

## Relazione Tecnica

### Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico

L'Autismo è uno spettro eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato da difficoltà della comunicazione a esordio precoce, con comportamenti ripetitivi interessi ristretti. Una reale stima della prevalenza corrisponde a 4-5/1000; maggiore nei maschi che nelle femmine, con comorbidità frequente, stimata oltre il 70%. Le persone con autismo hanno un profilo cognitivo atipico, caratterizzato da limitata o assente cognizione sociale e percezione sociale, disfunzione esecutiva, e atipica capacità di elaborare percezioni e informazioni. Questi profili trovano fondamento in uno sviluppo neurologico atipico a livello sistemico. La genetica ha un ruolo determinante nell'eziologia dell'autismo, insieme a fattori ambientali in grado di incidere precocemente sullo sviluppo. La valutazione dell'autismo deve essere multidisciplinare ed evolutiva, e la diagnosi precoce è essenziale per avviare un intervento efficace. Interventi precoci comportamentali sia di ampio spettro che mirati possono migliorare la comunicazione sociale e ridurre le componenti di ansia e aggressività.

Solo da pochi anni è emerso con chiarezza che la transizione delle persone con autismo dall'età adolescenziale all'età adulta costituisce un momento critico, in cui la creazione di opportunità di inserimento in attività di tipo abilitativo e socializzante può determinare le condizioni per ottenere un accettabile livello di qualità della vita della persona.

E' ormai acquisito che gli interventi abilitati e educativi per l'autismo devono iniziare precocemente in età infantile e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità professionali e sociali e incrementare l'autonomia e l'indipendenza. L'intervento deve essere modulato sull'età del soggetto, sulla situazione di vita e deve essere personalizzato, intensivo, costante e continuativo. Nell'infanzia, l'intervento abilitativo-educativo deve mirare al consolidamento delle abilità acquisite ed al potenziamento di quelle emergenti, deve facilitare gli apprendimenti in un contesto naturale e stimolante, deve attivare gli interessi del bambino e pertanto essere strutturato in modo adeguato rispetto ai tempi ed ai luoghi necessari (strutture specializzate per il disturbo dello spettro autistico, ambiente scolastico, abitazione). Gli adolescenti e i giovani adulti devono continuare a poter usufruire o, se di nuovo inserimento, fruire di programmi educativi individualizzati nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero nella prospettiva di un progressivo distacco dalla famiglia di origine.

Nella Regione Abruzzo, con il DCA n. 38 del 28 marzo 2014 è stata recepita l'intesa Stato-Regioni 132/2012 concernente "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 a disturbi dello spettro autistico”.

Nell'ambito del suddetto Accordo, gli obiettivi e le azioni assegnati alle Regioni sono:

- 1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- 2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
- 3) Fornire tutte le figure professionali coinvolte;
- 4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca;
- 5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale.

La legge n. 134 del 18 agosto 2015 detta "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie". Essa pone in capo alle Regioni, come livello essenziale di assistenza, la qualificazione e il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbo dello spettro autistico.

Il presente documento tecnico, in ottemperanza delle disposizioni statali, definisce per la Regione Abruzzo finalità e interventi in materia di disturbi dello spettro autistico (art.1). Determina la riorganizzazione della Rete regionale dei servizi, riconoscendo un ruolo centrale per i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale e prevedendo equipe territoriali dedicate (art. 2). L'articolo 3 delinea le funzioni e i compiti del Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRRA) individuato nel P.O. dell'Aquila. Gli articoli 4, 5 e 6 definiscono nel dettaglio il riordino della rete con gli standard assistenziali e organizzativi delle strutture semiresidenziali e residenziali. L'articolo 7 promuove programmi di attività terapeutiche extra murarie abilitative in continuità con percorsi di supporto alla domiciliarità. L'articolo 8 istituisce il Comitato tecnico - scientifico regionale con il compito di aggiornare le linee di indirizzo nazionali ( art. 9) per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, e di monitorare l'omogeneità degli interventi sul territorio regionale. La promozione della inclusione sociale, scolastica e lavorativa è prevista dall'art. 10. Gli articoli 11 e 12 dettano indicazioni sulla formazione e aggiornamento degli operatori sanitari e sociali oltre che genitori e familiari, e sulla necessità della istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica. L'articolo 13 definisce le modalità di aggiornamento del fabbisogno dei servizi della rete integrata per i disturbi dello spettro autistico.

Il presente documento tecnico è il risultato del contributo e del supporto tecnico di un gruppo regionale di lavoro coordinato dalla ASR Abruzzo, multiprofessionale e multidisciplinare, composto anche da rappresentanti di Associazioni e Fondazioni che operano da anni nell'assistenza ai disturbi dell'autismo, da componenti delle società scientifiche e dell'università.





## Disciplina attuativa.

L.134/2015

### DISPOSIZIONI IN MATERIA DI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

#### Art.1 Finalità

- 1 La presente disciplina, in conformità a quanto previsto dalla Legge 18 agosto 2015 n. 134, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inclusione nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.
- 2 Per le finalità indicate al comma 1, in particolare, la Regione:
  - a) garantisce i servizi e le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato delle persone con disturbi dello spettro autistico;
  - b) assicura la presa in carico globale della persona attraverso una valutazione funzionale multidimensionale e multidisciplinare e la definizione del progetto individuale unitamente al progetto terapeutico riabilitativo, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
  - c) definisce e qualifica la rete integrata dei servizi per la cura, riabilitazione e assistenza dei disturbi dello spettro autistico;
  - d) garantisce la continuità dell'assistenza e lo sviluppo di interventi coordinati e qualificati lungo tutto l'arco della vita della persona;
  - e) promuove l'integrazione scolastica dei minori e garantisce interventi educativi e assistenziali ambulatoriali, domiciliari e di comunità;
  - f) promuove l'integrazione sociale degli adulti garantendo anche interventi per l'inserimento in ambito lavorativo;
  - g) incentiva progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
  - h) adotta provvedimenti di adeguamento delle linee guida aggiornate dall'Istituto Superiore di Sanità, a norma dell'art.2 della Legge 134 del 18 agosto 2015.

#### Art. 2 La Rete regionale dei servizi

- 1 La Regione attraverso una rete di assistenza integrata e multidisciplinare, organizza i servizi rivolti alla diagnosi precoce, alla cura, alla abilitazione e riabilitazione dei disturbi dello spettro autistico, garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'autismo adulto. La rete integrata assicura, altresì, una adeguata copertura di tutti i territori della Regione in modo da promuovere la prevenzione sociale, la collaborazione con le famiglie e il coinvolgimento degli istituti scolastici. A tal fine promuove la disponibilità sul territorio di strutture residenziali e semiresidenziali accreditate pubbliche e private.
- 2 La Regione riconosce un ruolo centrale per i Pediatri di Libera Scelta ed i Medici di Medicina Generale all'interno della rete per i disturbi dello spettro autistico, prevedendo anche percorsi formativi a sostegno di tale obiettivo.
- 3 La Rete regionale di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) presenta la seguente articolazione:
  - a) Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale;



- b) Nuclei Territoriali per l'Autismo composti da équipe territoriali dedicate, afferenti nell'ambito dei servizi delle ASL di Neuropsichiatria Infantile Territoriale per l'età evolutiva e dei Centri di Salute Mentale per gli adulti;
- c) Strutture riabilitative ambulatoriali pubbliche e private accreditate;
- d) Centri Diurni terapeutico-riabilitativi intensivi pubblici e/o privati accreditati per gli ASD;
- e) Moduli dedicati per il trattamento degli ASD per minori nell'ambito delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva";
- f) Moduli dedicati per il trattamento degli ASD per adulti nell'ambito delle Strutture residenziali "Residenze Protette Disabili";
- g) Centro regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA);

#### Art. 3

#### Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRA)

E' individuato nella Regione Abruzzo il "Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo" (CRRA) che ha sede nel P.O. di L'Aquila.

L'attività del Centro Regionale integra e supporta le risorse esistenti sul territorio ed in particolare quelle fornite dai servizi territoriali di neuropsichiatria infantile di ogni singola ASL.

1. Le attività del Centro sono rivolte prioritariamente:
  - a) all'esecuzione di studi epidemiologici e di valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone affette da disturbi dello spettro autistico residenti nella Regione Abruzzo;
  - b) alla costituzione dell'Osservatorio Regionale sull'Autismo (conservazione delle informazioni riguardanti le caratteristiche cliniche e le loro evoluzioni, i dati genetici e le azioni terapeutiche e riabilitative intraprese);
  - c) alla promozione di adeguate attività di audit clinico e civico;
  - d) alla promozione di attività finalizzate al miglioramento della qualità assistenziale basate sulla revisione della documentazione clinica e degli indicatori disponibili di qualità dell'assistenza sia a livello sanitario che sociale;
  - e) alla collaborazione con le strutture dei Dipartimenti di Salute Mentale e Materno-Infantile delle Aziende Sanitarie della Regione Abruzzo, nonché con i PLS, MMG e i centri residenziali e semiresidenziali per l'autismo;
  - f) al coordinamento delle attività di ricerca scientifica e all'aggiornamento delle linee guida in collaborazione con il comitato tecnico scientifico;
  - g) al supporto per la formazione degli operatori socio-sanitari coinvolti nelle problematiche dei disturbi dello spettro autistico, in collaborazione con i responsabili dei centri diurni e le associazioni delle famiglie più rappresentative;
  - h) alla promozione della uniformità dei percorsi diagnostico-terapeutici su tutto il territorio.
2. La Giunta Regionale definisce e aggiorna i requisiti organizzativi strutturali e tecnologici del Centro.

#### Art.4

#### Nuclei Territoriali per l'Autismo

La definizione delle équipe territoriali dedicate, ai sensi dell'art. 3 della L. 134/2015, che vengono denominate Nuclei Territoriali per l'Autismo (NTA) e che afferiscono ai servizi o Unità Operative Complesse di Neuropsichiatria infantile e ai dipartimenti di Salute Mentale per l'età adulta, risponde ai seguenti indirizzi:







1. Per l'età evolutiva, ogni Azienda sanitaria deve essere dotata di almeno un'équipe specialistica, con un rapporto tendenziale di 1:25000 residenti di età compresa tra 0/18 anni, dedicata ai disturbi dello spettro autistico, per la diagnosi, la valutazione multidisciplinare e la presa in carico globale bambino/adolescente e genitori, collocata nell'ambito del servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile. L'équipe, a carattere multiprofessionale, prevede la presenza di almeno un neuropsichiatra infantile, uno psicologo preferibilmente con esperienza in tecniche cognitive comportamentali, un logopedista, un terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale) ed un assistente sociale.
2. Per l'età adulta, nell'ambito del Dipartimento di Salute Mentale aziendale, l'adozione di un "Protocollo operativo per la presa in carico delle persone adulte con spettro autistico" deve consentire la continuità assistenziale (integrazione età infantile/età adulta) e l'identificazione di percorsi specifici per le persone adulte. Per il perseguimento di tale obiettivo, le Direzioni Aziendali garantiscono che il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale possa individuare un'équipe specialistica, anche per l'inclusione sociale e lavorativa dei giovani adulti con ASD, composta da almeno: uno psichiatra, uno psicologo, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale), un assistente sociale.
3. L'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico deve raccordarsi con i Pediatri di Libera Scelta e Medici di Medicina Generale, gli insegnanti e gli operatori educativi, anche ai fini dell'inclusione scolastica e sociale dei minori, individuando un case manager tra i componenti dell'équipe stessa con funzione di raccordo tra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia. In ambito scolastico, il case manager identifica le priorità e i comportamenti problematici rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento, focalizza le abilità critiche per un buon funzionamento, facilita lo sviluppo dell'alunno sul piano dell'autonomia, delle relazioni, delle capacità di comunicazione.



#### Art. 5 Centri Diurni

Al fine di rendere ottimale gli interventi e qualificare l'assistenza in funzione del quadro evolutivo tipico dei disturbi dello spettro autistico, la Regione riconosce all'interno della rete il ruolo dei Centri diurni per l'autismo sia pubblici che privati accreditati. L'accesso ai Centri Diurni è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta.

1. I Centri Diurni per l'autismo, rappresentano strutture a carattere semiresidenziale rivolte esclusivamente al trattamento di persone affette da autismo operative nell'arco di 3/6 ore di attività diurna. I Centri Diurni svolgono attività abilitative-riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza, di un minimo di 3 ore al giorno per l'età evolutiva per massimo 5 giorni alla settimana, e di un minimo di 6 ore al giorno per l'età adulta per massimo 6 giorni alla settimana, a seconda del numero di giornate autorizzate in sede di UVM.
2. Le funzioni principali dei centri diurni sono le seguenti:
  - a) facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante:
    - migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;
    - consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;
    - svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i comportamenti disadattativi;



- b) consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'inserimento lavorativo;
- c) promuovere attività esterne volte ad acquisire i prerequisiti per un'attività lavorativa o produttiva;
- d) promuovere attività esterne lavorative volte ad assicurare al soggetto di integrarsi produttivamente e socialmente in un ambiente lavorativo;
- e) promuovere attività di supporto alle famiglie con specifici interventi, se richiesti, sia di tipo psicoeducativo sia di tipo sociale, per agevolare la gestione familiare del soggetto autistico anche attraverso attività svolte al domicilio del paziente limitatamente a casi di particolare gravità.

#### Art.6 Strutture Residenziali

La Regione Abruzzo promuove e sostiene sul territorio regionale, in coerenza con i bisogni espressi e con i diversi livelli di complessità assistenziale, la realizzazione di moduli/strutture a carattere residenziale dedicati a persone con disturbi dello spettro autistico.

1. Per l'età evolutiva, sono istituite strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto per il trattamento dell'autismo all'interno delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva". L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture sono rivolte, attraverso interventi psicoeducativi di tipo cognitivo-comportamentale, a sviluppare:
  - a) abilità comunicative;
  - b) abilità di autonomia personale;
  - c) attività domestiche;
  - d) gestione del tempo libero, mobilità e vita in comunità;
  - e) abilità occupazionali anche finalizzate all'inserimento lavorativo.
2. Per l'età adulta sono istituite strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto. L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture, rivolte ad interventi psicoeducativi ad impostazione comportamentale e cognitivo-comportamentale, sono finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone disabili non autosufficienti, anche temporaneamente privi del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.

#### Art. 7 Programmi di terapie abilitative extramurarie

Al fine di garantire continuità negli interventi e servizi erogati, in attesa di una puntuale ridefinizione della normativa regionale, la Regione favorisce e tutela percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità per le persone con ASD, alle seguenti modalità:

1. Programmi di attività terapeutiche extra murarie abilitative per l'autismo con prestazioni di prevenzione, cura e trattamento educativo, in via prevalente domiciliare e/o presso i luoghi frequentati dalla persona con disturbi dello spettro autistico.
2. Garanzia del rispetto di protocolli e procedure derivanti da linee guida regionali e nazionali per l'autismo.
3. Convenzioni e affidamenti di servizi fra le Aziende ASL territorialmente competenti e le Fondazioni e Associazioni, con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza per l'autismo, riconosciute dalla Regione Abruzzo.





### Art.8 Comitato tecnico-scientifico regionale

1. E' istituito il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi dello spettro autistico.
2. Il Comitato è composto da:
  - a) il responsabile del Centro regionale di riferimento per l'autismo;
  - b) il direttore della ASR Abruzzo;
  - c) un dirigente del Servizio Programmazione Socio Sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare;
  - d) un dirigente del Servizio per la programmazione sociale e il sistema integrato socio-sanitario del Dipartimento per la Salute e il Welfare;
  - e) i responsabili delle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie;
  - f) i direttori dei Dipartimenti di salute mentale delle aziende sanitarie;
  - g) due rappresentanti dei Centri diurni e strutture di riabilitazione privati accreditati operanti nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico;
  - h) il Direttore Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Abruzzo;
  - i) due rappresentanti di associazioni riconosciute operanti nel territorio regionale per i disturbi dello spettro autistico;
  - j) un medico di medicina generale indicato dal Comitato regionale della Medicina Generale;
  - k) un pediatra di libera scelta indicato dal Comitato regionale della Pediatria di Libera Scelta;
  - l) due rappresentanti delle Università esperti in materia di disturbi dello spettro autistico.
  - m) uno psicologo indicato d'intesa con l'Ordine degli Psicologi della regione Abruzzo.

Il Comitato tecnico-scientifico regionale è costituito con provvedimento della Giunta Regionale secondo criteri e modalità determinati nel presente articolo.

3. Il Comitato tecnico-scientifico regionale propone l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, con la connessa attività di monitoraggio, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto delle Linee guida nazionali per l'autismo.
4. Il Comitato tecnico-scientifico regionale dura in carica tre anni e si riunisce con una periodicità almeno semestrale nella sede dell'ASR Abruzzo, su convocazione del direttore della stessa. La partecipazione dei componenti è a titolo gratuito.

### Art.9 Linee Guida

1. La Giunta Regionale, su proposta del Comitato tecnico-scientifico di cui all'art.8, adotta le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età, in conformità con gli aggiornamenti dell'Istituto Superiore di Sanità, ai sensi dell'art. 2 della L. 134/2015.
2. In sede di prima applicazione, il testo delle linee guida, fatto salvi successivi aggiornamenti e integrazioni, è rappresentato dall'Allegato "A" al presente documento.

### Art.10 Inclusione sociale, scolastica e lavorativa

1. La Regione promuove percorsi di inclusione sociale rivolti al miglioramento delle qualità della vita delle persone con disturbi dello spettro autistico, sostenendo attività educative, ricreative e sportive con il supporto di operatori esperti in autismo.



2. La Regione garantisce il diritto allo studio delle persone con ASD, prevedendo apposite intese con l'Ufficio Scolastico Regionale e incentivando protocolli con gli istituti scolastici di ogni ordine e grado.
3. La Regione promuove e sostiene specifici percorsi formativi, anche di carattere sperimentale, rivolti alle persone con ASD finalizzati a un possibile inserimento lavorativo, a garanzia dell'assenza di discriminazioni.

#### Art. 11

##### Formazione e aggiornamento

1. La Regione promuove, nell'area dei disturbi dello spettro autistico, la formazione permanente, intesa come insieme di attività finalizzate a migliorare le competenze e i comportamenti dei diversi profili professionali e dei seguenti soggetti:
  - a) operatori del settore sanitario sulle metodologie di intervento e sistemi di valutazione basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
  - b) operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
  - c) genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico da realizzarsi anche attraverso il parent training.
2. La Regione, unitamente alle scuole autonome e ai centri territoriali per l'inclusione scolastica, promuove interventi di formazione sulle metodologie educative per gli insegnanti prevedendo a tal fine apposite intese.

#### Art. 12

##### Banca dati e flussi informativi

1. La Regione, per il tramite del CRRA, provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutare il loro andamento nel tempo.
2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 vengono messi a disposizione del comitato tecnico-scientifico regionale e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

#### Art.13

##### Fabbisogno, autorizzazione e accreditamento

1. La Giunta Regionale approva la definizione del fabbisogno dei servizi della rete integrata di assistenza per gli ASD, secondo i principi indicati nel presente articolato e in conformità con le disposizioni statali e regionali.
2. In sede di prima applicazione il fabbisogno della rete per i Centri Diurni e le strutture residenziali è determinato secondo gli standard della programmazione regionale vigente e le linee guida di cui all'art.9. Il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni per l'autismo, così come definito con DCA n. 117 del 28.09.2016, viene incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta. Il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo è determinato, in via sperimentale, in un posto letto ogni 30.000 abitanti su base provinciale.







3. Le procedure di autorizzazione e di accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie rispondono alla normativa regionale vigente in materia e, per quanto non previsto, alle modifiche e integrazioni di cui all'allegato al presente documento.

#### Art.14 Disposizioni finanziarie

1. All'attuazione delle misure definite nel presente articolato concorrono risorse del Fondo Sanitario e ulteriori risorse statali e regionali proprie.
2. La Giunta Regionale definisce annualmente criteri, priorità e modalità di finanziamento degli interventi previsti dalla presente disciplina attuativa.



Linee-guida per l'autismo - Regione Abruzzo

Le linee-guida consistono in una serie di indicazioni, raccomandazioni e/o suggerimenti che si pongono come punti di riferimento per genitori e/o operatori di vario livello (medici di famiglia, pediatri di libera scelta, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, educatori, etc.). L'adozione delle raccomandazioni espresse all'interno di tali linee-guida in termini di diagnosi e di trattamento non esclude la possibilità (talvolta l'opportunità) che, sulla base della valutazione del singolo caso, si possano di volta in volta prendere decisioni alternative alle raccomandazioni prescritte, basate sulla considerazione di specifiche circostanze e variabili coinvolte in quel caso, purché si adottino metodologie e procedure scientificamente rilevanti. Le linee-guida rappresentano inoltre dei parametri di riferimento temporanei, destinati ad essere periodicamente modificati e aggiornati, sulla base dei progressi tecnologici e dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche disponibili sull'argomento. Queste linee-guida individuano anche quali debbono essere le modalità di progettazione, tra i vari attori sociali, degli interventi da assicurare alle persone con disturbi dello spettro autistico e come i terminali dei vari contesti (scuola, volontariato, sport, lavoro) si debbano coordinare tra loro per rendere massimo l'intervento di miglioramento del profilo di funzionamento della persona all'interno dei contesti stessi sia dal punto di vista delle autonomie personali che delle capacità relazionali e di partecipazione attiva. Pertanto gli interventi non possono limitarsi alle terapie (cognitivo-comportamentali, ecc), ma tendere ad un piano ampio percorso socio-sanitario di promozione della persona all'interno dei contesti, che deve essere pensato sin dalla prima età. Non può ritenersi, infatti, che nella prima fase della vita il bambino sia solo destinatario di terapie sanitarie e nella fase adulta, invece, solo di percorsi sociali, che se non costruiti insieme, già durante la minore età, difficilmente riusciranno ad essere attivati.

Premessa

I Disturbi dello Spettro dell'Autismo (Autistic Spectrum Disorders - ASD) sono disturbi del neurosviluppo che si manifestano precocemente, di solito nel corso dei primi tre anni di vita, con difficoltà nell'interazione sociale e nella comunicazione, associati a comportamento ripetitivo e compromissione di aree importanti della vita quali l'ambito sociale e lavorativo. Gli ASD sono spesso associati ad altri disturbi (quali, ad esempio, la disabilità intellettiva) e le sue manifestazioni cliniche possono esprimersi con modalità estremamente variabili da compromissioni lievi a gravi del grado di autonomia e di funzionamento sociale.

Seppure negli anni passati siano state usate varie classificazioni nosografiche degli ASD, tuttavia, la pratica clinica ha evidenziato come la distinzione, effettuata nei diversi centri diagnostici, tra i vari disturbi fosse inconsistente e troppo discrezionale, tanto che l'American Psychiatric Association (APA) ha sostenuto nel Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM) nella sua quinta edizione, che i sintomi sono così simili da appartenere ad uno stesso continuum di disturbi con caratteristiche comuni, piuttosto che costituire entità separate. Le cause degli ASD sono tutt'oggi sconosciute poiché vi sono complessi rapporti eziologici tra vari fattori di rischio che non permettono attualmente spiegazioni lineari tipo causa-effetto. La ricerca ha dimostrato comunque il ruolo dei fattori genetici (elevato tasso di ereditabilità del disturbo dello spettro autistico con una stima che varia dal 37% al 90%, sulla base del tasso di concordanza tra i gemelli), ma anche dei fattori ambientali (età avanzata dei genitori, basso peso alla nascita ed esposizione del feto a sostanze potenzialmente neurotossiche) e delle complesse interazioni gene-ambiente.

Le persone con autismo presentano in più del 70% dei casi condizioni mediche, psichiatriche e disturbi dello sviluppo in comorbilità. I disturbi medici più frequentemente associati sono l'epilessia, la sindrome dell'X fragile, la sclerosi tuberosa e i disturbi del sonno. I disturbi psichiatrici più frequentemente associati sono l'ansia e la depressione. Tra i disturbi del neurosviluppo è frequente l'associazione con l'Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) e i disturbi da tic. Sono frequenti anche i problemi comportamentali, come l'aggressività (65% dei casi), l'autolesionismo (circa il 50% dei casi).

Contesto epidemiologico





Secondo recenti dati (Fombonne E., 2010) l'aumento della prevalenza è stata del 600% dal 1991, anche i dati sull'incidenza indicano un aumento dovuto prevalentemente, ma non solo, ad una maggiore rilevazione. Secondo il DSM - 5 l'autismo interessa all'incirca 1 bambino su 100. Circa il 75% delle persone con disturbo dello spettro autistico presenta una disabilità intellettiva e circa il 30% presenta una regressione, cioè una perdita di competenze precedentemente acquisite. I maschi sono colpiti 4-5 volte più delle femmine, sebbene la differenza diminuisca nelle persone con associata disabilità intellettiva.

Da uno studio effettuato nella Regione Abruzzo con il coinvolgimento di 63 Pediatri di Libera Scelta su 180 e su una popolazione compresa da 0 a 14 anni di 48.408 bambini, è stata evidenziata una prevalenza, con dati aggiornati al 2016, di 0,74% pari a 359 casi di autismo rilevati.

In Abruzzo, tuttavia, non esistono dati epidemiologici di incidenza o prevalenza dell'autismo che ci consentano una programmazione mirata in termini quantitativi. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali (fonte Istituto Superiore di Sanità).

A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6 -10 anni è stata stimata intorno al 3,7:1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3,5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi (Fonte: *Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico - Documento approvato come Accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012*).

### Diagnosi

Secondo il DSM-5 le manifestazioni fondamentali dello spettro autistico sono:

- 1) "deficit persistenti della comunicazione sociale in molteplici contesti";
- 2) "pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi".

La diagnosi degli ASD richiede, peraltro, di specificare la presenza o assenza di disabilità intellettuale o di alterazioni del linguaggio così come di altre condizioni mediche o genetiche associate in modo da avere una descrizione completa della condizione individuale [DSM-5: 2013].

In ultima analisi, il livello di funzionamento cognitivo può presentare vari profili all'interno di due sottogruppi di funzionamento: a basso funzionamento (QI<70) e ad alto funzionamento (QI>70).

### Diagnosi precoce

Il Disturbo Autistico solitamente esordisce nei primi tre anni di vita e spesso le modalità di esordio sono subdole e mal definite. L'operatore di I livello (pediatra o anche operatore di asilo nido) deve pertanto essere sempre attento alle preoccupazioni e ai dubbi riferiti dai genitori circa lo sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. Infatti, seppur a volte sia difficile, è molto importante diagnosticare l'autismo in età precoce identificando i segnali di rischio di un alterato sviluppo comunicativo-relazionale entro il secondo anno di vita del bambino, perché un intervento precoce può migliorare sensibilmente la qualità della vita della persona autistica. Formulare una diagnosi tempestiva di autismo è importante anche perché:

- Consente una migliore valutazione dei dati epidemiologici di cui attualmente disponiamo, permettendo una reale stima della prevalenza del disturbo, che attualmente corrisponde a 4-5/1000, ma che potrebbe, invece, essere valutata nell'ordine di 6/1000. L'autismo, quindi potrebbe essere ritenuto molto più frequente che in passato;
- Consente di prevenire quella situazione di malessere che si genera all'interno del sistema famiglia, quando i genitori appaiono disorientati di fronte alla evidenza di anomalie nello sviluppo sociale e comunicativo del bambino. I genitori ricevono solitamente in questa fase risposte evasive circa la natura del problema, oppure risposte rassicuranti o addirittura colpevolizzanti, mentre è importante



fornire loro delle spiegazioni adeguate e soprattutto guidarli nel processo di approfondimento diagnostico;

- Facilita l'accesso dei familiari del bambino colpito a indagini genetiche, così da garantire un maggior livello di attenzione e sorveglianza per i fratelli del bambino interessato (il rischio di ricorrenza del disturbo nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte superiore rispetto alla prevalenza nella popolazione generale);
- Permette la programmazione di un intervento precoce: in proposito una serie di ricerche hanno evidenziato che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce (2-4 anni) riesce ad incidere significativamente e nell'immediato sulle potenzialità del bambino e in prospettiva sulla qualità delle sue capacità adattive, da cui dipende la qualità di vita dell'intero sistema familiare.

Anche se molti bambini con autismo vengono diagnosticati dopo i tre anni, analisi retrospettive e studi prospettici hanno messo in luce che molti bambini presentano i primi sintomi già intorno ai 12 mesi: in molti casi la piena sintomatologia è identificabile solo dopo i 18 mesi e in alcuni casi anche dopo i 24 mesi. I primi segni a comparire riguardano aspetti comunicativi e sociali, come l'assenza di contatto oculare, la mancanza di attenzione congiunta e di condivisione dell'affetto, la mancata comparsa del gesto di indicazione e di altri gesti comunicativi, la mancata risposta al nome. Durante la prima infanzia emergono, inoltre, anomalie nel comportamento di gioco (assenza di gioco simbolico e modalità stereotipate nell'uso degli oggetti) e nei bambini che sviluppano abilità verbali, anomalie nell'uso del linguaggio, come l'utilizzo di ecolalia; inversione pronominale e linguaggio idiosincratico.

Per quanto fin qui esposto, appare indispensabile la sensibilizzazione dei pediatri di base e l'inserimento, nei bilanci di salute dei primi anni di vita, di valutazioni dello sviluppo comunicativo-relazionale e di strumenti diagnostici di screening dell'autismo come la CHAT di Baron-Cohen già utilizzata in molti Paesi europei. Nei casi in cui, in base ad un test standardizzato o all'osservazione effettuata, sembra verificarsi un serio sospetto di Autismo l'operatore di I livello deve richiedere una visita specialistica (Neuropsichiatra Infantile) per l'eventuale conferma diagnostica. Nei casi dubbi l'operatore di I livello, d'accordo con i genitori, organizza un controllo a distanza di quattro settimane per una rivalutazione dei segni "sospetti".

La M-CHAT (The modified checklist for autism in toddlers, 2001) è invece una recente estensione della CHAT. La M-CHAT ha una sensibilità di 87%, una specificità di 99%, il potere predittivo positivo è di 80% e il potere predittivo negativo di 99%. Il vantaggio di tale strumento permette un'ampia copertura della popolazione a basso costo, in quanto somministrabile direttamente ai genitori con tempi minimi di compilazione.

Il Pediatra deve poter cogliere precocemente eventuali anomalie nello sviluppo della comunicazione e della socializzazione del bambino. È infatti fondamentale ai fini prognostici predisporre un progetto riabilitativo precoce. I bambini che ricevono una diagnosi ed un trattamento adeguato già dai primi anni di vita possono sviluppare il linguaggio e un discreto livello cognitivo che permetterà di acquisire una buona autonomia personale e sociale.

Andrà pertanto prevista l'implementazione dei percorsi per la diagnosi e il trattamento precocissimo (18-24 mesi) in collaborazione con i pediatri e i servizi di riabilitazione territoriali (modello Early Start) con Programmi di formazione/aggiornamento condiviso sulle linee guida al trattamento dei Disturbi dello spettro autistico (Istituto Superiore Sanità, 2015).

A diagnosi eseguita, la persona con autismo viene presa in carico dai servizi aziendali previsti (equipe territoriali). L'accesso alle strutture ambulatoriali, residenziali e semiresidenziali accreditate è subordinata alla valutazione delle UVM preposte così come disciplinato dalla normativa regionale vigente in materia.

### Prognosi

L'autismo è una condizione che una volta instauratasi perdura tutta la vita seppure può essere soggetta a delle modificazioni in senso migliorativo (sviluppo di autonomie personali e sociali, linguaggio e altre funzioni cognitive) ma anche in senso peggiorativo (comparsa di disturbi del comportamento e di altri comportamenti problematici).







In età scolare si possono osservare miglioramenti nelle abilità comunicative e sociali in molti bambini con autismo, soprattutto se vengono messi in atto tempestivamente programmi di intervento adeguati. In adolescenza, tuttavia, di fronte alle sfide sempre più complesse poste dall'ambiente sociale, le persone con autismo possono sperimentare difficoltà ancora maggiori; gli adulti con autismo continuano a presentare deficit nelle aree della comunicazione, reciprocità sociale e flessibilità del comportamento.

La prognosi in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e in genere di qualità della vita è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare di sviluppo del linguaggio ma anche dalla presenza di disturbi comportamentali gravi. Attualmente solo un terzo dei soggetti affetti da autismo raggiunge un grado di autonomia soddisfacente mentre il restante numero di soggetti necessita di assistenza continuativa. Il miglioramento della prognosi appare legato principalmente alla precocità e all'adeguatezza dell'intervento abilitativo e quindi alla possibilità di effettuare una diagnosi precoce e di ricevere adeguati trattamenti.

### Qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente secondo le proprie possibilità individuali, anche attraverso i giusti supporti e sostegni. Il futuro delle persone con autismo dipende dalla gravità individuale della disabilità, ma anche dal livello di consapevolezza dei professionisti e dalla disponibilità di adeguati servizi sociosanitari, nonché della capacità di fornire i giusti ed adeguati supporti e sostegni per quantità, qualità ed intensità. Le persone autistiche ed i loro familiari hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici per patologia, rigorosi per metodologia e flessibili nell'erogazione delle prestazioni. I servizi sanitari dovrebbero fornire un supporto medico, psicologico, abilitativo, educativo e sociale in modo adeguato per fascia di età (infanzia, adolescenza ed età adulta) in stretta collaborazione con la famiglia, la scuola e se possibile il mondo del lavoro. I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo in modo da poter capire meglio ed affrontare i problemi specifici del bambino e dell'adolescente. Se i servizi sociosanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri, la famiglia si vede spesso costretta a cercare informazioni per proprio conto e può incappare in risposte inutili se non dannose. Ogni servizio sociosanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica. Inoltre, coinvolgere la famiglia e la scuola nel programma di trattamento, aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità anche per la profonda conoscenza che i genitori e in parte gli insegnanti hanno del loro bambino. I familiari delle persone autistiche, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stile di vita ed i rapporti sociali che avevano prima della scoperta della patologia, anche attraverso il potenziamento della rete integrata dei servizi e con il contributo attivo delle associazioni di familiari e degli organi del terzo settore.

### Interventi terapeutici

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, ed in particolare dell'autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità del disturbo richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. La struttura portante al momento più accreditata si individua all'interno di un approccio psico-educativo che preveda:

- la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico e sia nella valutazione dell'efficacia dei progetti psico-educativi;
- la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico (ad esempio per i soggetti affetti da epilessia o in età adulta). Deve rimanere comunque limitato a casi eccezionali l'utilizzo di psicofarmaci nell'età evolutiva;
- gli interventi abilitativi e educativi strutturati ed incentrati sul potenziamento delle risorse del bambino;
- l'aiuto pratico;
- il sostegno psicologico alla famiglia;
- la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;



- il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso da fare insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi esperenziali del soggetto possono e devono assumere una valenza terapeutica. La terapia, infatti, non è solo quella che si fa nel presidio terapeutico, ma sono terapie anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire ed interagire nei diversi contesti. Pertanto, la collaborazione tra le diverse figure che interagiscono con il bambino non può prescindere anche dalla organizzazione specifica del contesto; è indispensabile la realizzazione ed organizzazione di una rete integrata di servizi con un approccio multidisciplinare e una presa in carico globale e continuativa, in modo che risulti costante e sempre adeguato alle problematiche del bambino/adulto con disturbo dello spettro autistico. Questo aspetto assume una rilevanza fondamentale se si considera la cronicità del disturbo stesso e la sua elevata pervasività.

L'obiettivo principale di ogni percorso di presa in carico globale deve essere il raggiungimento, attraverso i vari interventi, anche sanitari, del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'inclusione sociale.

La valutazione funzionale multidisciplinare e multidimensionale è un percorso che deve accompagnarsi alla diagnosi clinica, con obiettivi differenti seppur complementari per una corretta presa in carico. Mentre la diagnosi clinica ha lo scopo di classificare il disturbo all'interno di categorie riconoscibili e stabili nel tempo, la valutazione funzionale ha lo scopo di "differenziare" i diversi soggetti nei vari contesti, tenendo conto delle variazioni nelle competenze che avvengono su base temporale e sulla base dei diversi interventi multiassiali, e quindi di orientare l'intervento individualizzato. L'obiettivo principale è quello di fornire una valutazione delle abilità presenti e di quelle potenziali dei soggetti nelle aree che risultano essere importanti per un funzionamento indipendente a casa, nei centri o strutture frequentati e nella comunità, individuando quindi i sostegni ed i supporti, oltre che le strategie e le metodologie, utili al raggiungimento di tali obiettivi.

Vi sono anche persone con autismo che manifestano un particolare talento in diversi ambiti: quello musicale, artistico, matematico (calcolo) o una "straordinaria" memoria. Tali interessi vengono definiti "isole di capacità" e possono essere presenti nei soggetti autistici sia ad alto che a basso funzionamento (Treffert, 2009; Baron-Cohen, 2009). Nella progettazione di un intervento di presa in carico globale e continuativa risulta quindi opportuno focalizzare l'attenzione anche sugli interessi e sulle abilità della persona, valorizzandoli e supportandoli e non solo sugli aspetti deficitari della patologia.

L'obiettivo degli strumenti specifici utilizzabili non è soltanto quello di formulare e confermare diagnosi di ASD, ma soprattutto di valutare il possesso di abilità e competenze necessarie per la vita autonoma e semiautonoma.

Ciascun intervento a favore del persona con Disturbo Autistico deve configurarsi come un progetto di presa in carico globale centrato sulla persona e sulla famiglia, in relazione ai contesti vissuti, che deve prevedere: chiarezza della diagnosi; descrizione chiara delle prospettive future di trattamento e di miglioramento; sostegno psicologico ai familiari; condivisione degli obiettivi e coinvolgimento nel progetto; formazione dei familiari sull'autismo al fine di fare loro raggiungere un adeguato livello di conoscenza, di consapevolezza e di accettazione. Essenziale è la previsione di programmi che da subito abbiano come parte integrante l'inclusione sociale, con interessenze con gli altri contesti di vita sin dal momento valutativo, valorizzando e responsabilizzando, quindi, anche altre componenti nella costruzione del percorso (ad esempio, parti sociali, terzo settore, sport).

I programmi di trattamento peraltro devono essere finalizzati a:

- prevedere in generale non un singolo trattamento, ma un sistema integrato di interventi coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico per la persona e il suo contesto;
- considerare lo sviluppo della comunicazione funzionale spontanea, la priorità principale dell'intervento educativo precoce;
- essere centrati sulla complessità della persona e la sua esperienza;
- riconoscere tutti gli spazi che abitualmente il soggetto frequenta come opportunità terapeutiche, quindi associare alla presa in carico dell'utente, quella del nucleo familiare e delle situazioni scolastiche (interventi per l'inclusione scolastica, sociale, per l'inserimento lavorativo, per l'abitare in autonomia);



- coinvolgere la famiglia nel percorso diagnostico e terapeutico per ciò che riguarda la valutazione e la verifica dei servizi integrati per la presa in carico del soggetto con autismo;
- prevedere un collegamento e un coordinamento tra interventi e servizi, scuola, famiglia;
- garantire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita;
- coinvolgere la famiglia nel percorso diagnostico, terapeutico e di costruzione dell'intero percorso del progetto individuale e dei singoli interventi anche riabilitativi/abilitativi;
- coinvolgere, in sede di programmazione e di attuazione del progetto individuale, servizi, scuola, famiglia, avendo cura di verificare gli esiti anche di tale coordinamento;

Le linee guida internazionali raccomandano che i bambini con ASD seguano dei programmi di intervento comportamentale intensivo e precoce. All'interno di questo approccio cognitivo-comportamentale modelli diversi pongono l'enfasi su obiettivi differenti e utilizzano varie strategie. Lai, Lombardo e Baron Cohen (2014) hanno proposto di classificare gli approcci comportamentali in cinque categorie complementari:

Interventi comportamentali intensivi e precoci (EIBI): si ispirano al metodo Lovaas, per cui i compiti da apprendere sono suddivisi in piccole sessioni, che vengono insegnate una alla volta con l'aiuto sistematico di ricompense, associate in modo contingente al comportamento target. Le sessioni di apprendimento prevedono un setting in cui le distrazioni siano minimizzate, prevedono alto uso di ripetizioni ravvicinate e la raccolta sistematica di dati relativi alla performance del soggetto. I trattamenti EIBI in genere utilizzati per bambini al di sotto dei 5 anni, sembrano efficaci (sebbene con una evidenza di grado basso e medio) nel promuovere lo sviluppo delle competenze cognitive, comunicative ed adattive e in minor grado le competenze sociali, linguistiche e di abilità di vita quotidiana (Reichow et al 2012).

L'Early Start Denver Model (ESDM) (Rogers e Dawson 2010) integra le tecniche comportamentali con un approccio basato sullo sviluppo e sulla relazione; è finalizzato a promuovere abilità quali l'attenzione e la motivazione sociale, la condivisione dell'affetto, l'imitazione spontanea, l'attenzione condivisa, la partecipazione ad attività di gioco congiunte, la comunicazione verbale e non verbale. Le scelte del bambino e le sue iniziative spontanee vengono integrate dal terapeuta, che crea così delle routine di gioco condiviso.

Gli obiettivi di apprendimento vengono conseguiti senza rinforzi esterni. Uno studio neurofisiologico ha evidenziato una modifica da un pattern atipico ad uno tipico dopo due anni di intervento con l'ESDM (Dawson et al. 2012).

L'educazione strutturata ispirata al modello TEACCH, pone l'enfasi sull'adattamento dell'ambiente allo stile cognitivo e percettivo delle persone con autismo, sull'uso di supporti visivi per facilitare la comunicazione e la transizione indipendente tra i diversi contesti di vita quotidiana e di apprendimento. È un approccio molto utilizzato in tutte le fasce di età, ma le prove di efficacia sono molto limitate (Maglione et al. 2012) e in Italia si utilizzano dei modelli integrati ispirati sia all'ABA e sia al TEACCH, che tengano conto della inclusione generalizzata nelle scuole (Muratori et al. 2014).

Gli approcci integrati a specifiche competenze si focalizzano su specifici domini cognitivi e comportamentali.

Il PECS (Picture Exchange Communication System) sembra essere utile per le persone non-verbali, almeno a breve termine. Alcune evidenze di basso grado di efficacia sono disponibili per modelli che promuovono il riconoscimento delle emozioni, la teoria della mente, l'imitazione e la comunicazione funzionale, ma la loro generalizzazione ad altri domini non è stata stabilita (Kasari e Patterson 2012).

I training sull'attenzione condivisa sembrano efficaci in età prescolare, in particolare per lo sviluppo del linguaggio, e sembrano essere generalizzabili ai contesti naturali (Kaale et al 2012; Kasari et al 2008). Anche un intervento orientato all'interazione sociale sincera sembra essere efficace (Landa et al. 2011).

Interventi orientati a specifiche competenze rivolti a bambini più grandi, ad adolescenti ed adulti sono i training per le abilità sociali (social skills), per l'autonomia e gli interventi di orientamento professionale, ma sono necessari ulteriori studi condotti con metodologie più accurate, per verificarne l'efficacia.

Gli interventi comportamentali orientati ai disturbi d'ansia e ai comportamenti aggressivi, utilizzano prevalentemente psicoterapie cognitivo-comportamentali nel primo caso e interventi comportamentali basati sull'ABA nel secondo caso. Il crescente riconoscimento delle problematiche psichiatriche che spesso si accompagnano all'autismo, tra cui ansia, depressione o disturbi dell'alimentazione, ha portato ad una riconsiderazione della psicoterapia, in particolare quella di impostazione cognitivo-comportamentale; questo tipo di intervento richiedendo competenze di linguaggio e di comprensione sociale, è utilizzabile solo in soggetti ad alto funzionamento (Nadeau et al. 2013). Gli interventi basati sull'ABA per ridurre i



comportamenti aggressivi utilizzano l'analisi comportamentale funzionale, l'insegnamento di comportamenti alternativi, la manipolazione degli antecedenti e strategie basate sul rinforzo.

Gli interventi mediati dai genitori hanno il vantaggio di essere effettuati a casa o nella comunità, quindi in ambito ecologico e di aumentare il senso di auto-efficacia dei genitori (Dawson e Burner 2011). Gli interventi possono essere integrati, come per l'ESDM effettuato dai genitori, oppure orientati ad obiettivi specifici come l'attenzione condivisa, l'interazione genitore-bambino e la comunicazione. L'efficacia dei soli interventi mediati dai genitori è ancora da determinare con sicurezza; di sicuro l'inclusione dei genitori e della famiglia nei programmi mediati dai terapisti è importante. In particolare, la maggiore efficacia si evidenzia nell'interazione genitore-bambino (attenzione congiunta, sincronicità), nel miglioramento della comprensione verbale e nella diminuzione della gravità sintomatologica dell'autismo (Oono et al 2013).

### Trattamento farmacologico

Si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo, l'approccio psicofarmacologico attualmente ha valenza sintomatica e deve essere utilizzato solo quando la gravità del sintomo compromette eccessivamente la qualità di vita del bambino/adulto ed interferisce pesantemente con il suo programma abilitativo/educativo.

L'intervento farmacologico non può pertanto rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino/adulto, facendo sempre riferimento alle Linee Guida dell'Istituto Superiore della Sanità.

Tutti i trattamenti farmacologici vanno attentamente monitorati e verificati nei loro esiti, insieme alla persona ed alla sua famiglia.

Per i trattamenti dietetici e per quelli "alternativi" non è stata comprovata una chiara efficacia.

Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico.

Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato.

I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.

Il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento dell'iperattività in bambini o adolescenti fino ai 18 anni con disturbi dello spettro autistico; il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico per ADHD e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento diagnostico. Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test.

Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati.

### L'intervento rivolto ai genitori

Un intervento per il soggetto con Disturbo Autistico soprattutto se precoce deve configurarsi come un progetto centrato sulla famiglia. L'intervento sulla famiglia, tuttavia, non deve ridursi ad un generico sostegno psicologico, né tanto meno ad un addestramento dei genitori perché possano continuare a casa gli "esercizi". Affermare la centralità della famiglia significa riconoscerle il valore di uno spazio privilegiato, in cui il soggetto possa interagire e partecipare.

Gli interventi rivolti alla famiglia si prefiggono, quindi, in primis che i genitori raggiungano un adeguato livello di conoscenza dell'autismo, quale disabilità evolutiva. Ciò comporta che i genitori del bambino siano informati su che cos'è l'autismo, sulle cause del disturbo, sulle ricerche che vengono effettuate in proposito







livello internazionale e sulle possibili indagini aggiuntive che possono essere effettuate. Inoltre, è importante informarli sulle terapie proposte a livello internazionale, illustrare loro il percorso terapeutico che si prospetta a breve e medio termine e dunque sulle risorse territoriali, in relazione al territorio di appartenenza. È evidente che tutte queste informazioni non possono essere date in un singolo incontro e bisogna dunque prevedere nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, una serie di incontri nell'ambito dei quali si dà la possibilità ai genitori di ritornare eventualmente su argomenti già discussi per favorire una graduale metabolizzazione delle spiegazioni che vengono loro fornite. Solo quando questa fase si consideri conclusa si può passare alla successiva, che consiste nell'attivare le risorse genitoriali nella gestione quotidiana del bambino. Le strategie da attuare in proposito sono:

- Guidare i genitori alla conoscenza del bambino;
- Modificare il setting ambientale e le richieste al bambino, per ottenere il massimo in termini di intervento e sviluppo;
- Fornire loro consigli su possibili atteggiamenti educativi alternativi a quelli abitualmente utilizzati;
- Incoraggiare i genitori a scegliere in maniera autonoma strategie educative alternative;
- Sostenerli nelle scelte effettuate (se valide);
- Favorire il supporto del sistema famiglia anche con concreti servizi ausiliari;
- Insistere sulla necessità di un'adeguata organizzazione del tempo libero;
- Monitorare gli esiti dei vari approcci posti in essere, a partire dalla valutazione dei risultati stessi, così come percepiti dalle famiglie e, ove possibile, dalle persone con ASD, che prima di altri hanno intrapreso tali percorsi.

### Inclusione scolastica

La scuola rappresenta un momento fondamentale di inclusione degli alunni con disabilità così come garantito dalla legislazione scolastica (L. n. 517/1977) e dalla legge n. 104/1992 che hanno fatto dell'Italia uno dei Paesi più avanzati a livello mondiale, dal DPCM del 23 febbraio 2006, n.185 e dalle recenti normative sui BES (Bisogni educativi speciali), con la Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012 "Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica".

Affinché poi lo "spazio scuola" possa assumere una valenza terapeutica è necessario che gli operatori vengano coinvolti attivamente nel progetto terapeutico e globale ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00. Bisogna quindi prevedere un momento di raccordo strutturato almeno 3 volte l'anno scolastico, per non rischiare che gli approcci seguiti a scuola, specie attraverso l'assistenza specialistica non siano confliggenti con quelli attivati di pomeriggio (specie per terapie cognitive comportamentali erogate dalla ASL a domicilio).

Gli interventi psicopedagogici, che sono competenza della scuola, vanno quindi elaborati all'interno di un programma educativo individualizzato (PEI), nel quale vanno stabiliti gli obiettivi educativi in accordo tra Scuola, Famiglia e Servizi, prevedendo il raccordo tra gli interventi di scuola e quelli extrascolastici per un progetto unitario coerente. Il servizio di Neuropsichiatria Infantile Territoriale ha le funzioni previste dal Piano Sanitario Regionale in attuazione del D.P.R. 24 febbraio 1994, del DPCM del 23 febbraio 2006, n.185, delle normative sui BES per l'inclusione scolastica degli alunni con bisogni educativi speciali.

I parametri generali di solito utilizzati nell'ambito della programmazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI) e/o del PDP (piano didattico personalizzato) sono:

- Identificare le priorità (di quali competenze il bambino ha in quel momento maggior bisogno);
- Stabilire quali sono i comportamenti che vanno scoraggiati e soppressi, perché perturbanti rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento;
- Focalizzare quali sono le abilità critiche per un buon funzionamento attuale e per lo sviluppo futuro del bambino;
- Porsi come obiettivo non tanto il raggiungimento di abilità accademiche, ma la possibilità di facilitare lo sviluppo del bambino sul piano delle autonomie, delle relazioni, delle capacità di comunicazione, per cercare di aiutarlo ad integrarsi nella società;
- Agire anche sul contesto affinché sia più inclusivo possibile, con interventi mirati e formazione specifica di dirigenti, insegnanti ed operatori, anche attraverso protocolli con l'Ufficio Scolastico Regionale.



Una risorsa che va particolarmente utilizzata è l'inserimento nell'ambito di un gruppo di coetanei. Essi, infatti, con la spontaneità che li caratterizza, la naturalezza del loro modo di rapportarsi e la capacità di una sintonizzazione empatica, si pongono come figure particolarmente idonee per attivare sequenze di interazione in grado di facilitare la crescita sociale del bambino autistico. Si rende pertanto opportuno un loro coinvolgimento attivo, attraverso la sensibilizzazione nei confronti di tematiche, che per la loro complessità, devono essere affrontate con modalità e strumenti adeguate al livello di sviluppo.

### Inclusione oltre la scuola

Con l'adolescenza molti comportamenti possono subire un drastico miglioramento, mentre altri possono peggiorare notevolmente. Come per tutti gli adolescenti, anche gli autistici crescendo fanno i conti con le difficoltà di adattamento al corpo che cambia, alla sessualità emergente, alle trasformazioni nei processi di pensiero e nelle capacità di osservazione e valutazione di sé e del mondo circostante. Le tensioni e il senso di confusione che accompagna lo sviluppo puberale, possono determinare nell'adolescente autistico un incremento dell'isolamento, di comportamenti stereotipati, o la comparsa di aggressività. Allo stesso tempo, per la maggiore sensibilità agli aspetti di confronto sociale che la fase di sviluppo comporta, l'adolescente con autismo, soprattutto se meno compromesso dal punto di vista cognitivo, può fare i conti per la prima volta, con la consapevolezza delle proprie differenze rispetto ai coetanei (mancanza di amici, di interessi condivisibili, di progetti per il futuro). Questo aspetto può fare emergere disturbi dell'umore, che necessitano spesso di un trattamento specifico.

La maggiore attenzione agli aspetti psico-sociali della vita degli adolescenti autistici condiziona la scelta di alcuni interventi specifici:

- Programmi di training per l'attività sociale e l'indipendenza (organizzazione e gestione del tempo libero, con attenzione per gli interessi personali; incontri protetti rivolti all'integrazione sociale);
- Programmi mirati alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo (scuole di formazione professionale con classi specializzate, inserimento lavorativo protetto).

La particolare pervasività della triade sintomatologica autistica e l'andamento cronico del quadro patologico, possono configurare nell'età adulta condizioni di disabilità assai profonde, con gravi limitazioni nelle autonomie e nella vita sociale. Queste condizioni hanno notevoli ripercussioni sul carico economico e esistenziale che la famiglia deve assumersi, e che richiedono anche costi finanziari elevatissimi per la comunità, per i servizi socio assistenziali che vanno in questi casi organizzati. Attualmente un'altissima percentuale (dal 60 al 90%) di autistici diventano adulti non autosufficienti, e continuano ad avere bisogno di cure per tutta la vita.

Un numero molto minore di soggetti autistici (15-20%) è in grado di vivere e lavorare all'interno della comunità con vari gradi di indipendenza.

Le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale ed è fondamentale che siano adottate delle politiche sociali e sanitarie per le quali sia rispettato il diritto fondamentale ad una vita piena e soddisfacente secondo le possibilità individuali.

### 1. Organizzazione sanitaria

Per l'età evolutiva, è previsto che ogni ASL sia dotata di almeno un'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico (rapporto ottimale 1:25000 residenti di età compresa tra 0/18 anni) per la valutazione multidisciplinare ed interdisciplinare e la presa in carico globale bambino/adolescente e genitori, collocata nell'ambito del servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile. Tale équipe prevede la presenza di almeno un neuropsichiatra infantile, uno psicologo (preferibilmente esperto in tecniche cognitive comportamentali), un logopedista, un terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione o educatore professionale) ed un assistente sociale. L'équipe specialistica dedicata ai disturbi dello spettro autistico deve raccordarsi con i PLS/MMG, gli insegnanti e gli operatori educativi, anche ai fini dell'inclusione scolastica e sociale dei minori, individuando un case manager tra i componenti dell'équipe stessa ai fini del raccordo fra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia.





In ambito scolastico, il case manager identifica le priorità e i comportamenti problematici rispetto possibilità di sviluppo e apprendimento, focalizza le abilità critiche per un buon funzionamento, facilita lo sviluppo del bambino sul piano dell'autonomia, delle relazioni, delle capacità di comunicazione.

Ai fini della presa in carico del paziente, proveniente dal periodo adolescenziale, in età adulta, in ogni Dipartimento di Salute Mentale aziendale, deve essere adottato un "Protocollo operativo per la presa in carico delle persone adulte con spettro autistico" che consenta la continuità assistenziale (integrazione età infantile/età adulta) e l'identificazione di percorsi specifici per le persone adulte. Per il perseguimento di tale obiettivo, le Direzioni Aziendali garantiscono che il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale possa individuare un'equipe specialistica per l'inclusione sociale e lavorativa dei giovani adulti con ASD composta da almeno: uno psichiatra, uno psicologo, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale), un assistente sociale. Nell'ambito dell'equipe verrà individuato un case manager ai fini del raccordo tra servizi sanitari, famiglia, servizi sociali ed enti deputati alla formazione/istruzione/inserimento lavorativo/percorsi di vita autonoma e residenzialità.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Le Istituzioni e i Servizi sono chiamati a sopperire alla carenza di progettualità e programmazione per il futuro delle persone adulte con ASD: Un "vuoto" che spesso ricade pesantemente sulle famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte dal soggetto, di abusi di interventi farmacologici, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive (Relazione finale Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, 2008).

Il processo di transizione degli adolescenti con spettro autistico è fondamentale al fine di:

- garantire la continuità della presa in carico dall'età evolutiva all'età adulta;
- migliorare la qualità della vita ed il benessere degli adolescenti e giovani adulti;
- consolidare le competenze acquisite ed accompagnare verso idonei percorsi individuali di inclusione lavorativa e sociale;
- garantire l'attivazione di un sistema multilivello di intervento secondo un modello globale ed integrato, favorendo la sinergia di enti, agenzie, esperti, operatori interessati all'attivazione e allo sviluppo di una rete di promozione all'inserimento lavorativo e sociale;
- sviluppare progetti personalizzati, scambio di esperienze formative, strumenti, tecniche e progetti di cooperazione in materia di occupazione ed inserimento sociale;
- sviluppare qualità e specializzazione al modello di inserimento socio-lavorativo, basato sui principi metodologici introdotti dall'OMS (ICF 2001, 2007 e modello CBR - Community Based Rehabilitation);
- attivare azioni di supporto ai genitori e agli insegnanti in modo che l'azione di transizione verso l'inserimento occupazionale e lavorativo venga iniziata prima possibile e comunque non oltre il compimento del 18 anno di età.

Per quanto riguarda l'assistenza socio-sanitaria, i programmi per la cura e tutela delle persone con ASD richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con ASD, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi su tutto l'arco della vita delle persone con ASD.

Viceversa, dal panorama nazionale, emerge che al passaggio all'età adulta si verifica spesso il fenomeno della "sparizione" delle diagnosi di ASD, rendendo ancora più complessa una puntuale progettazione degli interventi sanitari e sociali ("dopo di noi") mentre è ormai dimostrato che quando sono mantenuti adeguati servizi, contesti e specificità di interventi (Seltzer 2003), l'evoluzione può proseguire anche oltre l'età evolutiva.

#### Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo(CRRA)

L'attività del Centro Regionale integra le risorse esistenti sul territorio ed in particolare quelle fornite dai servizi territoriali di neuropsichiatria infantile di ogni singola ASL.

Le attività del Centro sono rivolte prioritariamente:





- a raccogliere dati per indagini epidemiologiche,
- a coordinare la ricerca scientifica,
- a promuovere la formazione degli operatori,
- a promuovere indicazioni per la riorganizzazione dei servizi,
- a promuovere l'omogeneità dei percorsi diagnostico-terapeutici su tutto il territorio.

### Centri Diurni

I Centri Diurni per l'autismo rappresentano strutture a carattere semiresidenziale rivolte al trattamento di persone affette da autismo operative nell'arco di 3/6 ore di attività diurna.

I Centri Diurni svolgono attività abilitative – riabilitative per aumentare il gradiente di indipendenza, di 3 ore al giorno per l'età evolutiva per massimo 5 giorni alla settimana, e di 6 ore al giorno per l'età adulta per massimo 6 giorni alla settimana. L'accesso ai Centri Diurni è subordinato alla valutazione dell'UYM preposta.

Le funzioni principali dei centri diurni sono le seguenti:

- facilitare lo sviluppo psicologico degli utenti presi in carico in un contesto naturale e stimolante;
- migliorarne l'interazione sociale e la comunicazione verbale e non verbale;
- consolidarne le abilità e competenze cognitive acquisite e potenziarne quelle esistenti;
- svilupparne l'adattamento emozionale e sociale, l'autonomia e l'indipendenza correggendone i comportamenti disadattativi;
- consentire agli adolescenti un progressivo distacco dalla famiglia e, quando possibile, l'iscrizione lavorativa;
- promuovere attività esterne prelaborative, ovvero volte ad acquisire i prerequisiti per un'attività lavorativa o produttiva;
- promuovere attività esterne lavorative volte ad assicurare al soggetto di integrarsi produttivamente e socialmente in un ambiente lavorativo;
- promuovere attività di supporto alle famiglie sia con specifici interventi, se richiesti di tipo psicoeducativo, che più concretamente di tipo sociale per agevolare la gestione familiare del soggetto autistico anche attraverso attività svolte al domicilio del paziente limitatamente a casi di particolare gravità.

Gli standard organizzativi, tecnologici e strumentali sono stabiliti dalla DGR 591P/2008.

In riferimento ai dati raccolti di incidenza e prevalenza delle persone con ASD e alla garanzia di continuità della presa in carico, dall'età evolutiva all'età adulta, il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni per l'autismo, così come definito con DCA n. 117 del 28.09.2016, viene incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta.

### Ambulatori dedicati

Al fine di garantire interventi appropriati al reale bisogno assistenziale di ciascun paziente anche in funzione del quadro specifico evolutivo tipico di ciascun utente, è necessario implementare percorsi terapeutico-riabilitativi articolati in prestazioni ambulatoriali, la cui attivazione è subordinata alla specifica valutazione da parte dell'UYM territorialmente competente.

Il Trattamento ambulatoriale, individuale o in piccolo gruppo, viene effettuato presso gli ambulatori pubblici e privati autorizzati ed accreditati e/o a domicilio ed è rivolto prevalentemente ad utenti in età scolare e prescolare.





Gli ambulatori dedicati prevedono un'offerta riabilitativa globale di almeno 90 minuti effettivi al giorno in un ciclo da 2 a 5 giorni a settimana. L'intervento abilitativo - riabilitativo si propone di:

- migliorare l'interazione sociale;
- migliorare le abilità comunicativo - relazionali;
- ampliare le competenze adattive, personali ed integrative;
- ridurre i comportamenti disfunzionali.

L'intervento riabilitativo deve includere il nucleo familiare e la scuola attraverso modalità di Parent Training e di tecniche di Teacher Training con il fine di:

- supportare le famiglie e gli insegnanti nella conoscenza del disturbo;
- coinvolgere la famiglia e la scuola nel processo di generalizzazione degli apprendimenti.

I centri ambulatoriali di riabilitazione si differenziano dalle attività ambulatoriali specialistiche per la presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite il Progetto Riabilitativo Individuale.

I requisiti strutturali e organizzativi sono stabiliti al paragrafo 5.11 del manuale di autorizzazione (DGR 591P/2008).

Il personale previsto all'interno degli ambulatori dedicati è rappresentato dai seguenti professionisti: neuropsichiatra infantile, psicologo, terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, terapeuta occupazionale (o in alternativa terapeuta della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale) ed assistente sociale.

Le tariffe saranno definite con successivo atto regionale.

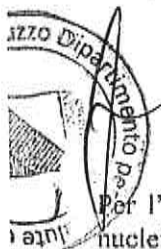
### Strutture residenziali

All'interno dei moduli dedicati delle "Strutture residenziali per disturbi del comportamento e patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva" sono previste prestazioni di assistenza residenziale ad elevata integrazione sanitaria connotate dalla stretta integrazione tra le attività assistenziali e riabilitative e quelle psicoeducative e didattiche. L'accesso alle strutture è subordinato alla valutazione dell'UVM preposta. Le attività previste all'interno delle strutture sono rivolte, attraverso interventi psicoeducativi di tipo cognitivo-comportamentale, a sviluppare:

- f) abilità comunicative;
- g) abilità di autonomia personale,
- h) attività domestiche;
- i) gestione del tempo libero, mobilità e vita in comunità;
- j) abilità occupazionali anche finalizzate all'iscrizione lavorativo.

Per l'età adulta sono individuate, anche all'esito di processi di riqualificazione, strutture residenziali con nuclei dedicati di 10/12 posti letto con requisiti strutturali correlati alla tipologia delle "Residenze Protette Disabili" e requisiti organizzativi secondo tabella allegata. Le attività svolte in tale setting assistenziale sono finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone disabili non autosufficienti, anche temporaneamente prive del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.

Il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo è determinato, in via sperimentale, in un posto letto ogni 30.000 abitanti su base provinciale.







Ambulatori dedicati per l'autismo

**Bisogno da soddisfare:** interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti), finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale.

**Tipologia di utenza:** pazienti affetti da ASD, prevalentemente in età scolare e pre-scolare, che necessitano, a giudizio dell'UVM, di intervento terapeutico riabilitativo con competenze multidisciplinari e multiprofessionali specifiche per l'autismo.

**Tipologia di struttura:** ambulatori dedicati che prevedono offerta riabilitativa plurima e globale.

**Modalità di accesso:** Valutazione da parte dell'UVM con specifica indicazione delle attività individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) definite nel Progetto Riabilitativo Individuale.

**Articolazione dell'offerta terapeutica:** 90 minuti effettivi al giorno per un ciclo da 2 a 5 giorni a settimana.

**Standard di struttura:** Manuale di Autorizzazione e Accreditemento DGR 591P/ 2008 e s.m.i. scheda 5.11

**Standard di personale:** le figure professionali previste e il loro impegno orario, devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità abilitativa e riabilitativa dei programmi erogati, secondo il seguente prospetto:

**Attività individuale:**

- Medico Neuropsichiatra infantile: 6 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva : 45 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 45 minuti al giorno
- Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente

**Attività di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti)**

- Medico Neuropsichiatra infantile: 6 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva : 7 minuti al giorno per paziente
- Terapista occupazionale(o in alternativa Terapista della riabilitazione psichiatrica o Educatore professionale) : 15 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 8 minuti al giorno
- Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente

Il coordinamento è affidato ad un medico chirurgo specialista in Neuropsichiatria infantile.

**Tariffa:** attività individuale: 70,19 euro; attività di gruppo: 29,88 euro

**Fabbisogno:** da definire con successivo provvedimento sulla base delle valutazioni dell'UVM



### Centri Diurni per l'autismo

**Bisogno da soddisfare:** attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti.

**Tipologia di utenza:** pazienti in età evolutiva e in età adulta che necessitano di attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza.

**Tipologia di struttura:** Struttura a carattere semiresidenziale rivolta esclusivamente al trattamento di persone con disturbo dello spettro autistico, operativa nell'arco di 3/6 ore di attività diurna.

**Modalità di accesso:** Valutazione da parte dell'UVM.

**Articolazione dell'offerta terapeutica:** 3 ore al giorno per l'età evolutiva (bambini, ragazzi e giovani scolarizzati) per massimo 5 giorni alla settimana e di 6 ore al giorno per l'età adulta (ragazzi e giovani adulti non scolarizzati) per massimo 6 giorni alla settimana.

**Standard di struttura:** Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591P/ 2008 e s.m.i.

**Standard di personale:** Le figure professionali previste e il loro impegno orario devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto:

#### Età evolutiva:

- Medico Neuropsichiatra infantile: 9 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 16 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o figure equivalenti riabilitazione psichiatrica: 48 minuti al giorno per paziente
- Educatore professionale: 48 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 24 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 6 minuti al giorno per paziente
- OSS: 9 minuti al giorno per paziente

#### Pazienti adulti:

- Medico Psichiatra: 4 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 9 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della riabilitazione psichiatrica o terapisti occupazionali: 80 minuti al giorno per paziente
- Educatore professionale: 80 minuti al giorno per paziente
- Maestro d'arte: 9 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 3 minuti al giorno per paziente
- OSS: 18 minuti al giorno per paziente

Il Coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria, presente nell'organico della struttura

**Tariffa:** centro diurno età evolutiva: 99,21 euro; centro diurno pazienti adulti: 117,64 euro

**Fabbisogno:** Fabbisogno definito dal DCA n. 117 del 28.09.2016, incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta.





**Nuclei residenziali dedicati per l'autismo**

**in età adulta**

**Bisogno da soddisfare:** programmi a media intensità vista la stabilità della condizione clinica, finalizzati a consolidare un funzionamento adeguato.

**Tipologia di utenza:** pazienti con profilo psicopatologico stabile e con compromissioni del funzionamento personale e sociale gravi o di gravità moderata.

**Tipologia di struttura:** Struttura riabilitativa di tipo comunitario (fino ad un massimo di 12 PL) a media intensità riabilitativa, vista la stabilità della condizione clinica, e alta integrazione socio sanitaria.

**Modalità di accesso:** Valutazione da parte dell'UVM

**Durata di degenza:** La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, prorogabile di volta in volta per altri 12 mesi, con motivazione scritta e concordata con il CSM di riferimento.

**Standard di struttura:** Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591P/ 2008 e s.m.i.

**Standard di personale:** Le figure professionali previste e il loro impegno orario devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità riabilitativa alta dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto:

- Medico Psichiatra: 12 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 20 minuti al giorno per paziente
- Infermiere: 120 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della riabilitazione psichiatrica/terapista occupazionale 70 minuti al giorno per paziente
- OTA/OSS: 120 minuti al giorno per paziente

Ciascun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n° 2 Infermieri o 1 infermiere + 1 OTA/OSS

Il coordinamento è affidato al Medico Psichiatra

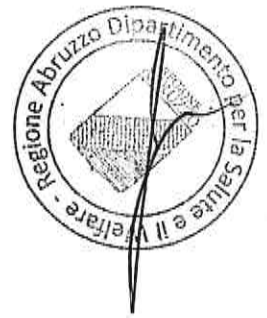
E' prevista la reperibilità medica

**Tariffa:** 239, 76 euro

**Fabbisogno:** 1 pl ogni 30.000 ab.

L'accesso ai servizi ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali è subordinato ad una valutazione multidimensionale del bisogno, effettuata da parte di una equipe multiprofessionale, composta in conformità alle Linee Guida regionali sulle attività e sulle procedure di competenza del Punto Unico di accesso e delle UVM contenute nel DCA n. 107/2013. Si ribadisce l'obbligo inderogabile della presenza del Neuropsichiatra infantile per l'età evolutiva e dello Psichiatra per l'età adulta nella composizione dell'UVM.





#### 4.1.6 bis Nuclei Residenziali dedicati per l'Autismo in età Adulta

Strutture residenziali finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone con disturbo dello spettro autistico, anche temporaneamente prive del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa.

I nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta hanno una capacità ricettiva massima di 12 posti letto.

L'accesso alla struttura avviene previa valutazione da parte dell'U.V.M. (Unità di Valutazione Multidimensionale).

codice paragrafo  
NRAA

#### REQUISITI MINIMI STRUTTURALI E TECNOLOGICI

- |   |   |    |    |
|---|---|----|----|
| 1 | La struttura è localizzata in zona urbana, oppure in zona collegata ad un agglomerato urbano facilmente raggiungibile con mezzi pubblici. I Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta non può essere collocata all'interno di un edificio condominiale destinato a civile abitazione | Si | No |
| 2 | E' presente uno spazio comune all'aperto di almeno 4 mq per ospite (giardino, terrazzo, ecc.)   | Si | No |

#### AMBIENTI COMUNI

- |   |   |    |    |
|---|---|----|----|
| 3 | <b>Gli spazi per i servizi generali comprendono:</b><br>a) spogliatoio per il personale con servizi igienici e doccia secondo la normativa vigente<br>b) cucina, dispensa e lavanderia adeguati alle modalità organizzative adottate per la gestione dei relativi servizi<br>c) deposito/locale biancheria sporca<br>d) deposito/locale biancheria pulita<br>e) locali per le attività amministrative<br>f) locali pranzo di dimensione complessiva non inferiore a mq.3 per ospite<br>g) locali per attività aggregative, ricreativo-culturali e di socializzazione con superficie non inferiore a mq.4 per ospite | Si | No |
| 4 | E' presente un ingresso con portineria, area di accoglienza con linea telefonica a disposizione degli ospiti e servizi igienici per i visitatori  | Si | No |
| 5 | Sono presenti servizi igienici, collegati agli spazi comuni, attrezzati per la non autosufficienza in numero di almeno uno per nucleo distinti per sesso  | Si | No |
| 6 | E' presente un locale per esercizio di culto e camera mortuaria con relativo servizio igienico  | Si | No |
| 7 | Sono presenti un impianto montalettighe e un ascensore di dimensioni tali da permettere l'accesso delle carrozzine  | Si | No |
| 8 | E' presente una procedura per modalità di custodia di valori e beni personali   | Si | No |
| 9 | <b>Per l'erogazione di prestazioni sanitarie sono presenti:</b><br>a) locale ambulatorio con servizio igienico<br>b) palestra di superficie non inferiore a 45 mq, dotata di attrezzature ed ausili con relativo deposito<br>c) servizi igienici in prossimità di palestre ed ambulatori fruibili anche da utenti in carrozzina<br>d) spazio per deposito di attrezzature, ausili, presidi e materiali di consumo<br>e) armadi idonei alla conservazione dei farmaci  | Si | No |



**AREA DI DEGENZA**

- 10 Ogni nucleo residenziale dedicato per l'autismo in età adulta è dotato di:
- |   |    |    |
|---|----|----|
| a) camere di degenza, dotate di servizi igienici conformi ai requisiti di legge in materia di abbattimento delle barriere architettoniche | SI | No |
| b) spazio cucina/pranzo/soggiorno   | SI | No |
| c) bagno assistito  | SI | No |
| d) locale per il personale  | SI | No |
- Nota:  
Le suddette dotazioni possono essere collocate su un piano o su più piani. In tal caso deve essere prevista la presenza di un ascensore.*
- 11 La superficie utile minima per le camere è:
- |   |    |    |
|---|----|----|
| a) camera ad un posto letto non inferiore a 12 mq | SI | No |
| b) camera a due posti letto non inferiore a 18 mq | SI | No |
- Sono presenti servizi igienici attrezzati per la non autosufficienza collegati alle camere in numero di 1 ogni camera a due posti e 1 ogni due camere ad un posto, di dimensioni tali da permettere l'ingresso e la movimentazione delle carrozzine. Nel caso di strutture operanti è ammessa la presenza di un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza ogni 2 camere e, in ogni caso, almeno 1 ogni 4 ospiti ancorchè i servizi igienici non siano collegati in camera
- 12
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | SI | No |
|--|----|----|
- 13 E' presente impianto di allarme/chiamata per ogni posto letto e in ogni servizio igienico
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | SI | No |
|--|----|----|
- 14 Per ogni camera è garantita l'agevole movimentazione delle carrozzine
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | SI | No |
|--|----|----|
- 15 L'arredo della stanza comprende:
- |  |    |    |
|--|----|----|
| a) letto articolato (preferibilmente a due snodi) regolabile in altezza con materasso e cuscino antidecubito | SI | No |
| b) comodino con vassoio servitore  | SI | No |
| c) armadio/guardaroba singolo con chiave   | SI | No |
| d) tavolo e sedia  | SI | No |
| e) luce personale  | SI | No |
- 16 Sono presenti:
- |   |    |    |
|---|----|----|
| a) luci di emergenza notturne                   | SI | No |
| b) linea telefonica a disposizione degli ospiti | SI | No |
- E' presente un impianto di riscaldamento o di climatizzazione che assicuri una temperatura degli ambienti di 20°/22° centigradi nel semestre invernale (ora solare) e possibilmente non inferiore a quella esterna per più di 6° gradi centigradi (e comunque non inferiore a 20° centigradi) nel semestre estivo (ora legale)
- 17
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | SI | No |
|--|----|----|
- 18 E' presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardiopolmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di:
- |   |    |    |
|---|----|----|
| a) pallone autoespansibile con maschere di varie misure | SI | No |
| b) cannule orofaringee di varie misure                  | SI | No |
| c) sfigmomanometro con fonendoscopio                    | SI | No |
| d) laccio, siringhe e agocannule                        | SI | No |
| e) materiale per medicazione                            | SI | No |
| f) farmaci salvavita                                    | SI | No |
| g) defibrillatore con pacing esterno                    | SI | No |

**REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI**

- 19 Nei Nuclei Residenziali Dedicati per l'Autismo in età Adulta è prevista la funzione del Direttore Medico di Struttura
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | SI | No |
|--|----|----|





- 20 **L'organigramma del personale prevede la presenza delle seguenti professionalità:**
- a) un Medico specializzato in Psichiatria con la funzione di coordinamento del servizio sanitario Sì No
  - b) psicologo Sì No
  - c) Infermiere Sì No
  - d) terapeuta della riabilitazione psichiatrica/terapista occupazionale Sì No
  - e) OTA/OSS Sì No
- 21 **Ciasun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n. 2 infermieri o, in alternativa, di n.1 infermiere più n. 1 OTA/OSS** Sì No
- 22 **E' prevista la reperibilità medica** Sì No
- 23 **E' presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, oblatori ecc.)** Sì No
- 24 **E' garantita la valutazione multidimensionale attraverso appositi strumenti validati dei problemi/bisogni sanitari, cognitivi, psicologici e sociali dell'ospite al momento dell'ammissione e periodicamente aggiornati** Sì No
- 25 **Per ogni paziente è redatto un Piano di Assistenza Individualizzato (PAI) corrispondente ai problemi/bisogni identificati** Sì No
- 26 **Sono presenti procedure e linee guida che regolamentano le modalità di erogazione dell'assistenza nel rispetto delle logiche dell'équipe interdisciplinare** Sì No
- 27 **E' garantita la raccolta dei dati delle singole valutazioni multidimensionali tale da permettere il controllo continuo delle attività della struttura** Sì No
- 28 **Sono previsti i collegamenti funzionali ed organizzativi (protocolli/procedure) con la più vicina struttura ospedaliera dotata di pronto soccorso e rianimazione** Sì No
- 29 **E' redatto un registro di carico e scarico di tutto il materiale in uso con le relative scadenze** Sì No
- 30 **Viene effettuata una raccolta e trasmissione delle schede di classificazione del case-mix secondo il sistema RUG** Sì No
- 31 **E' prevista la cura dell'aspetto dell'ospite come servizio offerto o a pagamento** Sì No
- 32 **E' presente un foglio clinico-terapeutico assistenziale per ciascun paziente che documenti l'attività svolta, custodita nel rispetto delle vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili** Sì No
- 33 **Sono presenti procedure per:**
- a) la gestione delle emergenze Sì No
  - b) il bagno e la doccia Sì No
  - c) l'igiene orale Sì No
  - d) l'igiene a letto Sì No
  - e) per la somministrazione di farmaci Sì No
  - f) la prevenzione e il trattamento dell'incontinenza urinaria e fecale Sì No
  - g) per la regolamentazione dell'accesso dei Medici di Medicina Generale (MMG) Sì No





#### 4.2.7 CENTRO DIURNO DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

I Centri Diurni erogano attività abilitative riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti con disturbo dello spettro autistico.

I Centri Diurni sono in collegamento funzionale con i Servizi territoriali competenti per fascia di età.

L'accesso alle strutture avviene attraverso la valutazione da parte dell'U.V.M..

Se collocate in un edificio a più piani, devono occupare esclusivamente il piano terra con accesso autonomo. La struttura già operante che non sia collocata al piano terra, deve essere dotata almeno di un ascensore ai sensi della legge 13 del 9 Gennaio 1989.

La struttura può ospitare fino ad un massimo di 22 utenti.

codice paragrafo  
CDDSA

#### REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

1	La struttura è ubicata in zone urbanizzate, integrate con il preesistente contesto, oppure in zone collegate mediante mezzi pubblici o con mezzi privati garantiti dalla struttura, con un agglomerato urbano	Si	No
2	I locali e gli spazi della struttura sono correlati alla tipologia, al volume delle prestazioni erogate ed al numero degli utenti	Si	No
3	Le dimensioni dei locali, gli arredi e le attrezzature sono adeguati e coerenti in relazione agli interventi effettuati	Si	No
4	Gli edifici che accolgono le strutture sono in regola con le norme igienico-sanitarie relative alle civili abitazioni e con le disposizioni in materia di accessibilità ed eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati (Legge 13 del 9 Gennaio 1989) ed adeguati alla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro	Si	No
5	<b>E' presente la seguente dotazione minima degli ambienti :</b>		
	a) locali per attività individualizzate sebbene in piccolo gruppo max 3/4 utenti (di superficie minima pari a 3 mq per persona) dotati anche di tavolo per attività di socializzazione	Si	No
	b) locale per attività di logopedia	Si	No
	c) locale per attività dei laboratori (manipolativi e corporei)	Si	No
	d) locale per colloqui clinici e di équipe	Si	No
	e) locale per attività psico-motoria	Si	No
	f) locale di soggiorno/pranzo per ospiti a cui sono erogate prestazioni di 6 ore al giorno (di superficie minima pari a mq 3 per persona)	Si	No
	g) servizi igienici per pazienti distinti per sesso in misura di 1 ogni 11 ospiti	Si	No
	h) un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza	Si	No
	i) un locale spogliatoio con annesso servizio igienico per il personale, distinto per sesso	Si	No
	l) un locale per attività amministrativa, accettazione, archivio	Si	No
	m) un locale destinato a deposito di materiale d'uso, attrezzature e strumentazioni	Si	No
	n) uno spazio/armadio per materiale pulito	Si	No
	o) uno spazio/contenitore per materiale sporco	Si	No



## REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

- 6 E' presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardio-polmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di:
- |  |    |    |
|--|----|----|
| a) pallone Ambu autoespansibile con maschere di varie misure | Sì | No |
| b) cannule orofaringee di varie misure                       | Sì | No |
| c) sfigmomanometro con fonendoscopio                         | Sì | No |
| d) laccio, siringhe e agocannule                             | Sì | No |
| e) materiale per medicazione                                 | Sì | No |
| f) farmaci salvavita   | Sì | No |
| g) defibrillatore con pacing esterno                         | Sì | No |
- 7 Sono presenti, in relazione alle attività svolte nella struttura:
- |  |    |    |
|--|----|----|
| a) attrezzature e/o materiali per le valutazioni testologiche delle varie aree specifiche del disturbo (comunicazione, autonomia, socializzazione, motricità, cognitiva) | Sì | No |
| b) materiale didattico- educativo e abilitativo ivi compreso quello per attività occupazionali   | Sì | No |
| c) attrezzature e materiali per attività psico-motoria   | Sì | No |
| d) attrezzature e materiali per i laboratori per attività occupazionali  | Sì | No |
| e) attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di esercizio terapeutico e di rieducazione negli ambienti dedicati per attività individuali e/o di gruppo    | Sì | No |
- 8 E' presente impianto di allarme/chiamata in ogni servizio igienico
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|

## REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

- 9 Il Coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria presente nell'organico della struttura
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 10 Sono presenti procedure e protocolli derivati da linee guida nazionali e internazionali (EBM) per l'autismo
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 11 E' garantita l'apertura di 6 ore al giorno per i ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e 3 ore per i bambini e ragazzi scolarizzati per un totale massimo, rispettivamente, di 36 e 15 ore di trattamento settimanale
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 12 E' garantita l'apertura per 6 giorni la settimana ai ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e di 5 giorni per i bambini e ragazzi scolarizzati
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 13 E' garantito un collegamento con le strutture sanitarie e sociali presenti sul territorio e con le scuole
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 14 E' garantita la valutazione multidimensionale attraverso strumenti validati
- |  |    |    |
|--|----|----|
|  | Sì | No |
|--|----|----|
- 15 Le prestazioni contengono le seguenti attività:
- |   |    |    |
|---|----|----|
| a) educativa, per il miglioramento della relazione, dell'attenzione e della comunicazione | Sì | No |
| b) di colloqui psicologici  | Sì | No |
| c) di laboratori manipolativi e corporei  | Sì | No |
| d) psico-motoria  | Sì | No |





- 16 **Sono garantite attività tese a creare delle alleanze terapeutiche con i genitori che permettano di :**
- a) fornire una formazione coordinata e continuativa con moduli intensivi ai genitori di ospiti presi in carico che hanno ricevuto una diagnosi recente, questo anche avvalendosi delle associazioni riconosciute di genitori (parent-training); Sì No
  - b) fornire informazioni sul percorso riabilitativo ed educativo e le nozioni necessarie alla gestione quotidiana del proprio figlio con cadenza almeno bimestrale. Sì No
  - c) strutturare una partnership tra i professionisti dell'equipe ed i familiari degli ospiti, soprattutto nella definizione degli obiettivi del progetto terapeutico Sì No
- 17 **E' garantita la presenza, in relazione alle attività previste, di equipe multidisciplinare composta da:**
- a) Neuropsichiatra Infantile e/o Psichiatra Sì No
  - b) Psicologo Sì No
  - c) Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o figure equivalenti (solo per l'età evolutiva) Sì No
  - d) Terapista della riabilitazione psichiatrica o terapista occupazionale (solo per l'età adulta) Sì No
  - e) Educatore professionale Sì No
  - f) Logopedista (solo per l'età evolutiva) Sì No
  - g) Maestro d'arte (solo per l'età adulta) Sì No
  - h) Assistente Sociale Sì No
  - i) OSS Sì No
- 18 **E' presente documentazione clinica (cartella clinica) per ciascun utente ove sia definito il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.) e il programma riabilitativo (obiettivi, interventi, modalità di verifica), custodita nel rispetto della vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili** Sì No
- 19 **Nella cartella clinica vi è evidenza delle modalità con cui vengono garantite la continuità terapeutica ed i collegamenti con le altre strutture territoriali** Sì No
- 20 **Il P.R.I. è formulato dall'equipe multidisciplinare** Sì No
- 21 **La struttura deve dotarsi di carta dei servizi** Sì No
- 22 **Sono previsti incontri di sostegno alle famiglie e attività socializzanti con il contesto territoriale esterno** Sì No
- 23 **Ogni ospite è dotato di un Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI) soggetto a verifiche periodiche da parte del personale responsabile sanitario territoriale dell'UVM** Sì No
- 24 **E' presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, obiettori ecc.)** Sì No
- 25 **E' adottato un registro degli ospiti presenti nella struttura quotidianamente aggiornato** Sì No





### 5.11 bis Ambulatori dedicati per l'autismo

Per ambulatori dedicati per l'autismo si intendono le strutture sanitarie preposte alla erogazione di interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale. L'accesso all'ambulatorio avviene previa valutazione da parte dell'UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale)

#### codice paragrafo ADA

#### REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

- |    |  |    |    |
|----|--|----|----|
| 1  | L'ambulatorio è collocato in zona facilmente accessibile anche a pazienti disabili, dotata di adeguata segnaletica e tale da favorire agevole afflusso di pazienti   | Si | No |
| 2  | E' presente area di attesa dotata di numero di posti a sedere adeguato al numero di pazienti che usufruiscono dell'ambulatorio   | Si | No |
| 3  | I locali e gli spazi sono correlati alla tipologia e al volume delle prestazioni erogate   | Si | No |
| 4  | Il locale ambulatorio permette l'accesso agevole ai pazienti in carrozzina o che utilizzano deambulatori o altri ausili per la deambulazione   | Si | No |
| 5  | Sono presenti locali distinti per le diverse branche riabilitative, per trattamenti individuali e di gruppo, in numero proporzionale ai pazienti trattati  | Si | No |
| 6  | E' presente locale/spazio per accettazione e attività amministrative/archivio  | Si | No |
| 7  | Il locale ambulatorio ha una superficie non inferiore a 10 mq  | Si | No |
| 8  | I locali dedicati all'esecuzione delle prestazioni riabilitative garantiscono il rispetto della privacy dell'utente prevedendo annesso separato spogliatoio  | Si | No |
| 9  | In presenza di locali open space suddivisi in box è garantita una superficie minima di 4,5 mq per postazione di cura   | Si | No |
| 10 | La superficie minima della struttura ambulatoriale è pari a 100 mq di cui almeno 45 mq destinati ad ambiente palestra in maniera tale da permettere contemporaneamente l'esercizio terapeutico (o le attività dinamiche) di 6 pazienti | Si | No |
| 11 | Per ogni ulteriore paziente presente contemporaneamente, la superficie della palestra deve essere incrementata di 5 mq   | Si | No |
| 12 | Sono presenti servizi igienici distinti per pazienti e personale   | Si | No |
| 13 | E' presente almeno un servizio igienico assistito  | Si | No |
| 14 | E' presente spazio/locale adibito a deposito di materiale pulito   | Si | No |
| 15 | E' presente locale adibito a deposito di materiale sporco  | Si | No |
| 16 | E' presente spazio/locale adibito a deposito di materiale per pulizie  | Si | No |
| 17 | Sono presenti spazi/armadi per deposito di materiali d'uso, attrezzature, strumentazioni   | Si | No |
| 18 | E' presente un locale spogliatoio per il personale secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro   | Si | No |
| 19 | I locali hanno pavimenti lavabili e disinfettabili   | Si | No |



- |    |   |    |    |
|----|---|----|----|
| 20 | I locali sono dotati di pavimento con raccordo arrotondato alle pareti  | Sì | No |
| 21 | I locali hanno pareti con rivestimento impermeabile e lavabile per un'altezza di almeno 2 mt.                         | Sì | No |
| 22 | I locali sono dotati di porte a superficie lavabile   | Sì | No |
| 23 | Nelle sale dedicate alla esecuzione di prestazioni è presente un lavabo in acciaio o ceramica con comando non manuale | Sì | No |
| 24 | Gli arredi sono a superficie facilmente lavabile e disinfettabile   | Sì | No |

#### REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

- |    |  |    |    |
|----|--|----|----|
| 25 | La dotazione strumentale è correlata quantitativamente e qualitativamente ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività erogata                                  | Sì | No |
| 26 | E' presente un impianto telefonico utilizzabile da parte di tutti gli utenti   | Sì | No |
| 27 | Sono presenti attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di intervento abilitativo-riabilitativo negli ambienti dedicati, per attività individuali e/o di gruppo | Sì | No |

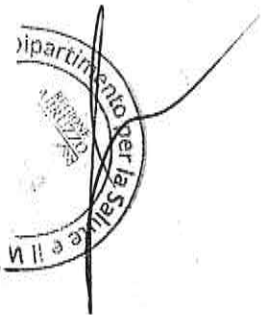
#### REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

- |    |   |    |    |
|----|---|----|----|
| 28 | L'ambulatorio dichiara la tipologia di tutte le prestazioni erogate con contestuale visualizzazione dei costi per prestazione ed il calcolo dell'eventuale ticket | Sì | No |
| 29 | E' garantita la globale presa in carico del paziente per l'intero iter abilitativo-riabilitativo  | Sì | No |
| 30 | <b>E' presente una cartella ambulatoriale che contenga i seguenti dati:</b>   |    |    |
|    | a) dati anagrafici del paziente   | Sì | No |
|    | b) individuazione e valutazione dello spettro dei disturbi  | Sì | No |
|    | c) relativo gradiente di modificabilità dei disturbi  | Sì | No |
|    | d) obiettivi del progetto/programma riabilitativo individuale   | Sì | No |
|    | e) gli obiettivi e i risultati raggiunti  | Sì | No |
| 31 | Il Coordinamento dell'ambulatorio è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria Infantile   | Sì | No |
| 32 | <b>E' garantita la presenza, in relazione alle attività dell'ambulatorio, la presenza delle seguenti figure professionali:</b>                                    | Sì | No |
|    | a) medico specialista in Neuropsichiatria Infantile   | Sì | No |
|    | b) psicologo  | Sì | No |
|    | c) logopedista  | Sì | No |
|    | d) terapeuta della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva  | Sì | No |
|    | e) terapeuta occupazionale o in alternativa terapeuta della rieducazione Psichiatrica o educatore professionale   | Sì | No |
|    | f) assistente sociale   | Sì | No |
| 33 | Sono presenti protocolli relativi al progetto/programma riabilitativo individuale conformi e coerenti alle Linee Guide nazionali e regionali                      | Sì | No |
| 34 | E' presente una procedura per la custodia della cartella ambulatoriale nel rispetto della vigente normativa sulla privacy   | Sì | No |
|    | E' redatto un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con specifica indicazione delle attività individuali e di gruppo come da valutazione da parte dell'UVM     | Sì | No |





- 36 E' garantito un adeguato accesso e una adeguata informazione ai familiari nonché uno specifico addestramento Sì No
- 37 E' garantito uno specifico intervento educativo del paziente Sì No
- 38 Le prestazioni riabilitative sono erogate dal centro in forma individuale o a piccoli gruppi anche a domicilio e/o presso i luoghi frequentati dalla persona con disturbi dello spettro autistico Sì No



## 4.1.2 BIS NUCLEI RESIDENZIALI DEDICATI PER L'AUTISMO IN ETA' ADULTA

Codice: NRAA

N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCO	Liv.	Requisito
1	1		(P)	A	Esiste un documento contenente mission, vision, organizzazione, prodotti/servizi erogati, obiettivi, standard e responsabilità
	2		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori
	3		(V)	B	C'è evidenza che il documento è stato condiviso con i responsabili delle articolazioni organizzative
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito dei risultati ottenuti
2	1	Direzione struttura	(P)	A	Esiste un documento disciplinante l'organizzazione e il coordinamento delle attività sanitarie con altre strutture e istituzioni pubbliche e private, comprese le associazioni di volontariato
	2		(E)	B	Sono presenti verbali di riunioni tra i soggetti interessati
	3		(V)	C	Sono verificati e valutati i risultati derivanti dagli aspetti di collaborazione con altre strutture ed organizzazioni
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni migliorative messe in atto a seguito dei rapporti di collaborazione
3	1			A	Esiste documentazione della gestione delle liste d'attesa
4	1		(P)	A	E' stato definito l'atto di programmazione relativo alla gestione e organizzazione delle risorse umane, aggiornato annualmente
	2		(E)	A	Sono applicati i criteri relativi a reclutamento/turnover, organizzazione e gestione del personale
	3		(V)	B	E' verificato che quanto è stato pianificato è stato attuato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
5	1	Gestione risorse umane	(P)	A	Esiste un atto/ regolamento contenente i criteri di attribuzione di compiti e responsabilità
	2		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori dell'atto relativo alla graduazione delle funzioni
	3		(V)	B	E' verificato che quanto è stato pianificato è stato realizzato
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
6	1		(P)	A	E' pianificato l' inserimento del neo assunto/trasferito
	2		(E)	A	E' applicata la procedura di affiancamento del personale neo assunto/trasferito
	3		(V)	B	Sono presenti report di valutazione del raggiungimento degli obiettivi pianificati
	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento in base ai risultati ottenuti



N° requisito	n°	Oggetto	Fase MCO	Liv.	Requisito
7	1		(P)	A	Esiste il piano di formazione strategico annuale in riferimento ai bisogni formativi e agli obiettivi strategici, innovativi e specifici aziendali e regionali
	2		(E)	B	C'è evidenza della messa in atto del piano di formazione
	3		(V)	B	Sono presenti report di verifica annuale tra quanto programmato e realizzato
8	4	Formazione e aggiornamento del personale	(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento da predisporre nel piano formativo
	1		(P)	A	E' stata pianificata la creazione di dossier formativi individuali e di gruppo
	2		(E)	B	I dossier formativi individuali e di gruppo vengono aggiornati periodicamente
	3		(V)	B	I dossier formativi individuali e di gruppo vengono valutati annualmente per verificarne la coerenza con la programmazione aziendale e lo sviluppo professionale
9	4		(PM)	C	Sono attuate azioni mirate a migliorare la coerenza con gli obiettivi aziendali e di sviluppo professionale
	1		(P)	A	E' presente il documento di pianificazione dei flussi informativi in riferimento a compiti, funzioni e responsabilità
	2		(E)	B	I flussi informativi sono gestiti in base alla pianificazione effettuata
	3		(V)	B	È attuata la verifica annuale sulle attività pianificate e attuate
10	4	Sistema informativo	(PM)	C	È predisposto il miglioramento e l'adeguamento delle attività in ordine a variare e nuove esigenze aziendali
	1		(P)	A	Sono previste procedure di raccolta e gestione dati e documenti nel rispetto della normativa vigente sulla privacy
	2		(E)	B	Sono attuate le procedure di raccolta e gestione dei dati e della documentazione anche attraverso scheda/sistema informatizzato
	3		(V)	B	È monitorata l'applicazione delle procedure attraverso report
11	4		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito di verifica
	1		(P)	A	Sono presenti protocolli che garantiscono la tutela della privacy e la qualità dell'informazione
	2		(E)	A	Sono attuate procedure di accesso, di gestione di informazioni e di conservazione dei dati informativi
	3		(V)	B	Sono valutati i report di verifica periodica dell'attuazione dei protocolli e di valutazione del rischio sulla perdita dei dati informativi
12	4		(PM)	C	Sono messi in atto azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
	1		(P)	A	E' stato identificato per ogni ospite un case-manager responsabile del piano individuale di assistenza o del progetto riabilitativo e dei rapporti con i familiari
	1		(E)	A	E' documentata l'effettuazione di una valutazione periodica del grado di compromissione del funzionamento personale e sociale
	1		(V)	A	E' identificata, nelle condizioni ove richiesta, una persona che rappresenta l'ospite per quanto riguarda confidenzialità delle informazioni, consenso ai trattamenti, gestione delle finanze e dei beni personali
14	1	Presenza in carico	(E)	A	Volontari e parenti sono addestrati a facilitare i movimenti degli ospiti
	1		(V)	A	Esiste evidenza dell'applicazione delle Linee Guida nazionali e regionali
15	1	Qualità	(E)	A	Esiste evidenza dell'applicazione delle Linee Guida nazionali e regionali
	2		(V)	B	La Direzione Sanitaria effettua il monitoraggio periodico (almeno annuale) dell'applicazione delle Linee Guida



N° requisito	r°	Oggetto	Fase MCO	Liv.	Requisito
	3	(assistenza al paziente)	(PM)	C	La Direzione Sanitaria mette in atto azioni di miglioramento sulla base delle verifiche effettuate e degli eventuali aggiornamenti delle Linee Guida
17	1			B	I familiari sono addestrati al nursing prima della dimissione
18	1	Qualità (Rischio clinico)	(P)	A	La Direzione Sanitaria della struttura ha attivato i gruppi di lavoro (con azioni e responsabilità) sui seguenti rischi: 1. infezioni nosocomiali, 2. piaghe da decubito, 3. cadute pazienti, 4. somministrazione dei farmaci
	2		(E)	A	È attuato il piano di gestione del rischio delle infezioni nosocomiali, piaghe da decubito, cadute dei pazienti e somministrazione dei farmaci
	3		(V)	B	Viene valutato il report di verifica tra quanto pianificato e realizzato
	4		(PM)	C	Sono previste azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
19	1	Qualità (Cartella clinica)	(P)	A	È stato pianificato un sistema di verifica della qualità delle cartelle cliniche con criteri riferiti a: documentazione della completezza del percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo-assistenziale, integrazione delle attività medico-infermieristiche, identificabilità delle responsabilità delle attività svolte, documentazione, leggibilità, trasferimento in altra struttura extraospedaliera o ospedaliera, caratteristiche della lettera di dimissione
	2		(E)	B	Sono diffusi i criteri e le modalità operative previste nel documento di pianificazione
	3		(V)	B	È verificato lo stato di attuazione dei criteri su un campione di cartelle cliniche
	4		(PM)	B	Sono messe in atto azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
20	1	Qualità (Soddisfazione pazienti)	(P)	A	Sono state pianificate indagini per valutare aspettative e qualità percepita dagli ospiti/pazienti e familiari. Nella pianificazione sono state coinvolte le associazioni di tutela dei pazienti
	2		(E)	B	Vengono effettuate, almeno annualmente, indagini sulle aspettative e qualità percepita dagli ospiti/pazienti
	3		(V)	B	Il risultato delle indagini di soddisfazione degli ospiti/pazienti sono valutate congiuntamente con le associazioni di tutela dei pazienti
	4		(PM)	C	Vengono predisposte azioni migliorative sulla base dei risultati delle indagini di soddisfazione degli ospiti/pazienti
21	1	Comfort		C	Lo spazio all'aperto è adeguatamente attrezzato in funzione delle esigenze degli ospiti





## 4.2.5 CENTRO DIURNO DISTURBI SPETTRO AUTISTICO

Codice CDDSA



N° requisito	Oggetto	Fase MCO	Liv.	Requisito
1	Direzione di struttura	(P)	A	Esiste un documento contenente mission, vision, organizzazione, prodotti/servizi erogati, obiettivi, standard e responsabilità
		(E)	A	E' stata data comunicazione e divulgazione interna agli operatori
		(V)	B	C'è evidenza che il documento è stato condiviso con i responsabili delle articolazioni organizzative
		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito dei risultati ottenuti
2			A	Esiste un documento disciplinante l'integrazione con la rete dei servizi socio-sanitari e sociali del territorio
		(P)	A	E' stato definito un documento relativo alla gestione e organizzazione delle risorse umane, aggiornato annualmente
3	Gestione risorse umane	(E)	A	Sono applicati i criteri relativi a reclutamento/turnover, organizzazione e gestione del personale
		(V)	B	È verificato che quanto è stato pianificato è stato attuato
		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito delle verifiche effettuate
			A	Esiste un piano di formazione-annuale del personale
4	Formazione e aggiornamento del personale		A	C'è evidenza della messa in atto del piano di formazione
		(P)	A	Sono previste procedure di raccolta e gestione dati di presenza e di attività attraverso scheda/sistema informatizzato
5	Sistema Informativo	(E)	B	Sono attuate le procedure di raccolta e gestione dei dati e della documentazione attraverso scheda/sistema informatizzato
		(V)	B	È monitorata l'applicazione delle procedure attraverso report
		(PM)	C	Sono attuate azioni di miglioramento a seguito di verifica
			A	E' presente una procedura sui seguenti rischi: 1. condotte d'allarme 2. somministrazione dei farmaci
6	Qualità (Rischio clinico)	(E)	B	Sono attuate le procedure sui seguenti rischi: 1. condotte d'allarme 2. somministrazione dei farmaci
		(V)	B	Viene valutato il report di verifica tra quanto pianificato e realizzato
		(PM)	C	Sono previste azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
			A	E' stato pianificato un sistema di verifica della qualità della cartella clinica in uso, con criteri riferiti a: documentazione delle attività clinico-assistenziali-riabilitative e trasferimento in altra struttura residenziale o istituti di ricovero
7	Qualità (Cartella clinica)	(E)	B	È verificato lo stato di attuazione dei criteri su un campione di cartelle cliniche
		(V)	B	Sono messe in atto azioni di miglioramento a seguito di valutazione e verifiche
		(PM)	C	Esiste evidenza dell'applicazione delle Linee Guida nazionali e regionali
			A	Viene effettuato il monitoraggio periodico (almeno annuale) dell'applicazione delle Linee Guida
8	Qualità (assistenza al paziente)	(PM)	C	Sono messe in atto azioni di miglioramento in base alle verifiche effettuate e degli eventuali aggiornamenti delle Linee Guida
			A	
			B	



# 5.7 bis AMBULATORIO DEDICATO PER L'AUTISMO

Codice: ADA



N° requisito	n°	Oggetto	Fase MQQ	Liv.	Requisito
1	1	Accesso amministrativo	(P)	A	E' presente una procedura per l'accettazione contenente la descrizione dei sistemi di gestione delle liste e dei tempi di attesa
	2		(E)	A	E' attuata la procedura per l'accettazione contenente la descrizione dei sistemi di gestione delle liste e dei tempi di attesa
	3		(V)	B	Sono monitorati i tempi di attesa dichiarati e degli appuntamenti disattesi
	4		(PM)	C	Sono messe in atto azioni di miglioramento per ridurre i tempi di attesa
2	1	Accesso sanitario	(P)	A	E' presente una procedura per la gestione della cartella/scheda clinica
	2		(E)	A	E' attuata la procedura di gestione della cartella/scheda clinica
	3		(V)	B	E' valutata l'applicazione della procedura della gestione della cartella/scheda clinica
	4		(PM)	C	Vengono predisposte azioni di miglioramento della gestione della cartella/scheda clinica
3	1	Presenza in carico del Paziente	(P)	A	E' presente una procedura che consente all'utente (o agli aventi diritto) di ottenere informazioni circa: - valutazioni cliniche - interventi abilitativi-riabilitativi - risultati attesi - operatori coinvolti - identificazione del case manager responsabile del rapporto con le famiglie
	2		(E)	A	Viene attuata la procedura, a tale scopo i piani di trattamento devono contenere informazioni su: - valutazioni cliniche - interventi abilitativi/riabilitativi - risultati attesi - operatori coinvolti
	3		(V)	B	Vengono valutati periodicamente i report sulla applicazione della procedura
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento
4	1	Presenza in carico del Paziente	(P)	A	Sono definiti i criteri di costituzione del team multidisciplinare e multiprofessionale per tipologia di paziente
	2		(E)	A	Sono applicati i criteri di costituzione del team abilitativo-riabilitativo
	3		(V)	B	Vengono valutati periodicamente i report sulla applicazione dei criteri di costituzione del team abilitativo-riabilitativo
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni correttive
5	1	Performance Clinico-Terapeutiche	(P)	A	Sono presenti procedure e/o Linee Guida conformi all'evidenza per la realizzazione di un progetto abilitativo-riabilitativo individuale e di gruppo multidisciplinare e multiprofessionale
	2		(E)	A	Vengono applicate le procedure inerenti il progetto abilitativo-riabilitativo individuale e di gruppo multidisciplinare e multiprofessionale
	3		(V)	B	Viene eseguita una revisione dei progetti abilitativi-riabilitativi attraverso l'auditing
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento
6	1	Dimissione	(P)	A	E' presente una procedura che, a conclusione del progetto abilitativo-riabilitativo, definisce i contenuti della lettera di dimissione e garantisce l'eventuale proseguimento delle cure e/o inserimento in una rete di servizi
	2		(E)	A	Viene attuata la procedura che, a conclusione del ciclo terapeutico, definisce i contenuti della lettera di dimissione e garantisce l'eventuale proseguimento di cure e/o inserimento in una rete di servizi
	3		(V)	B	E' valutata attraverso report periodici l'adesione alla procedura con particolare attenzione al grado di comprensione del paziente e dei familiari riguardo ai contenuti della lettera di dimissione
	4		(PM)	C	Vengono predisposte delle azioni di miglioramento

ASR ABRUZZO  
AGENZIA SANITARIA REGIONALE  
Prot. n° 1070 Partenza  
11/07/2017

  
ASR ABRUZZO  
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

ALL. A



Pescara, 11/07/2017

ALLEGATO come parte integrante alla del.  
berazione n. 437 - 8 AGO. 2017  
del  
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
BADIA LUCIANO

Al Sig. Dirigente Servizio  
Programmazione Sociosanitaria  
Dott. Germano De Sanctis

**Oggetto: Trasmissione documento tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico.**

Gentilissimo,

Nell'inviarLe il verbale dell'ultimo incontro del gruppo tecnico ristretto istituito per le valutazioni del sistema tariffario sulla materia in oggetto, coma da richiesta del Dipartimento per la Salute, si trasmette il documento tecnico, con allegate tabelle sinottiche e schede di autorizzazione e accreditamento, sottoposto a drafting in quanto disciplina attuativa della L. 134/2015. Il documento, infatti, i cui contenuti sostanziali sono stati approvati con verbale del 25 gennaio 2017, è stato elaborato in attuazione dell'art. 3 della legge 134/2015 e in conformità con l'art. 2 comma 4 e con l'art. 13 comma 1 lettera a) della L.R. n. 12 del 2 maggio 2016.

Restando a disposizione per approfondimenti, si inviano cordiali saluti.



Il Direttore  
Alfonso Mascitelli

DEL 03/08/2017

Pescara, 3/8/2017

ASR ABRUZZO  
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Prot. n° 1198 Partenza

03/08/2017

e p.c.

Al Dirigente Servizio  
Programmazione Socio Sanitaria  
Dottor Germano De Sanctis



Al Componente la Giunta con delega  
alla Programmazione Sanitaria  
Dott. Silvio Paolucci

Al Direttore del Dipartimento  
per la Salute e il Welfare  
Dott. Angelo Muraglia

ALLEGATO come parte integrante alla dell'  
Direzionale n. 437 del 8 AGO. 2017

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
BADA LUIGIANO

**Oggetto: Richiesta chiarimenti. Riscontro a nota prot. n. RA/0204452/17/DPF009 del 1/8/2017.  
Documento Tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico.**

In via preliminare, va ribadito che il Documento Tecnico concernente la disciplina attuativa della L. n. 134/2015, con annesse linee guida regionali, elaborato con il supporto tecnico di un gruppo regionale di lavoro, risponde al mandato conferito ai competenti servizi del Dipartimento per la Salute e alla ASR Abruzzo dal punto 4 del dispositivo del DCA n. 38 del 28/3/2014.

Il sopra citato Decreto nel recepire l'Accordo Stato-Regioni n. 132 del 22/11/2012 ha posto alla Regione tra l'altro i seguenti obiettivi: organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, **previsione all'interno dell'offerta regionale di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali**. Il mandato ricevuto dall'atto Commissariale acquista un prevalente significato ed una specifica attualità, in considerazione dell'intervenuta disposizione prevista dall'art. 60 del DPCM 12 gennaio 2017 di approvazione e aggiornamento dei nuovi LEA.

Tanto premesso, sia l'incremento dei posti letto dei Centri Diurni per l'autismo che il fabbisogno aggiuntivo di posti letto residenziali dedicati alle persone adulte con autismo (art. 13 della proposta di disciplina attuativa) sono determinati secondo gli standard della programmazione regionale vigente, rapportati alle previsioni del DCA n. 117/2016. Al riguardo, il fabbisogno regionale residenziale e semiresidenziale approvato dall'ufficio commissariale, come esplicitamente richiamato a pagina 26 del Documento Tecnico recepito con il DCA n. 117/2016, **rappresenta il livello della potenziale offerta**, risultando coerente con i precedenti cicli di programmazione. A conforto di quanto sopra, come correttamente richiamato nella nota in oggetto, il disposto del comma 3 dell'art. 13 della proposta tecnica di disciplina attuativa della L. n. 134/2015 prevede espressamente che le procedure di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie rispondono alla normativa regionale vigente, che all'art. 9 comma 1 della L.R. n. 12 del 2/5/2016 (ex art. 6 della L.R. n. 32/2007) prescrive che la domanda di accreditamento istituzionale, ai sensi dell'art. 8 quater del D. Lgs. n. 502/1992, debba avvenire nei termini e alle condizioni previste dal bando regionale predisposto e pubblicato nel BURA.



D'altronde, i due procedimenti sono ontologicamente differenti e rispondono a logiche completamente diverse: l'autorizzazione tende a conformare l'attività dei privati al rispetto di requisiti prestabiliti legati al presunto fabbisogno (fabbisogno autorizzatorio), l'accreditamento, invece, è realmente funzionale al potere autoritativo di programmare (fabbisogno accreditabile) l'attività privata in relazione all'esigenza di razionalizzazione del sistema sanitario e di contenimento della spesa pubblica. In tale ottica, è opportuno ricordare la decisione n. 550/2013 del Consiglio di Stato, che ha precisato che "le valutazioni inerenti all'indispensabile contenimento della spesa pubblica ed alla sua razionalizzazione hanno la loro sede propria nei procedimenti di accreditamento, di fissazione dei "tetti di spesa" e di stipulazione dei contratti con i soggetti accreditati; procedimenti distinti e susseguenti (sia logicamente che cronologicamente) rispetto a quello relativo al rilascio della pura e semplice autorizzazione, che è quella di cui si discute".

Non appare superfluo, per queste ragioni, richiamare che obiettivo prioritario del documento tecnico della disciplina attuativa della L. n. 134/2015 è l'adempimento dell'articolo 3 della stessa legge, che prevede in capo alle regioni misure idonee alla realizzazione di una rete regionale dei servizi, non ultimo la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, **pubbliche e private**, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico. Pertanto, solo in conformità della valutazione della risposta assistenziale socio-sanitaria ai bisogni delle persone con DSA da parte del Centro Regionale di riferimento per l'Autismo (art. 3 comma 1 lettera a) della proposta di disciplina attuativa), e all'esito delle eventuali richieste presentate dalle Aziende Sanitarie, in quanto enti pubblici titolari di strutture sanitarie e socio-sanitarie, di programmi di realizzazione e/o riconversione di strutture per l'autismo, sarà possibile, a parere dello scrivente, che il fabbisogno autorizzatorio possa essere oggetto di bandi regionali finalizzati all'accreditamento istituzionale. Tale orientamento spiega la ratio dell'art. 13 co. 1 della proposta di disciplina attuativa della L. n. 134/2015 che rinvia alla Giunta Regionale l'approvazione della definizione del fabbisogno dei servizi della rete integrata di assistenza per i DSA.

In ultimo, giova ricordare che l'art. 12 del Patto per la Salute 2014-2016 stabilisce per le Regioni in Piano di Rientro che i nuovi Programmi operativi di organizzazione, di riqualificazione e di rafforzamento del SSR prevedano interventi di riorganizzazione e riqualificazione idonei a garantire congiuntamente il perseguimento dei LEA e dell'equilibrio economico finanziario, assicurando la coerenza nelle articolazioni aziendali.

Restando a disposizione per ulteriori chiarimenti, si inviano distinti saluti

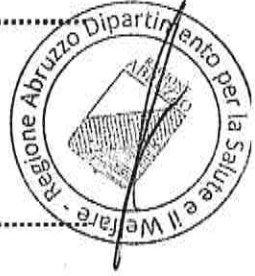


  
Il Direttore  
Alfonso Mascitelli

-Si allega alla presente la ritrasmissione della documentazione tecnica.

ALL. C

ALLEGATO come parte integrante alla del  
n. 437 del 18 AGO 2017  
IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA  
BADIA LUCLANO



GIUNTA REGIONALE D'ABRUZZO  
DIPARTIMENTO PER LA SALUTE E IL WELFARE  
SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA - DPF009

Prot. n. RA/0204452/17/DPF009 del 1° agosto 2017

Pescara, li 1° agosto 2017.

**Al Direttore dell'Agazia Sanitaria Regionale**  
Via Attilio Monti, n. 9  
65127 PESCARA (PE)  
*Trasmissione a mezzo posta elettronica certificata*

e p.c.

**Al Componente la Giunta  
con delega alla Programmazione Sanitaria**  
SEDE

**Al Direttore del Dipartimento  
per la Salute e il Welfare**  
SEDE

**OGGETTO:** Riscontro alla Vs. Nota Prot. n. 1070 del'11 luglio 2017 avente ad oggetto la  
"Trasmissione documento tecnico: Disciplina attuativa L. 134/2015. Disposizioni in materia del  
disturbo dello spettro autistico". Richiesta chiarimenti.

In riferimento alla nota meglio indicata in oggetto, lo scrivente Servizio chiede chiarimenti circa  
la natura del fabbisogno aggiuntivo previsto dall'art. 13, comma 2, del "Documento Tecnico"  
trasmesso.

Nello specifico, si chiede se si è in presenza di un fabbisogno autorizzatorio teorico, ovvero di  
un fabbisogno di accreditamento.



---

Il tenore letterale della norma citata sembrerebbe avvalorare la natura autorizzatoria del fabbisogno in questione, anche perché, ragionando *a contrario*, si prevederebbe un fabbisogno che genererebbe un bando di accreditamento ex art. 6 L.R. n. 32/2007 ss.mm.ii. senza la preventiva verifica della necessaria copertura finanziaria. Infatti, essendo l'autismo annoverato nei Livelli Essenziali di Assistenza, solo a seguito del recente D.P.C.M. 12 gennaio 2017, non vi è ancora alcuna certezza sull'ammontare delle risorse che lo Stato trasferirà alle singole Regioni per assicurare questo nuovo LEA.

Nell'attesa di un cortese riscontro, si porgono cordiali saluti.

***Il Dirigente del Servizio  
Dott. Germano De Sanctis  
(firmato digitalmente)***