per i minori nella fascia 7-11 anni a seconda della valutazione clinica dell'équipe del Servizio di NPIA, di norma, su richiesta della famiglia, e in alternativa:

- cicli di incontri in piccolo gruppo sulle abilità sociali
- cicli di incontro in piccolo gruppo sulle autonomie
-Supervisione di 3 h mensili ogni 2 mesi o ripartite nei due mesi a seconda delle esigenze del bambino, a scuola o negli altri contesti di vita a seconda delle necessità, eseguita da un professionista dell'equipe aziendale Spoke autismo formato con Master in analisi del comportamento con la possibilità della presenza della famiglia.

STRUMENTI DI MONITORAGGIO DEI PERCORSI ABILITATIVI

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per la definizione e il monitoraggio degli obiettivi educativi.
Si prevede l'utilizzo di strumenti di monitoraggio e verifica dei percorsi di trattamento e di strumenti utili per la valutazione funzionale e la verifica dei percorsi di trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Tra gli strumenti validati scientificamente a questo fine vi sono ad esempio PEP-3 o TTAP (in base all'età di sviluppo), Vineland-II. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente.
Si prevedono il monitoraggio e l'eventuale revisione periodica degli obiettivi del piano di trattamento.
La rivalutazione complessiva (assessment) va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (scuola primaria-scuola secondaria inferiore).

A3. PRESA IN CARICO DI UTENTI ASD NELLA FASCIA DI ETÀ 12-17 ANNI

PROTOCOLLO DIAGNOSTICO

Viene confermato l'obiettivo dell'utilizzo di un Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico condiviso su tutti i nuovi casi.
Si definisce che tale Protocollo di Assessment Diagnostico e Funzionale dei disturbi dello Spettro Autistico vada rivisto ed eventualmente aggiornato ogni 2 anni (2024, 2026).
Come già previsto nelle DGR 318/2008 e DGR 212/2016 la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'attivazione del percorso di valutazione presso i servizi specialistici ASD per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi.
Si sottolinea l'importanza di implementare il raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite, da

eseguirsi secondo opportunità in linea con quanto riportato nel documento “Raccomandazioni per l’approfondimento neurobiologico nei Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva”
Si definisce inoltre che tale documento vada rivisto ed eventualmente aggiornato in linea con le evidenze scientifiche emergenti dalla letteratura.

INTERVENTO ABILITATIVO INDIVIDUALIZZATO E INTEGRATO

Rispetto all’intervento, si ritiene utile cercare di porre il focus su di un’adeguata organizzazione dei tempi, degli spazi e delle attività della persona nel corso di una sua programmazione settimanale abituale, nell’ottica che le esperienze “quotidiane” possano assumere una valenza terapeutica.
In questa prospettiva la “terapia” non è solo quella che si svolge nel servizio di riabilitazione, ma è piuttosto un progetto individualizzato, che deve essere elaborato dall’équipe del Servizio di NPI. Tale progetto prevede obiettivi specifici realizzabili mediante programmi con caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Riabilitazione-Scuola). È evidente che affinché tali programmi possano rispondere alle finalità più generali del progetto, è necessario un collegamento funzionale tra le figure cui è demandata la responsabilità di implementarli (genitori-terapisti-insegnanti).

Pertanto, a partire dalla personalizzazione degli interventi coordinati e scelti in maniera mirata, sono da garantire interventi definiti a seconda delle caratteristiche di funzionamento del singolo e dei bisogni individuali, sempre condotti da operatori opportunamente formati. Tali interventi potranno essere individuali e/o di gruppo.
In questa fascia di età vengono compresi interventi molto diversi a seconda delle esigenze cliniche: oltre alla confermata attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive e sociali, possono essere attivati interventi specifici per l'implemento delle competenze comunicative, delle attività cooperative e training su riconoscimento e gestione delle emozioni.
Si conferma inoltre l’attenzione particolare, laddove necessaria, alla dimensione dell’intervento socio-riabilitativo, sempre più significativo nel corso degli anni: sviluppo di interventi socioriabilitativi 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 (ad esempio “alternanza scuola/formazione professionale” o PCTO Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento).
Importanza, dove necessario, di uno specifico lavoro sui comportamenti problema con utilizzo di strategie specifiche sia in caso di acuzie che di prevenzione.
Anche in questa fascia di età vengono compresi interventi molto diversi a seconda delle esigenze cliniche, da considerarsi attuabili sia attraverso prestazioni dirette che indirette (incontri di Parent Support / Teacher Training / Supervisioni), individuali e/o di gruppo, in presenza e/o da remoto, ambulatoriali e/o da

prevedersi nei diversi contesti di vita al fine di massimizzare e generalizzare i benefici abilitativi in integrazione con gli altri interventi svolti dall'intero "Sistema Curante".

Nella complessità di tale interazione sarà necessario definire il referente del progetto di vita che coordini i vari interventi socio-sanitari.

È altresì importante prevedere una verifica del progetto individualizzato da parte dell'equipe curante a seconda delle necessità e delle modifiche cliniche intercorrenti.

L'intervento abilitativo è personalizzato e prevede un progetto, elaborato dall'équipe del Servizio di NPIA, in collaborazione con la famiglia e anche con la scuola, con obiettivi individualizzati secondo caratteristiche conformi ai contesti in cui essi devono essere implementati (Famiglia-Servizio di Riabilitazione-Servizi educativi-Scuola).

Il progetto può prevedere per i minori nella fascia 12-17 anni a seconda della valutazione clinica dell'équipe del Servizio di NPIA, di norma, su richiesta della famiglia, e in alternativa:

- cicli di incontri in piccolo gruppo sulle abilità sociali
- cicli di incontro in piccolo gruppo sulle autonomie
-Supervisione di 3 h mensili ogni 3 mesi o ripartite nei tre mesi a seconda delle esigenze del ragazzo, a scuola o nei contesti di vita a seconda delle necessità, eseguita da un professionista dell'equipe aziendale Spoke autismo formato con Master in analisi del comportamento con la possibilità della presenza della famiglia.

STRUMENTI DI MONITORAGGIO DEI PERCORSI ABILITATIVI

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nell'ottica del progetto di vita e nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio viene indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Tra gli strumenti validati scientificamente a questo fine vi sono ad esempio TTAP o Vineland-II. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento, il monitoraggio e la verifica dei percorsi. Si prevedono il monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento e l'eventuale revisione periodica degli obiettivi del piano di trattamento (almeno ogni 3 anni).

RIVALUTAZIONE FUNZIONALE AL 16° ANNO DI ETÀ

Previsione di equipe di transizione funzionale condivisa (cogestione) indicativamente di un biennio dai 16 anni ai 18/19 anni tra NPIA e Servizi Sanitari Adulti, passaggio tra referenti dell'EELL educativo e sociale,

Servizi disabili adulti e della scuola finalizzata alla transizione (fase di sperimentazione prima della vita adulta).

Compito dell'equipe di transizione sarà, a partire dalla Rivalutazione Funzionale al 16 anno di età, la definizione di interventi e di percorsi condivisi volti alla integrazione del Progetto di vita nello sviluppo e nel consolidamento delle autonomie personali, relazionali, abitative in rapporto alle traiettorie di vita scelte dagli utenti (sulla base delle loro aspettative, funzionamento, risorse e possibilità) e costruiti sulla base anche del lavoro con le famiglie e i contesti sociali di riferimento.

A4. ADULTI

Il Servizio sanitario e sociale (Sistema socio-sanitario) di riferimento garantisce in modo integrato gli interventi sanitari e socio sanitari necessari alla presa in carico delle persone adulte con disturbi dello spettro autistico; i servizi deputati devono garantire la continuità del percorso di presa in carico della persona anche nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, per tutto l'arco di vita.

È necessario che la elaborazione e la strutturazione del progetto di presa in carico sia definito congiuntamente, ciascuno per le proprie competenze, dai servizi sanitari, servizi socio-sanitari per disabili adulti e i servizi sociali di riferimento con la garanzia della governance clinica da parte dei DSM-DP, così come previsto dalle Linee d'indirizzo autismo del 2018 e dalla DGR 2096/2018.

In ogni ambito aziendale o distrettuale vanno definite EQUIPE TERRITORIALI integrate per i disturbi dello spettro autistico in età adulta (Spoke adulti) di riferimento, sanitarie e sociali (DSM-DP e Disabili adulti), raccordate con i Centri di Salute Mentale e il Dipartimento Cure Primarie, al fine di una completa cura della salute.

Gli Spoke autismo adulti costituiscono una equipe multidisciplinare con la presenza delle seguenti figure professionali: Psichiatra dedicato, Psicologo, Assistente Sociale, Infermiere, Educatore professionale e tecnico della riabilitazione, e il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale. Viene identificata una figura di Case Manager sanitario che funge da riferimento sia per la famiglia che per l'equipe multidisciplinare.

Per le persone con disturbi dello spettro autistico in età adulta che rientrano nei criteri di eleggibilità per gli interventi del FRNA, FNA, Vita Indipendente, Dopo di Noi (handicap grave art.3 comma 3 legge 104/92, disabilità intellettiva, Livello 3) partecipano allo Spoke autismo adulti anche i professionisti delle UVM distrettuali per le disabilità gravi e gravissime di cui alla DGR 1230/08 e DGR 2068/04.

Gli Enti Locali assicurano attraverso le ulteriori risorse previste dal Piano di zona una presa in carico integrata con lo Spoke autismo adulti anche per le persone con autismo lieve o medio in situazione di fragilità sociale che necessitano di adeguati sostegni per la partecipazione sociale (abitativi, occupazionali e relativi alla socialità), anche attraverso lo strumento del Budget di Salute.

Per l'accompagnamento al lavoro lo Spoke autismo adulti si integra con le équipe ed i servizi previsti per il collocamento mirato per le persone con disabilità (Legge 68/99) e per l'inclusione sociale e lavorativa delle persone che si trovano in condizioni di fragilità e vulnerabilità (LR 14/2015), esplorando anche ipotesi alternative ed innovative (esempio Supported Employment).

Compito degli Spoke è definire, oltre al progetto di vita, i percorsi per l'accesso alle cure articolati all'interno dei PDTA aziendali, coerentemente ai livelli di supporto richiesti dall'utente.

Gli Spoke partecipano nell'ambito degli Uffici di Piano e di Supporto alle CTSS alla programmazione della rete dei servizi socio-sanitari e alla realizzazione di programmi di qualificazione, formazione e supervisione dei servizi territoriali dedicati alle persone con autismo.

TRANSIZIONE ALL'ETA' ADULTA

Previsione di equipe di transizione funzionale condivisa come sopra descritto.

PROTOCOLLO DIAGNOSTICO ADULTI

Rivalutazione funzionale tra i 16 e 18 anni di età finalizzata alla presa in carico dell'adulto da aggiornare al termine del percorso scolastico.

Una rivalutazione di follow-up va prevista almeno ogni 2 anni**.**

Per le nuove diagnosi va prevista una valutazione diagnostica complessiva per la strutturazione del progetto di vita secondo le indicazioni del "Protocollo di Assessment diagnostico e funzionale nei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta".

PROGETTO DI VITA

Si raccomanda l'importanza di integrare, in una visione unitaria degli interventi incentrati sulla persona, la sperimentazione del Progetto Di Vita con il programma di cura, attraverso la progettazione condivisa dei servizi, anche con l'utilizzo dello strumento del budget di salute, secondo i diversi assi di intervento.

Il progetto di vita deve essere individualizzato e tenere in considerazione i livelli di gravità anche per determinare il livello di supporto necessario.

Per quanto attiene al Progetto di vita in integrazione con il programma di cura, in particolare occorre prevedere:

A) TRATTAMENTI SANITARI

- Trattamenti individuali o di gruppo offerti secondo un approccio bio-psico-sociale, evidenced-based, in particolare riportati come validi dalle Linee Guida Nazionali e Internazionali. Utile rafforzare il coinvolgimento delle famiglie anche nella fascia degli adulti (attività di Parent Training)
- Terapia Farmacologica in caso di necessità documentate, secondo monitoraggio periodico non superiore a tre mesi

B) PERCORSI SANITARI INTEGRATI CON ALTRI SERVIZI

Strutturazione di percorsi integrati con altre agenzie sanitarie ospedaliere e territoriali: sulla base delle esperienze aziendali già in corso (DAMA di Bologna) prevedere un protocollo di accesso al PS e la possibilità di accessi programmati a visite ed esami specialistici. Il percorso prevede accessi sia in ambito territoriale (Case della Salute, Poliambulatori e simili) sia in ambito ospedaliero, prevedendo a tal fine spazi attrezzati e percorsi formativi adeguati ad accogliere e curare persone con ASD e disturbi della comunicazione e del comportamento.

C) PROGRAMMI PERSONALIZZATI INTEGRATI CON IL PROGETTO DI VITA

Per quanto riguarda i Programmi Personalizzati integrati con il Progetto di Vita sviluppati anche con Budget di Salute, rivolti all'abilitazione e all'esercizio dei diritti di cittadinanza, occorre sviluppare interventi nelle seguenti aree:

1) FORMAZIONE E LAVORO

È necessario supportare la persona alle scelte negli ambiti possibili ed accompagnarla nei percorsi dell'offerta che devono essere specializzati e qualificati rispetto ai bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico anche attraverso nuclei dedicati con adeguato rapporto operatori-utenti.

Possono essere previsti a mero titolo di esempio: percorsi di accompagnamento al lavoro con interventi psico-comportamentali sia per il paziente e la famiglia che per il luogo di lavoro; implementazione IPS o di altre metodiche orientate al "Supported Employment"; percorsi di tirocinio ad alto tutoraggio; CSO ad alto funzionamento, per un percorso di accompagnamento strutturato in ambiente protetto, dalla conclusione del percorso scolastico fino all'individuazione del percorso lavorativo; supporto al tutoraggio nei percorsi formativi realizzati dagli enti accreditati e dalle Fondazioni ITS; supporto al Tutoraggio universitario; CSO socio-sanitari o altri interventi educativi per le persone con disabilità grave che necessitano di un alto livello di sostegno.

2) SOCIALIZZAZIONE, INCLUSIONE e COMUNICAZIONE

Creare occasioni di socializzazione ed inclusione nella comunità in collaborazione con gli Enti Locali, Associazioni e Organizzazioni del Terzo settore presenti sul territorio e agenzie territoriali dedicate, individuando le facilitazioni eventualmente necessarie. Sviluppare programmi di attività culturale e sportiva con personale opportunatamente formato, integrati nell'offerta della rete comunitaria con percorsi facilitati.

3) ESPERIENZE DI AUTONOMIA (compresa l'attuazione della legge 112/2016 e Programmi Vita Indipendente)

Abitare: previsione di Percorsi di abilitazione all'autonomia abitativa, Soggiorni esperienziali, Gruppi Appartamento, Co-housing o soluzioni abitative supportate.

Programmazione di esperienze di autonomia possibile significative per la persona, in particolare mediante proposte sia di tipo individuale che di piccolo gruppo, anche nel fine settimana e nel periodo estivo.

Occorre inoltre definire nell'ambito della programmazione in ogni territorio:

- Contesti residenziali (CSRR, Gruppi Appartamento, alloggi con portinerie, Community Farm) e/o nuclei dedicati a persone con alto funzionamento ma con problematiche comportamentali, che richiedono contesti specifici;
- Contesti semiresidenziali e residenziali per persone con basso funzionamento (CSRD-CSO-CSRR, Gruppi appartamento e/o soluzioni alternative) anche in co- progettazione con le famiglie e le associazioni.

4) SOSTEGNO AL CAREGIVER E SOLLIEVO

Prevedere interventi a sostegno dei Caregiver tra cui gli interventi di sollievo così come previsto dalla L.R. 2/2014

A5. EMERGENZE-URGENZE

Va tenuto presente che il tema è trasversale a tutte le età e tutti i livelli di funzionamento; la risposta della rete andrebbe articolata in interventi ambulatoriali, residenziali e ospedalieri. Deve essere programmata su tutto il territorio regionale una rete di risposte qualificate per le emergenze ed il trattamento per le persone con disabilità grave e gravissima ed elevati disturbi del comportamento. Ogni azienda Sanitaria deve prevedere la formazione dei professionisti per la risposta alle emergenze comportamentali (ad esempio Team Teach)

A6. SEMI-RESIDENZE E RESIDENZE PER MINORI, ADOLESCENTI E ADULTI

A partire dal Progetto Nazionale promosso dall'ISS Meglio Accogliere, Accogliere Meglio, che ha visto la RER quale regione capofila, di cui si riportano gli obiettivi principali:

1. Individuare e diffondere le buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali - sanitarie e sociosanitarie– Minori e adulti

2. Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semi-residenziali e residenziali che ospitano persone con ASD di cui all'obiettivo specifico 1

3. Valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti – obiettivo 3

4. Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale,

verranno costituiti appositi Gruppi di lavoro regionali e aziendali, che prevedano la presenza dei Servizi Sanitari, dei Servizi Socio-Sanitari, dei Servizi Sociali, delle Associazioni di Genitori e\o utenti e del terzo settore, all'interno dei quali saranno definiti i livelli progressivi di implementazione territoriale, di cui ai precedenti obiettivi, con la definizione di indicatori di risultato.

A livello regionale sarà costituito quindi apposito Gruppo di lavoro, formato dai rappresentati di ambito sanitario, socio-sanitario e sociale, delle associazioni di genitori e\o utenti e del terzo Settore. Tale gruppo, nell'ambito della cornice del progetto di vita, oltre ad un compito di supporto e di monitoraggio, avrà i seguenti obiettivi operativi:

- la raccolta, il confronto e la diffusione di esperienze delle singole realtà territoriali negli ambiti della residenzialità, della semi-residenzialità e della sperimentazione di nuove forme dell'abitare;
- la pianificazione di una struttura residenziale per minori con ASD ad alta complessità di ambito regionale;
- la pianificazione di una struttura per la gestione residenziale dei disturbi comportamentali ad altissima complessità, destinata a persone a partire dai 14 anni, a tutti i livelli di funzionamento, che si occupi con personale dedicato e formato, oltre che della presa in carico temporanea, anche del sostegno alla transizione nel contesto territoriale di riferimento (formazione e affiancamento di operatori e familiari);
- predisposizione dei criteri per i piani di riqualificazione delle strutture esistenti, per la formazione e per la sperimentazione di nuove forme di residenzialità.

Saranno tematiche d'attenzione del livello territoriale (attraverso il lavoro dei tavoli autismo provinciali e della co-progettazione con le associazioni di famiglie):

- fase sperimentale operativa sui servizi per l'abitare innovativi (co-housing, gruppi appartamento, condomini solidali etc.);
- raccolta e divulgazione delle buone prassi a livello territoriale, promuovendo momenti di confronto sistematico tra strutture;
- organizzazione di momenti formativi che coinvolgano servizi sanitari, servizi sociali, terzo settore;
- piano di miglioramento delle strutture esistenti;
- predisposizione di percorsi di sollievo con particolare attenzione alla flessibilità e all'individualizzazione (a seconda dell'età, dei bisogni delle famiglie e dei livelli di sviluppo delle singole persone con ASD).

A7. PROGETTO ASD-SCUOLA-ENTE LOCALE

Il recente rinnovo del Protocollo di intenti fra regione Emilia-Romagna, Direzione Generale Cura alla Persona, Salute e Welfare e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo

scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli allievi certificati ex legge n. 104/1992, di cui alla recente Deliberazione regionale n. 228 del 22/02/2021, prevede tra gli obiettivi, quello di condividere, nel rispetto dei reciproci ruoli istituzionali, le modalità di individuazione, programmazione, definizione e monitoraggio degli interventi per l'inclusione scolastica degli alunni in situazione di disabilità ex Lege 104/92, con disturbi specifici di apprendimento ex Lege 170/2010, con difficoltà intellettive, sindromi di varia origine, gravi problemi comportamentali e/o in particolari condizioni psicologiche o di salute fisica non certificabili ex Lege 104/92 ma incidenti sugli apprendimenti scolastici e sulla qualità della vita dei bambini e dei ragazzi e delle loro famiglie.

Tra i percorsi condivisi di particolare rilevanza, si evidenzia la condivisione di percorsi di formazione del personale sia sanitario e assistenziale sia scolastico, per meglio affrontare le complessità dei bambini, dei ragazzi e dei giovani in attuazione alle previsioni normative del Piano per la formazione docenti e alle azioni complessivamente realizzate sul territorio dell'Emilia-Romagna.

Il progetto di formazione in oggetto nasce nell'ambito del Programma regionale integrato autismo e vede coinvolto sia l'Assessorato alla Salute che al Welfare e l'Ufficio Scolastico Regionale, con l'intento di costruire e sperimentare un modello di formazione sui disturbi dello spettro autistico in grado di sostenere un intervento precoce e condiviso tra i diversi soggetti coinvolti nel percorso di integrazione e trattamento (famiglia, operatore educativi, scolastici e sanitari).

Si rivolge ai servizi scolastici ed educativi regionali che interessano le diverse fasce d'età coinvolte (0-6, 7-11, 12-14, 15-età adulta) con il coinvolgimento degli Uffici di ambito Territoriale (UST) dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, degli sportelli autismo, dei team multiprofessionali autismo delle Unità Operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, di seguito dettagliate.

1. **PRIMO LIVELLO FORMATIVO DI BASE, livello regionale in modalità FAD, messo a disposizione dell'ISS, organizzato sulla piattaforma EDUISS, formazione ECM on line, per ogni ordine scolastico:**

Fascia 0-6 anni. Disturbo dello spettro autistico: riconoscimento di segnali d'allarme e progettazione di attività inclusive nel nido e nella scuola dell'infanzia intende promuovere conoscenze, tecniche e strategie di intervento per il riconoscimento dei segnali di allarme e sugli elementi utili alla strutturazione di attività inclusive per bambini con ASD (intercettazione precoce)

Destinatari: Educatori/trici e insegnanti (curriculari, di sostegno) e personale educativo-assistenziale dei nidi e delle scuole dell'infanzia

Fascia 7-11 anni. Disturbo dello spettro autistico: elementi per la progettazione di attività educative nella scuola primaria, intende promuovere un percorso di formazione a distanza rivolto ad educatori e insegnanti, curriculari e di sostegno, delle scuole primarie sul tema delle principali caratteristiche dei disturbi dello Spettro Autistico e sulla progettazione di attività inclusive per bambini con ASD che frequentano la scuola primaria.

Destinatari: Il corso è riservato ad insegnanti (curricolari e di sostegno) e personale educativo-assistenziale della scuola primaria.

Fascia 12-14 anni. Disturbo dello spettro autistico: come favorire l'apprendimento e l'inclusione scolastica nella scuola secondaria di primo grado, intende promuovere conoscenze, modelli e strategie di intervento negli insegnanti della scuola secondaria di primo grado per favorire l'apprendimento e l'inclusione scolastica degli studenti con disturbo dello spettro autistico (ASD).

Destinatari: Il corso è riservato a insegnanti, curriculari e di sostegno e personale educativo-assistenziale della scuola secondaria di primo grado.

Fascia 15 anni-età adulta. Disturbo dello spettro autistico e transizione all'età adulta: come costruire nella scuola secondaria di secondo grado il progetto di vita per l'inserimento lavorativo, intende promuovere conoscenze, tecniche e strategie di intervento utili ad identificare i bisogni formativi degli adolescenti con ASD e favorire il loro futuro inserimento lavorativo. Il corso ha lo scopo inoltre di fornire elementi utili per la programmazione del Percorso per le Competenze Trasversali e l'Orientamento - PCTO (ex Alternanza Scuola-Lavoro) e del piano di transizione per l'inclusione lavorativa di studenti di Scuola Secondaria di II Grado con ASD

Destinatari: Il corso è prioritariamente rivolto agli insegnanti di ruolo, curricolari e di sostegno e personale educativo-assistenziale della scuola Secondaria di II Grado.

2. **SECONDO LIVELLO FORMATIVO INTERMEDIO, livello provinciale (teorico/pratico)**

Attori: Spoke, USP e CTS (Sportello Autismo) costituiscono una cabina di regia formativa a disposizione degli istituti comprensivi

Formazione stabile dedicata agli operatori dei Gruppi inclusione e co-progettata con gli operatori dello Spoke autismo di ambito aziendale

Tematiche: da concordarsi una volta all'anno per un ciclo formativo suddiviso in eventuali moduli a seconda delle esigenze formative nell'ambito provinciale dei destinatari, a seconda delle fasce d'età. A mero titolo di esempio potrebbero essere la strutturazione dell'ambiente scolastico, la didattica del gioco inteso come strategia per l'apprendimento, gli aspetti della comunicazione verbale e non verbale passando per la CAA.

Destinatari: Primariamente Coordinatori piani inclusione degli Istituti comprensivi scolastici e personale con funzioni strumentali, insegnanti di sostegno di ruolo, coordinatori PEA oltre che altro personale interessato.

3. **TERZO LIVELLO FORMAZIONE, mediante supervisione Locale CINPIA- Scuole**

Attori: operatori dei Centri di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza territoriali (CNPIA), insegnanti di sostegno e PEA dei diversi Istituti comprensivi afferenti il medesimo territorio

Destinatari: Insegnanti di sostegno, insegnanti curriculari, PEA

Tematiche: specifiche sulla base delle esigenze del singolo alunno con disabilità

Trattasi di una formazione locale e puntiforme, dove gli operatori dei vari CINPIA formerebbero mediante supervisioni/interventi e consulenze dirette gli insegnanti di sostegno, gli insegnanti curriculari e i PEA che

“intervengono” sui bambini in carico. Gli insegnanti vedrebbero gli operatori sanitari coinvolti e avrebbero disponibile un contatto diretto con gli operatori che hanno in carico il bambino, a beneficio degli operatori scolastici e del bambino.

Per gli educatori scolastici:

Sarebbe necessario aver effettuato corso da tecnico del comportamento o corso equivalente fatto dall’ente accreditato italiano o internazionale. Laddove non ci fosse sufficiente personale già formato le associazioni si rendono disponibili a co progettare la formazione necessaria.

A8. FORMAZIONE

Iniziative di area vasta e dei singoli territori rivolte all’intero sistema curante.
Ulteriori iniziative di competenza regionale rivolte a tutti i Team ASD Hub&Spoke m/a valutate dal Comitato Operativo PRIA m/a, che prevedano anche la formazione sugli ausili informatici per gli ASD. Attività di informazione, formazione e divulgazione garantita dagli operatori dei Team Hub&Spoke m/a nell'ottica della condivisione e del confronto delle esperienze.

A9. MONITORAGGIO FARMACOLOGICO

Va consolidato il monitoraggio farmacologico per tutte le fasce d’età con particolare attenzione agli aspetti collaterali e alle variabili metaboliche. Ad oggi sono stati raccolti dati relativi alle terapie farmacologiche dei pazienti accedenti ai CSM della Regione.
Particolare attenzione va data alle correlazioni con il livello di funzionamento e il livello cognitivo, le manifestazioni comportamentali presenti e le co-occorrenze diagnostiche (in particolare ADHD e altri disturbi del neurosviluppo) monitorando contemporaneamente l’eventuale comparsa di effetti collaterali e la salute fisica, in particolare gli aspetti cardiocircolatori, metabolici.
Ulteriori aspetti da prendere in considerazione sono la presenza di epilessia, i trattamenti specifici e le interazioni con altri farmaci prescritti.

B QUALITÀ ORGANIZZATIVA

B1. PDTA AZIENDALE

La presa in carico della persona con disturbo dello spettro autistico e della sua famiglia, in un'ottica di presa in carico integrata e in raccordo con il più ampio progetto individuale, richiede la predisposizione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) aziendale, in cui si valutino gli interventi più appropriati sulla base dei bisogni specifici della persona nelle diverse epoche di vita.

B2. LIVELLO REGIONALE DI COORDINAMENTO E MONITORAGGIO

La rete regionale del PRIA è costituita:
- dal Comitato Operativo (Minori e Adulti) di livello regionale costituito dai referenti aziendali dei team SPOKE, relativi alle Aziende USL della Regione Emilia-Romagna, con compiti di monitoraggio operativo quali supportare e facilitare la rete regionale per l'assistenza alle persone con Disturbi Dello Spettro Autistico (ASD);
- dal gruppo di Pilotaggio (Minori e Adulti), di livello regionale costituito dai referenti aziendali individuati per Aree vaste (HUB) della Regione Emilia- Romagna (Rimini, Bologna, Reggio-Emilia e Piacenza) con compiti di supporto ai collegamenti funzionali fra i nodi Hub & Spoke della prefigurata rete dal Programma PRIA e di riferimento alla programmazione della formazione per Area Vasta e alle funzioni di garanzia dell'omogeneità dei percorsi aziendali;
- dal Comitato Scientifico ASD di livello regionale costituito dai professionisti individuati dalla Direzione generale Cura alla persona Salute e Welfare con compiti di supporto tecnico scientifico su tematiche specifiche di tipo tecnico-professionale

B3. RETE HUB & SPOKE MINORI E ADULTI

Il Team Hub minori e adulti garantisce:
- il coordinamento dei Team Spoke m/a della rispettiva Area Vasta;
- la verifica dell'applicazione delle modalità di lavoro previste dal PRIA;
- la disponibilità per la consulenza clinica ai Team Spoke minori e adulti;
- l'organizzazione della formazione di Area Vasta anche attraverso specifici Workshop che prevedano la partecipazione attiva delle Associazioni dei familiari volti alla presentazione di buone prassi nei diversi

territori e all'approfondimento degli aspetti meritevoli di ulteriore implementazione aperti a tutto il sistema curante;
- il monitoraggio epidemiologico.

Il Team Spoke m/a garantisce:
- l'organizzazione e il coordinamento dei servizi distrettuali per l'autismo delle UONPIA e dei CSM di ogni AUSL;
- la gestione dei raccordi con NPIA, SMA, DSM-DP, gli altri Dipartimenti di riferimento e la Direzione aziendale per gli indirizzi e le scelte strategiche e gestionali relative ai disturbi dello spettro autistico;
- il monitoraggio epidemiologico a livello aziendale;
- le valutazioni diagnostiche e le consulenze cliniche sui trattamenti;
- con il confronto e la supervisione dei Team Hub m/a l'organizzazione della formazione aziendale per l'intero sistema curante ASD;
- il supporto alla organizzazione delle risposte diagnostiche e terapeutiche per gli utenti ASD.

B4. PROGETTO INDIVIDUALIZZATO

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

B5. PERSONALE

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

B6. MONITORAGGIO

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

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

È prevista altresì, la costituzione di un gruppo di monitoraggio e verifica dell'implementazione del PRIA con la partecipazione dei professionisti ASL, degli Enti locali, della RER e delegati a livello provinciale delle Associazioni dei Familiari delle persone con autismo.

B7. INFORMAZIONE, COMUNICAZIONE E PARTECIPAZIONE

Va prevista e garantita una attività informativa inerente alle attività del programma PRIA:
- a livello regionale anche mediante incontri annuali, almeno 3, tra i Gruppi Operativi del programma Autismo m/a PRIA, delegati a livello provinciale delle Associazioni dei Familiari delle persone con autismo, l'Ufficio Scolastico Regionale;
- a livello aziendale sia attraverso la partecipazione dei referenti Spoke m/a al CUFO sia mediante il confronto nei tavoli locali autismo AUSL, cui partecipano le Associazioni dei Familiari, i professionisti delle AUSL adulti e minori, i rappresentanti dell'USP, i professionisti degli Enti locali di ambito educativo ed assistenziale.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Fabia Franchi, Responsabile di SETTORE ASSISTENZA TERRITORIALE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2022/2032

IN FEDE

Fabia Franchi

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Luca Baldino, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 468/2017 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2022/2032

IN FEDE

Luca Baldino

OMISSIS

L'assessore Segretario

Corsini Andrea

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi