

2.7. Approfondimento su percorsi di accesso ai diritti delle persone con disturbi dello spettro autistico

2.7.1 Premessa

Il disturbo dello spettro autistico è un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato *“da esordio precoce di difficoltà nell’interazione reciproca e nella comunicazione sociale associata a comportamenti e interessi ripetitivi e ristretti”*³.

In generale l’art. 1 comma 7 del D.Lgs. 502/1992 pone direttamente *“a carico del Servizio sanitario le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche o di rischio, evidenze scientifiche di un significativo beneficio in termini di salute, a livello individuale o collettivo, a fronte delle risorse impiegate”*.

In particolare l’art. 3-septies (Integrazione socio sanitaria) del D. Lgs n. 502/1992 distingue tra *“prestazioni sanitarie a rilevanza sociale”* e *“prestazioni sociali a rilevanza sanitaria”*, che non rientrano nei LEA, da un lato, e *“prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria”*, ricomprese espressamente nei LEA, dall’altro.

Queste ultime sono *“caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e attengono prevalentemente alle aree materno-infantile, anziani, handicap, patologie psichiatriche e dipendenze da droga, alcool e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative”* (comma 4) e, come chiarito espressamente dal comma 5, *“sono assicurate dalle aziende sanitarie e comprese nei livelli essenziali di assistenza sanitaria, secondo le modalità individuate dalla vigente normativa e dai piani nazionali e regionali, nonché dai progetti-obiettivo nazionali e regionali”*.

La legge 18 agosto 2015, n. 134, recante *“Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”*, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale delle persone con

³ Definizione riportata nei manuali "DSM-5" e "ICD-11".

disturbi dello spettro autistico, conformemente a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012.

L'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, disposto con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, ha recepito all'articolo 60 le disposizioni della legge 134/2015, prevedendo che il Servizio Sanitario Nazionale garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico specifiche prestazioni di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Inoltre, la legge 134/2015 ha previsto, entro centoventi giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza l'aggiornamento, da parte del Ministero della Salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali⁴.

Il 10 maggio 2018 la Conferenza unificata ha approvato l'intesa sul documento recante "*Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico*" e, secondo quanto emerge da tale documento, il Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo tecnico interregionale Salute Mentale (GISM) ha condotto una valutazione sul recepimento delle precedenti linee d'indirizzo del 2012⁵.

Nel documento si evidenzia un diverso grado di recepimento e differenti implementazioni a livello regionale e locale e si sottolinea che non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale, generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico.

Infatti, l'art. 3 della L. 134/2015, con riferimento alle politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico, stabilisce che "*nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per*

⁴ D'altro canto, secondo l'allegato 8 del decreto 134/2015, l'autismo costituisce malattia cronica e invalidante per cui l'articolo 53 garantisce il diritto all'esenzione dal ticket sanitario per le prestazioni sanitarie (visite e sedute psicoterapiche, dosaggi di farmaci, esami clinici, etc...).

⁵ Linee guida ISS edizione del 2012 definisce tra gli interventi più raccomandati "i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour Analysis, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.

quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili”.

L'individuazione di modelli di cura “*basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili*”, pertanto, costituisce aspetto fondamentale per definire il contenuto delle prestazioni sanitarie esigibili e, quindi, delineare il diritto alla cura delle persone con autismo.

Nelle pagine che seguono si riportano i percorsi di accesso alle prestazioni sanitarie, come previsti dalla Regione Piemonte (DD.GG.RR. 29.11.2016 n. 2-4286 e 23.12.2019 n. 1-847) per analizzare, successivamente, la tematica relativa all'erogazione delle terapie basate sull'analisi applicata del comportamento (ABA).

2.7.2 I percorsi di accesso ai diritti per le persone con autismo⁶

Parte prima: Soggetti in età evolutiva

a. I Soggetti attuatori

● Rete coordinata di intervento e nucleo DPS (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo)

L'Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012 e la D.G.R. n. 22-7178 del 3.03.2014 indicano specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si “*snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*”.

⁶ Legenda sigle riportate nel presente paragrafo:

ASD (I disturbi dello spettro autistico dall'inglese Autism Spectrum Disorders, ASD)

DEA (Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione)

DSM (Dipartimento Salute mentale)

DPS (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo)

DPSA (Disturbi pervasivi dello Sviluppo Adulti)

MMG (Medico di Medicina Generale)

NPI (Neuro Psichiatria Infantile)

PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali)

PcA (persona con Autismo)

UMVD (Unità Multidimensionale Valutazione Disabilità)

La rete coinvolge i servizi sanitari, sociali ed educativo-formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio ed ha come obiettivo l'inclusione scolastica e sociale, il rafforzamento del supporto alla famiglia per renderne maggiormente sostenibile l'impegno, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali (scuola, lavoro e famiglia) e nell'età adulta il mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite.

Caratteristiche fondamentali di questo processo sono *“il suo carattere olistico (si rivolge alla persona nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale) ed ecologico (coinvolge la famiglia e il contesto ambientale e sociale)”*.

Elementi imprescindibili per la sua corretta realizzazione sono:

- le competenze professionali specifiche;
- l'organizzazione multi professionale ed interdisciplinare dell'attività;
- l'orientamento dell'intervento all'ambiente di vita;
- l'alto coinvolgimento e partecipazione della famiglia.

La DGR n. 22-7178 del 3.03.2014, per quanto riguarda l'età evolutiva, ha istituito in ogni Azienda Sanitaria Regionale (ASR) uno o più nuclei di operatori formati - “Nucleo DPS (Disturbi pervasivi dello sviluppo)”, composto da tutti gli operatori di riferimento per la presa in carico di minori con autismo (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta neuropsicomotricità, educatore) secondo il principio dell'integrazione multi-professionale (e del superamento del criterio della consuetudine) deputato alla gestione del percorso diagnostico ed alla definizione del progetto personalizzato di trattamento.

Il Nucleo DPS costituisce un nodo fondamentale della rete regionale dei servizi per l'autismo⁷.

⁷ In base al principio della sussidiarietà, i Nuclei DPS delle ASR potranno avvalersi anche della competenza dei centri ubicati presso le Aziende ASL CN1 - Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'Ospedale di Mondovì, AOU Città della Salute di Torino - SCU di Neuropsichiatria Infantile OIRM S. Anna, in collaborazione con l'ASL TO1, AO di Alessandria e AOU di Novara - S.C. Neuropsichiatria Infantile. Tali centri, come già previsto nel Programma di Governo clinico sull'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo della Regione Piemonte del 2009, hanno funzione di sostegno nei confronti dei Nuclei DPS territoriali. In particolare, potranno offrire consulenza sulla diagnosi clinica e funzionale e collaboreranno, se necessario, con i Nuclei di territorio alla definizione di progetti abilitativi individualizzati. Potranno, inoltre, compatibilmente con le risorse disponibili, svolgere attività di informazione, formazione e parent training in collaborazione con le associazioni del territorio anche a favore delle altre ASR del territorio regionale. Inoltre, la Direzione Sanità può avvalersi, per il monitoraggio e la valutazione del complessivo progetto autismo, della collaborazione del centro ubicato presso ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo.

● **Il Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS**

La D.G. R. 2014, inoltre, ha istituito il “Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS” rivolto all'età evolutiva e all'età adulta. Tale organismo è composto dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva e dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta, formati in modo da assicurare la rappresentanza dei diversi ambiti di vita (sanità, sociale, istruzione, formazione, lavoro) e la partecipazione delle associazioni delle famiglie che hanno lo scopo di tutelare le esigenze delle persone con disturbo dello spettro autistico, ponendosi come interlocutori attivi all'interno dei vari percorsi.

Il Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva ha avuto mandato di effettuare:

- la revisione del documento di raccomandazione regionale alla luce delle normative nazionali e regionali con particolare attenzione al percorso diagnostico e terapeutico e assistenziale per minori con autismo;
- il monitoraggio sull'attuazione dei provvedimenti nazionali e regionali in materia;
 - definizione di proposte in merito alle modalità di passaggio della presa in carico ai Servizi per l'età adulta;
- il monitoraggio e le proposte sul lavoro integrato tra i Servizi Socio Sanitari ed educativo- formativi.

Fasi del percorso di accesso ai diritti⁸.

● **Diagnosi**

- *Sospetto diagnostico, ruolo del Pediatra Libera Scelta (PLS) e del Medico Medicina Generale (MMG) e sensibilizzazione degli operatori dei nidi.*

Il sospetto diagnostico è formulato dal PLS o dal MMG che si configurano quali primi operatori del percorso di presa in carico⁹.

⁸.Tratto da Raccomandazioni regionali per l'età evolutiva “Progetto integrato: Disturbi dello Spettro Autistico” (D.G.R. 29.11.2016 n. 2-4286).

⁹. In particolare i sintomi premonitori di una disabilità autistica sono individuati nelle linee Guida Nazionali “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” (maggio 2011), dove l'Autismo è definito come una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esor-

Negli ultimi anni è cresciuta l'attenzione dei PLS circa i fattori di rischio e in diverse ASL sono state utilizzati questionari e scale di valutazione per l'individuazione precoce di bambini con difficoltà sul versante socio comunicativo. Questi strumenti devono essere diffusi in tutte le ASL anche attraverso campagne di informazione mirata rivolte ai PLS e ai MMG.

Parallelamente, viene raccomandata la sensibilizzazione degli operatori dei Nidi in accordo con l'Assessorato regionale all'Istruzione.

➤ *Invio al Servizio Specialistico: prima visita*

Il PLS o MMG inviano il bambino e la sua famiglia al centro territoriale specialistico per l'inizio dell'iter diagnostico-terapeutico previsto. La prima visita viene fissata secondo le modalità organizzative del Servizio a cui viene fatto l'invio. La prima visita, nei casi di sospetto disturbo dello spettro autistico deve essere garantita, presso l'ASL di residenza, in tutti i casi entro 30 giorni, definendo questi invii con un criterio di priorità.

➤ *Accoglienza e restituzione della prima visita*

L'accoglienza consiste in una prima visita neuropsichiatrica infantile o colloquio da parte dello psicologo. È formulato un sospetto di disturbo e il paziente è quindi avviato alle valutazioni clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica.

Il Servizio informa in modo scritto, attraverso la famiglia, il PLS o MMG circa gli esiti della prima visita e circa il percorso di valutazione che verrà avviato.

Fornisce, inoltre, ai genitori prime indicazioni sulle modalità educative più adeguate da utilizzare con il bambino.

➤ *Valutazione clinica multiprofessionale: clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica*

Il percorso che porta alla formulazione della diagnosi deve essere garantito con criteri di priorità entro 120 giorni dalla prima visita, anche tenendo conto dell'eterogeneità dello spettro autistico e dei diversi livelli di gravità indicati dal DSM 5. In tutti i casi, ove riscontrate significative difficoltà nello sviluppo socio comunicativo, il bambino va avviato ad un programma di presa in carico in previsione del trattamento (si veda Fase 6). Per rispettare i tempi della formulazione della diagnosi i servizi territoriali possono avvalersi dei servizi pubblici con valenza sovrazonale (Hub).

dio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente compromesse sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti ed alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Baird et al., 2003; Berney, 2000; Szatmari, 2003).

➤ *Restituzione della diagnosi*

La restituzione è fatta anche in forma scritta dal neuropsichiatra infantile e/o psicologo del Servizio che ha fatto la diagnosi congiuntamente alle altre figure professionali della riabilitazione dell'età evolutiva. Durante la restituzione si raccomanda la consegna ai genitori la Scheda Diagnosi prevista dalla Determinazione n. 504 del 2014.

La restituzione deve essere fatta al termine della valutazione clinica multiprofessionale anche nei casi di diagnosi “dubbia” o “da approfondire”.

Contestualmente alla restituzione, la diagnosi deve essere comunicata con modalità adeguate e devono essere consigliate le strategie più opportune per l'approccio educativo al bambino, anche attraverso la consegna o la segnalazione di materiali informativi sui disturbi dello spettro autistico e sulle modalità raccomandate di approccio educativo al bambino.

Alla restituzione, o in un opportuno momento successivo, va garantita l'informazione sui diritti previsti dalla legge per la disabilità.

● **La valutazione funzionale**

➤ *Tempi e strumenti della valutazione funzionale*

La valutazione (e ri-valutazione) funzionale è un atto indispensabile per la formulazione di un progetto di trattamento e avviene in modo multiprofessionale (psicologo, NPI, logopedista, educatore, TNPEE). La valutazione funzionale viene aggiornata ai passaggi di scuola o in presenza di particolare necessità e al momento del passaggio all'età adulta.

➤ *Luoghi della valutazione funzionale*

La valutazione funzionale deve essere fatta presso il servizio territoriale di competenza o presso altri centri pubblici della rete regionale. Solo in caso di carenza di specifiche e qualificate risorse professionali, il servizio territoriale può avvalersi per la valutazione funzionale del supporto di centri pubblici o privati accreditati (con i quali sia stipulato specifico accordo finalizzato a definire l'esistenza delle competenze necessarie, i tempi ed i modi della presa in carico del paziente).

A seguito dell'iter diagnostico-valutativo prosegue la presa in carico del minore da parte dell'ASL con la stesura del piano terapeutico di trattamento abilitativo/educativo individualizzato.

- **Trattamento sanitario e integrato**

Come indicato nella DGR 3 marzo 2014, n. 22-7178 *Tra i requisiti irrinunciabili di qualsiasi progetto di trattamento, che deve comunque intendersi come integrato, vanno menzionati anche la formazione dei genitori (parent training) e la consulenza alla scuola, in un’ottica di rete di servizi.* La stessa DGR afferma inoltre che: *La scuola ed in particolare il lavoro svolto dagli insegnanti si configura quale intervento educativo/formativo inserito a tutti gli effetti nel progetto terapeutico e psico/educativo.*

A livello organizzativo e operativo possiamo distinguere tra: *trattamento sanitario*, che viene attuato dai servizi sanitari e *trattamento integrato*, che comprende oltre all’intervento degli operatori sanitari, tutte le attività di carattere educativo effettuate da operatori socio assistenziali, insegnanti e genitori, all’interno di uno specifico progetto individualizzato condiviso, condotto secondo metodologie educative raccomandate dalle Linee Guida.

- *Trattamento sanitario*

Il trattamento deve essere condotto secondo le Linee Guida dell’Istituto Superiore di Sanità; esso può essere condotto presso le ASR o presso Enti accreditati (in seguito a definizione di accordo specifico).

La titolarità della presa in carico resta in ogni caso in capo all’ASL di residenza.

Il programma di trattamento viene proposto al genitore con la modulistica prevista dalla Determina 504 del 2014, quest’ultima sarà soggetta ad aggiornamenti e revisioni sulla base dell’evidenza scientifica delle Linee Guida.

La verifica dell’efficacia del trattamento deve essere fatta al massimo con cadenza semestrale nei bambini di età prescolare e, dopo, al massimo con cadenza annuale attraverso l’uso di strumenti standardizzati di valutazione funzionale e, per i bambini maggiori di 6 anni, anche attraverso altre modalità di verifica del PEI predisposto dalla scuola.

In tutti i casi gli *operatori sanitari* coinvolti nel trattamento devono avere una specifica formazione sulle strategie di intervento per l’autismo raccomandate dalle Linee Guida ISS, documentata da una comprovata esperienza nel campo dell’autismo, con formazione sulle metodologie raccomandate dalle Linee Guida.

Il *trattamento precoce*, in particolare quello rivolto a bambini che non frequentano ancora la scuola dell'infanzia, si connota come *trattamento sanitario*. Il trattamento nelle fasce d'età successive all'inserimento nella scuola dell'infanzia, va inteso come *trattamento integrato*.

Il trattamento precoce, deve prevedere un monte ore indicativo di 5 ore settimanali (di intervento diretto e indiretto), fino al momento dell'inserimento nella scuola dell'infanzia. La Regione garantisce ai Servizi le risorse necessarie per adempiere a questa raccomandazione.

L'intensità del trattamento precoce deve, inoltre, essere garantita dalla supervisione dell'attività educativa condotta dai genitori e da altri eventuali *caregiver*.

Tali attività, se supervisionate e monitorate da personale sanitario esperto contribuiscono, insieme a quelle effettuate da personale sanitario, al monte ore complessivo del trattamento precoce. In ogni caso, si raccomanda il maggior coinvolgimento possibile dei genitori nel trattamento.

Nelle fasi successive, il trattamento sanitario verrà condotto sulla base delle esigenze emerse durante i periodici aggiornamenti della valutazione funzionale e sarà parte del più ampio trattamento integrato.

Il trattamento sanitario, così come quello integrato, deve prevedere in tutti i casi il coinvolgimento dei genitori che devono essere formati sull'autismo e sulle strategie di intervento educativo specifiche.

➤ *Il Trattamento Integrato*

Esso comprende le attività abilitative sanitarie e le attività educative effettuate dai genitori, dagli insegnanti e dagli operatori socio sanitari, opportunamente formati e supervisionati.

I trattamenti che comprendono attività a valenza e carattere socio sanitario vengono validati in sede di UMVD minori ai sensi della DGR 26/2010. Gli interventi socio sanitari contribuiscono al progetto globale di trattamento e di presa in carico della persona ed è opportuno che vengano condotti da operatori con una formazione almeno di base sull'autismo.

Le attività educative condotte dai genitori e supervisionate da personale sanitario esperto vanno considerate a tutti gli effetti all'interno del monte ore del *trattamento integrato*. Il trattamento integrato comprende le attività educative condotte a scuola: gli insegnanti e gli assistenti devono essere formati sull'autismo e sulle strategie di intervento educativo specifiche.

La formazione degli insegnanti deve essere garantita dal sistema scolastico; gli insegnanti possono inoltre fare riferimento agli Sportelli Autismo del proprio territorio istituiti dal MIUR.

Il monte ore del trattamento integrato, nei casi di bambini con insegnante di sostegno ed eventuale assistente comunale, deve comprendere le ore di intervento educativo individualizzato effettuate a scuola.

Si ricorda che per i bambini inseriti nella scuola dell'infanzia, primaria e secondaria, con insegnante di sostegno, il trattamento integrato prevede l'elaborazione del PEI o (ove non richiesta la figura del docente di sostegno) del PDP (Piano Didattico Personalizzato), secondo il modello bio-psico-sociale, e la messa in atto di adeguate e mirate strategie pedagogiche e didattiche specifiche, in un'ottica inclusiva.

Gli assistenti comunali devono essere formati sull'autismo almeno ad un livello di base: i Comuni o i Consorzi dei Servizi Sociali possono avvalersi di Enti del privato sociale con competenze specifiche e documentate nell'autismo.

Il trattamento nel caso di soggetti che frequentano la scuola primaria o secondaria prevede l'inclusione scolastica e la messa in atto di strategie di pedagogia e didattica speciale in linea con le Raccomandazioni dell'ISS.

Le ASL (direttamente o attraverso enti accreditati, con criteri di committenza che prevedono uno specifico accordo) partecipano al trattamento attraverso interventi finalizzati al raggiungimento di precisi obiettivi abilitativi.

Nel caso di soggetti "ad alto funzionamento" si raccomanda di orientarsi, come indicato nelle Linee Guida, verso trattamenti cognitivo comportamentale di seconda e terza generazione.

Durante il percorso di trattamento si raccomanda di mettere in atto iniziative, in ambito sanitario o educativo, per favorire la consapevolezza e l'autodeterminazione.

● **Passaggio dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta**

Le ASL devono individuare, in collaborazione con gli Enti gestori delle funzioni socio assistenziali, le modalità attraverso cui deve avvenire il passaggio ai 18 anni della presa in carico dei pazienti dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, passaggio che deve garantire la continuità del percorso sanitario-educativo- assistenziale.

Nel passaggio in età adulta deve essere garantita la continuità dell'intervento abilitativo già iniziato in età evolutiva secondo le modalità che verranno indicate dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta.

➤ *Monitoraggio del percorso*

Il percorso sopra indicato verrà monitorato dalla Direzione Sanità che potrà avvalersi, come indicato nella DGR 22 del 2014, della collaborazione del Centro ubicato presso l'ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva.

Parte seconda. Soggetti in età adulta

a) Soggetti attuatori:

● **Nucleo DPSA (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo Adulti)**

Il percorso di presa in carico delle persone che necessitano di interventi sanitari e socio sanitari è garantito dai Servizi sanitario e sociale di riferimento.

Il sistema socio-sanitario deve garantire la continuità del percorso di presa in carico della persona anche nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

In ogni ASL deve essere definito il nucleo funzionale specialistico di riferimento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta (nuclei DPSA).

I nuclei funzionali DPSA sono costituiti con delibera del Direttore generale della ASL e costituiscono una equipe multidisciplinare formata da medico psichiatra, psicologo clinico, educatore/terapista della riabilitazione psichiatrica, infermiere, eventualmente integrata con altre figure (es operatori socio-sanitario, assistente sociale della ASL).

All'interno dei DSM delle ASL sono stati individuati i referenti dell'autismo adulti che hanno il compito di coordinare i nuclei funzionali DPSA del proprio territorio.

Compiti del DPSA sono:

- *garantire la presa in carico socio-sanitaria* della persona con autismo in continuità funzionale con i nuclei DPS dell'età evolutiva e in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio-assistenziali;
- *assicurare la continuità life-time dell'intervento*¹⁰;
- *gestire la continuità del progetto individualizzato* anche con una prosecuzione della referenza del progetto da parte dei nuclei DPS minori oltre i 18 anni fino

10. Per la fase di transizione assicurare, in accordo con i nuclei DPS minori, la continuità per le persone già in carico ai nuclei DPS minori, attraverso almeno un incontro per la condivisione della conoscenza della persona e del progetto in atto, tra i referenti dell'età evolutiva e i referenti dell'età adulta, insieme con la famiglia, da effettuarsi almeno un anno precedente l'effettivo passaggio, che di norma avviene all'età di 18 anni;

alla conclusione del progetto in corso (es. percorso scolastico) in collaborazione con il nucleo DPSA¹¹;

➤ *organizzare la procedura di passaggio* in modo che sia sostanziale e non solo formale e rappresenti il momento di incontro e restituzione tra i diversi servizi e la famiglia, anche con una relazione scritta del percorso effettuato in età evolutiva;

➤ *effettuare una rivalutazione funzionale e cognitiva* al momento della presa in carico da parte dei nuclei DPSA;

➤ *organizzare la valutazione diagnostica* per le persone che non hanno avuto ancora una valutazione diagnostica per autismo in età evolutiva;

➤ *collaborare con il Centro di salute mentale (CSM) competente per residenza in caso di comorbilità psicopatologica o gravi disturbi del comportamento*. L'urgenza comportamentale è di competenza del CSM /DEA;

➤ *impostare e completare la diagnosi con metodologie e strumenti appropriati*, rivedendola a seconda dei cambiamenti che intercorrono nella condizione clinica, funzionale e personale della Persona con autismo (PcA) e dei suoi contesti di vita lungo le diverse fasi del ciclo di vita;

➤ *completare il profilo diagnostico con la valutazione delle aspettative, desideri, preferenze e valori della persona o della sua figura di sostegno*. Definire l'assetto dei bisogni di sostegno e un profilo di indicatori di esito della qualità di vita;

➤ *coinvolgere la PcA e la sua famiglia in ognuno di questi passaggi*, così come il tutore legale dove presente;

➤ *definire un progetto individualizzato* che coinvolge, in base alle specifiche necessità della persona, i servizi sociali, il Centro di salute mentale quando necessario, i referenti scolastici, i referenti dei percorsi formativi e lavorativi.

I nuclei DPSA presenti nelle singole ASL costituiscono una rete regionale ed i referenti aziendali fanno parte del coordinamento regionale rete sanitaria autismo adulti coordinato dal Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta.

11. Analogamente in situazione specifiche e motivate il nucleo DPS minori può richiedere consulenze al nucleo DPSA anticipatamente rispetto ai 18 anni già in adolescenza fermo restando la titolarità del progetto da parte della NPI sino ai 18 anni

Il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta fornisce, dove richiesto, anche attività di supervisione ai nuclei DPSA con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo della rete territoriale regionale e lo svolgimento dei percorsi abilitativi a livello locale.

b) Il percorso di presa in carico

● Passaggio dalla NPI ai nuclei DPSA

Nel caso di un utente già seguito dalla NPI, a partire dal 17esimo anno avviene un percorso di compresenza tra NPI e nuclei DPSA, con conoscenza della PcA e della sua famiglia, fermo restando la titolarità dell'utente da parte della NPI sino al 18esimo anno; nel caso di utente adulto non seguito dalla NPI, avviene un accesso ai nuclei DPSA, previa valutazione da parte del Centro di Salute Mentale che definirà anche la priorità di visita¹²

➤ *La rivalutazione/valutazione*

Il nucleo DPSA esegue la valutazione diagnostico/funzionale; prima del passaggio all'età adulta, il nucleo DPS età evolutiva provvede a una rivalutazione funzionale e alla preparazione di una relazione clinica per le persone conosciute.

➤ *La predisposizione progetto individuale*

Il nucleo DPSA, in stretta collaborazione con i Servizi sociali/ConSORZI socio-assistenziali e gli altri servizi del territorio (es. scuola, formazione, ecc.), predispone il progetto individuale o aggiorna il percorso già in atto da parte della NPI, che viene presentato in commissione UMVD.

La struttura, quindi, attraverso i suoi operatori, ha la funzione di regia del progetto individuale e valuterà, quindi, il percorso che verrà definito per ogni singola persona.

Il modello di intervento in età adulta, come in età evolutiva, è un modello di rete clinico- assistenziale e socio-sanitaria, che integra l'intervento delle ASL, dei Comuni/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, della scuola, degli enti destinati alla formazione e all'inserimento lavorativo.

Il progetto individuale di vita deve essere accuratamente definito sulle caratteristiche della persona con autismo e costruito insieme con l'interessato, se e come possibile, e dalla famiglia, che va sostenuta in questo percorso.

¹² il servizio di NPI può richiedere in situazione selezionate di proseguire la titolarità del progetto sulla PcA oltre la maggiore età ad esempio in relazione alla necessità di concludere progetti specifici come ad esempio il percorso scolastico, così come può richiedere una consulenza al nucleo DPSA pur in presenza di una PcA in età evolutiva.

I Dipartimenti di Salute Mentale, attraverso i nuclei DPSA, in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio assistenziali, con un modello di rete integrata, e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Coordinamento Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale. Questi PDTA sono atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta, e nella formulazione degli stessi si terrà conto dei documenti regionali in corso di realizzazione.

c) Persone con autismo

● Definizione del progetto individuale per la persona con autismo

L'UMVD, assicura l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili, così come definito nella D.G.R. n. 26-13680 del 29.03. 2010.

Il Progetto di vita individuale della persona con autismo (PcA), secondo i principi della Convenzione ONU, del DCPM del 12-1-2017 (LEA), delle nuove Linee di indirizzo per l'Autismo e della DGR 51/2003, costituisce lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con autismo e va pensato come il documento programmatico dei diritti di cittadinanza della persona con disabilità.

Gli interventi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie, hanno come finalità generale lo sviluppo e/o il mantenimento dei maggiori livelli di autonomie possibili e indipendenza per garantire la migliore qualità di vita.

Pertanto, il progetto individuale socio-sanitario definisce il percorso personalizzato per la PcA¹³.

¹³ Sono possibili interventi di diversa tipologia per la stessa persona, quali ad esempio:

- interventi specifici *evidence based* (interventi di tipo cognitivo-comportamentale individuali e di gruppo).
 - Affidi diurni a terzi. Intervento di sostegno alla famiglia di tipo non professionale con la finalità di miglioramento della autonomia della persona e della qualità di vita, con il coinvolgimento della famiglia nella scelta della persona.
 - Percorsi di abilitazione educativa socio-sanitaria (es. interventi socio-educativi territoriali con finalità abilitative – SSER, con intervento professionale di educatori inseriti all'interno di un progetto individualizzato. Etc).
 - PASS (percorsi di attivazione sociale sostenibile - inserimenti protetti in ambienti occupazionali non finalizzati alla assunzione nel mondo del lavoro).
 - Interventi di sostegno alla famiglia (es. gruppi di auto-mutuo aiuto guidato, affido diurno a terzi in età adulta, assegno di cura, sostegni psicologici individuali, coinvolgimento dei fratelli, percorsi di "sollevio", parent training, percorsi formativi-informativi per i famigliari, etc).
 - Interventi di inserimento etero-familiare (percorsi informativi-formativi, gruppi di sostegno).
- Sono inoltre indicati interventi diurni:
- Percorsi di inclusione sociale, aggregativo, ludico, culturale e sportivo.
 - Laboratori finalizzati ad un possibile inserimento lavorativo.
 - Centro addestramento disabili adulti, che può essere organizzato con laboratori occupazionali di attività diurne finalizzate anche alla produttività sociale oppure con attività di tipo occupazionale non finalizzate direttamente all'inserimento lavorativo.
 - Centri Diurni, con finalità abilitative e riabilitative, con rispetto delle modalità funzionali e comunicative proprie della persona con autismo. Nell'evoluzione della persona con autismo in età adulta può evidenziarsi l'opportunità di

In attuazione della L. 112/2016, cosiddetta “Dopo di noi”, con la D.G.R. n. 47-5478 del 3 agosto 2017 sono state approvate le “*Linee di indirizzo in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare ai sensi del D.M. 23.11.2016*”. La suddetta D.G.R. 47/2017 individua una serie di interventi finalizzati ad evitare l’istituzionalizzazione e favorire percorsi di autonomia delle persone con disabilità. Si tratta di una gamma di risposte flessibili che rispondono anche ai bisogni delle persone con autismo adulte.

Pertanto, le strutture semiresidenziali e residenziali non devono rappresentare luoghi chiusi e isolati ma punti di partenza per l’inserimento sociale nel mondo reale.

Gli inserimenti in programmi residenziali e semiresidenziali, dopo l’approvazione del progetto da parte della commissione UMVD, prevedono la stipula di uno specifico progetto educativo condiviso, tra la parte che eroga il servizio da un lato e la famiglia-persona con autismo-tutore dall’altro, che chiarisca le modalità di erogazione del servizio e di partecipazione della famiglia/persona con autismo allo stesso, con la supervisione del nucleo per autismo (DPSA), che lo inserisca nel progetto di vita individuale.

È pertanto necessario che il progetto di servizio della struttura dia attuazione a quanto indicato nei singoli progetti individualizzati degli ospiti e, al fine di garantire reali percorsi di inclusione sociale, prevedere lo svolgimento di attività esterne di tipo sportivo, occupazionale, culturale e ricreative, che tengano conto delle attitudini e abilità personali.

A tal fine con la D.G.R. n. 18-6836 del 11.5.2018 è stata individuata la nuova tipologia “Gruppo appartamento per disabili” che prevede un modello gestionale flessibile sia in termini di qualifica delle figure professionali sia dei minutaggi dedicati, articolato in tre fasce assistenziali alta, media, bassa, che consente interventi calibrati sui bisogni delle persone.

Ciò premesso, l’attuazione della rete integrata di servizi richiede sicuramente un processo di cambiamento culturale da parte di tutti gli operatori coinvolti e delle persone disabili stesse. Pertanto, per dare avvio a questo processo potrà essere prevista una sperimentazione nell’ambito delle strutture presenti a livello regionale, individuando almeno tre strutture in cui vengano monitorati i progetti che possano essere modello di riferimento per dare attuazione alla concreta partecipazione delle persone

un intervento a livello residenziale o semiresidenziale. Questo può avvenire nello sviluppo fisiologico dell’autonomia dalla famiglia di origine o nel caso in cui non sia possibile il mantenimento della PcA al proprio domicilio, o il progetto individualizzato preveda come appropriato un intervento residenziale o etero-familiare. In questo caso è necessario che il progetto/la struttura garantiscano uno stile di vita attiva e con maggiore aderenza possibile alla modalità della vita delle persone neurotipiche.