

Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)

Premessa

Con le presenti linee di indirizzo regionali si intende fornire indicazioni operative sul percorso Diagnostico-terapeutico-assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD), disturbi attualmente riconosciuti tra le più rilevanti e diffuse patologie del neurosviluppo.

L'obiettivo è di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con ASD, per l'intero arco di vita, a partire dalla organizzazione della rete che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali nella prospettiva dell'inclusione, in linea con le indicazioni di cui all'Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012 "*Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*" e di cui alla Legge n. 134 del 18 agosto 2015 "*Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*".

Il contesto regionale

Nella Regione Lazio non sono disponibili stime attendibili circa i disturbi dello spettro autistico, tuttavia è possibile desumere alcune informazioni di rilievo dai sistemi informativi sanitari regionali correnti: Sistema Informativo Ospedaliero (SIO), Sistema Informativo Psichiatrico di Comunità (SIPC), Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa (SIAR), nonché dalla sezione relativa al Lazio dell'indagine condotta dall'Istituto Superiore di Sanità sul territorio nazionale. Le analisi dettagliate sono riportate in Appendice mentre di seguito si forniscono, in maniera sintetica, alcuni dati settoriali e di carattere generale sulla condizione delle persone con autismo che nel 2014 hanno avuto un contatto con il Sistema Sanitario Regionale e con il sistema sociale di concessione di contributi diretti all'innovazione sociale.

Dall'analisi dei dati del SIO si evince che sono state effettuate 1.350 dimissioni (ordinarie e diurne), riferite a 1.194 persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, l'87,7% delle quali di età inferiore ai 18 anni. Dai dati del SIAR si rileva che sono state prese in carico dai centri di riabilitazione della regione 989 persone affette da autismo, l'84,3% delle quali in età evolutiva. La popolazione in età adulta con tale diagnosi è rappresentata in maniera esigua all'interno del SIPC: 396 persone presso i Centri di Salute Mentale, 38 presso i Centri diurni e 13 presso strutture residenziali.

Una quota rilevante di soggetti con ASD è stata coinvolta nei progetti regionali riferiti all'innovazione sociale nell'ambito dell'agricoltura (44%).

Nel contesto regionale si riscontrano criticità che possono essere così sintetizzate:

- la rete dei servizi (sanitari, sociali, educativi), nell'ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con ASD (minori e adulti), presenta lacune organizzative e di coordinamento, registrando una permanente situazione di disagio e allarme nelle famiglie e tra gli operatori;
- le carenze strutturali/organizzative dei servizi territoriali preposti portano frequentemente a ritardi nella formulazione della diagnosi, spesso effettuata senza l'ausilio di strumenti validati e

condivisi, nonché a livelli di assistenza ed interventi terapeutico riabilitativi/abilitativi insufficienti e in molti casi aspecifici;

- la carente coerenza e continuità tra gli interventi provoca inefficacia terapeutica, riducendo il progetto globale di presa in carico; inoltre, i trattamenti erogati nel territorio sono ancora troppo spesso non basati sulle evidenze scientifiche;
- la inadeguatezza ed i ritardi dell'applicazione dei livelli assistenziali in età infantile e adolescenziale, portano al mancato sviluppo delle abilità e di una adeguata autonomia della persona, conducendo a un peggioramento globale del funzionamento, con la conseguente istituzionalizzazione nell'età adulta;
- la continuità tra età evolutiva ed età adulta non è garantita da percorsi istituzionali specifici; ciò determina una discontinuità nella presa in carico della persona, con conseguente perdita della diagnosi iniziale e con il rischio di intraprendere percorsi di cura o assistenza non appropriati. Inoltre, l'interruzione del percorso intrapreso in età evolutiva determina disorientamento nella famiglia e la regressione della persona con autismo che può, in tale contesto, sviluppare alti livelli di comorbilità psichiatrica e perdere ulteriormente le sue abilità funzionali e adattive, principale causa di istituzionalizzazione;
- la definizione dei percorsi abilitativi è frammentata e comporta gravi ripercussioni sulla qualità della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie;
- il carente coordinamento tra le aree sanitaria, socio-sanitaria, socio-assistenziale, sociale ed educativa spesso pregiudica l'individuazione e l'integrazione delle risorse necessarie all'implementazione della presa in carico globale;
- la formazione specifica è carente e, laddove presente, è demandata ad iniziative individuali o di singole ASL o di singole strutture sanitarie, socio-sanitarie, educative.

A. La presa in carico della persona con ASD

Per rispondere in maniera adeguata ai complessi bisogni della persona con ASD nelle diverse fasi della vita, è necessaria la sua presa in carico secondo il costrutto della Qualità di vita in quanto, possedendo il disturbo carattere di cronicità e pervasività, gli obiettivi perseguibili sono rappresentati dal raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia, indipendenza e partecipazione. Nella presa in carico della persona con ASD sono coinvolti, dunque, oltre alla sanità, anche i sistemi scolastico/educativo sociale.

L'insieme delle proposizioni rappresentative di un'organizzazione articolata degli interventi sanitari, educativi e sociali, finalizzati a garantire al singolo individuo appropriatezza ed adeguato sostegno, nel rispetto della sua individualità, specificità ed età, si configura quale "Progetto di vita".

Alla predisposizione dei diversi ed articolati interventi e del relativo budget di cura concorrono le ASL e i Municipi/Comuni, anche al fine di evitare duplicazioni e promuovere la razionalizzazione delle risorse professionali e finanziarie nell'ottica di una coordinata e continuativa presa in carico della persona e della sua famiglia.

Ogni Progetto di vita, predisposto con la persona con disturbo dello spettro e la sua famiglia, ed in sinergia con la scuola, è condotto da professionisti e non professionisti¹ e contempla:

- la designazione del referente di Progetto, interfaccia tra il paziente, la famiglia e i diversi servizi (*case manager*);
- la definizione chiara dei ruoli nell'*équipe* integrata, con la descrizione degli interventi in capo ai diversi soggetti coinvolti, professionisti e non professionisti;

¹ Studi recenti, condotti in particolare dall'OMS, hanno evidenziato che interventi psicoeducativi e psicosociali condotti da non-professionisti (genitori, educatori, insegnanti, assistenti all'autonomia e alla comunicazione, assistenti specialistici, assistenti domiciliari), previa formazione e supervisione continua e sistematica, sono efficaci e sostenibili.

- la definizione degli obiettivi da raggiungere, che devono essere misurabili;
- l'esplicitazione degli interventi diretti alla persona e di quelli non direttamente erogati alla persona (tempi necessari per elaborare la programmazione degli obiettivi di breve-medio-lungo termine, per la collaborazione tra gli operatori dei sistemi sanitario, scolastico e sociale, gli interventi sulla famiglia,...);
- l'esplicitazione degli strumenti di valutazione per *follow-up* a breve, medio e lungo termine, in quanto ogni percorso terapeutico deve includere misure della propria efficacia in funzione di obiettivi predefiniti.

Le linee guida (Linea guida 21 dell'ISS, Linea guida *National Institute for Health and Care Excellence-NICE*) e le raccomandazioni delle società scientifiche nazionali e internazionali concordano nell'individuare alcune caratteristiche, essenziali ed imprescindibili, necessarie per la programmazione del sistema di cura delle persone con ASD basati su evidenze scientifiche. In particolare, si sottolineano come caratteristiche generali del sistema di cura:

- l'equità e la trasparenza d'accesso agli utenti;
- la competenza specifica degli operatori coinvolti (sanitari, sociali, educativi);
- la definizione del percorso diagnostico, terapeutico-abilitativo, assistenziale che preveda l'integrazione degli interventi tra i diversi ambienti di vita della persona;
- la continuità del percorso nel tempo, dall'età evolutiva all'età adulta;
- il supporto all'inclusione (scolastica, sociale, lavorativa).

In considerazione di quanto sopra, gli obiettivi della programmazione regionale sono:

1. organizzazione della rete integrata (sanità, scuola, sociale,) per facilitare il processo di valutazione diagnostica e di definizione del "Progetto di vita", specifico per ogni persona, in relazione all'età, alla situazione clinica e socio ambientale, che tenga conto della continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio in età adulta;
2. formazione rivolta a tutti gli attori che partecipano al "Progetto di vita";
3. predisposizione di una piattaforma informatizzata integrata;
4. definizione di indicatori per la valutazione dei percorsi.

1. La rete per i disturbi dello spettro autistico

Per garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico sul territorio regionale equità nell'accesso ai servizi ed una più omogenea presa in carico integrata, ogni Azienda Sanitaria Locale effettua una specifica programmazione degli interventi relativi all'autismo, coordinata tra i servizi aziendali maggiormente coinvolti (TSMREE, DSM e Disabili adulti), a partire dalle seguenti azioni:

- analisi dei bisogni della popolazione con ASD residente e dell'offerta sanitaria, socio-sanitaria, socio-educativa e socio-assistenziale presente;
- definizione del PDTA Autismo, in età evolutiva e in età adulta;
- monitoraggio dell'evoluzione della domanda e della realizzazione dei percorsi terapeutico-abilitativi-assistenziali per i soggetti in età evolutiva e adulta;
- coordinamento della rete intra-aziendale, inter-aziendale, inter-istituzionale e gestione coordinata dei rapporti con le Associazioni del territorio ed il Terzo settore;
- coordinamento dei percorsi formativi della rete aziendale;
- interfaccia con il "*Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico*", di cui al punto B.

Sul territorio regionale devono essere assicurati:

il Riconoscimento precoce

Il riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo, inclusi i disturbi dello spettro autistico consente di intercettare i bambini con forme precoci e gravi, con forme più lievi e/o a esordio tardivo e di attivare tempestivamente procedure di conferma diagnostica ed eventualmente di intervento precoce; gli attori principali di tale riconoscimento sono il Pediatra di Libera Scelta (PLS) e gli educatori/insegnanti nella primissima fase di scolarizzazione (nido e scuola dell'infanzia), previa adeguata formazione (v. par. 2).

E' previsto:

- ✓ il monitoraggio dello sviluppo del linguaggio, degli aspetti socio-comunicativi e relazionali e dei disturbi dello spettro autistico, nei routinari bilanci di salute effettuati dai Pediatri di libera scelta, anche attraverso l'utilizzo di *questionari di screening* validati;
- ✓ la sensibilizzazione degli educatori degli asili nido/insegnanti della scuola dell'infanzia rispetto all'osservazione delle manifestazioni tipiche dello sviluppo e delle sue alterazioni, con particolare attenzione agli aspetti linguistici, socio-comunicativi e relazionali nonché sulle modalità di coinvolgimento dei genitori per facilitare l'avvio del percorso di approfondimento diagnostico.

Il sospetto di disturbo dello spettro autistico è formulato dal PLS che indirizza la persona all'“Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale” della ASL di residenza per la conferma diagnostica e l'eventuale presa in carico.

la Diagnosi, il Trattamento e la Presa in carico

- ✓ in ogni ASL è individuata almeno una “Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale” composta da operatori afferenti ai servizi TSMREE, in grado di effettuare:
la diagnosi dei minori con disturbo dello spettro autistico utilizzando protocolli aggiornati e condivisi, tenendo conto dell'età. E' fortemente consigliato l'utilizzo di strumenti considerati il *golden standard* per la classificazione diagnostica, prestando particolare attenzione ai parametri di specificità e sensibilità soprattutto per i soggetti con bisogno di supporto lieve. E' importante che in questa fase diagnostica si tenga conto anche di ulteriori parametri e indicatori utili per la programmazione psicoeducativa, quali il funzionamento cognitivo e del linguaggio, adattivo e l'analisi funzionale. L'Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale” può inviare i casi di particolare complessità alle strutture di III livello (universitarie ed ospedaliere) per l'effettuazione della diagnosi e, ove necessario, di approfondimenti strumentali e di laboratorio per la diagnosi differenziale ed eziologica. Qualora la prima diagnosi di disturbo dello spettro autistico venga effettuata da una struttura di III livello, questa indirizza la famiglia all' “Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale” della ASL di residenza, in quanto è compito di quest'ultima guidarla nelle varie fasi del percorso.
Per disciplinare tali invii, al fine di favorire sinergie e sussidiarietà, sono definiti e formalizzati protocolli di collaborazione interaziendali;
la restituzione scritta della diagnosi ai genitori nell'ambito della quale è da contemplare anche la corretta informazione circa le diverse opportunità e modalità di trattamento, prognosi, tempi, etc., compreso l'orientamento sull'accesso ai diritti esigibili (invalidità/handicap, etc.) e le informazioni utili a prendere contatto con le specifiche Associazioni dei familiari;
il supporto immediato ai genitori attraverso un ciclo di incontri di *parent training*;

la condivisione della diagnosi con il PLS e l'invio all'équipe multidisciplinare del territorio di riferimento per la presa in carico e la realizzazione degli interventi, previa condivisione della valutazione;

il coordinamento/supervisione delle varie azioni e verifica periodica degli esiti e del percorso per la presa in carico condotto dalle équipes multidisciplinari territoriali;

- ✓ nell'ambito dei servizi TSMREE di ciascuna ASL sono organizzate, anche per quota oraria, équipes multidisciplinari territoriali per la presa in carico socio-sanitaria e il trattamento dei minori con ASD che devono prevedere la presenza delle seguenti professionalità: neuropsichiatra infantile, psicologo, terapeuta della neuropsicomotricità, educatore professionale, logopedista.

L'équipe multidisciplinare territoriale:

predispone e pianifica il Progetto terapeutico-abilitativo-educativo individualizzato in sinergia con la persona, la sua famiglia e la scuola.

Il progetto deve riguardare tutti gli ambiti di vita, per una maggiore efficacia dei risultati, e deve essere basato su differenti livelli di complessità e intensità assistenziale che tengano conto di tutte le possibili "occasioni di apprendimento" dell'età e degli aspetti funzionali; è coordinato da un *case manager* che ha la funzione di supervisione del percorso e coordinamento degli interventi multidisciplinari condotti anche da non professionisti;

garantisce la presa in carico e la realizzazione degli interventi con personale debitamente formato, attraverso l'utilizzo di tutte le risorse sanitarie, socio-sanitarie, scolastiche e sociali della rete territoriale, comprese quelle residenziali, semiresidenziali e non residenziali, pubbliche e private accreditate;

garantisce le attività di *parent training* e di *teacher training*;

mantiene la reciprocità informativa con il PLS/Medico di Medicina Generale (MMG), in quanto principale referente per la salute complessiva del proprio assistito;

- ✓ nell'ambito dei Servizi per la Disabilità in età adulta e dei Dipartimenti per la salute mentale di ciascuna ASL sono organizzate, anche per quota oraria, équipes multidisciplinari territoriali per il trattamento e la presa in carico socio-sanitaria degli adulti con ASD.

Tale équipe:

effettua la valutazione funzionale, utilizzando strumenti standardizzati specifici, in particolare le linee guida per la identificazione, valutazione ed il trattamento degli adulti con autismo (NICE Clinical Guideline 142); tale valutazione globale tiene conto del funzionamento della persona con ASD, delle sue preferenze e della sua rete sociale;

predispone e pianifica il Progetto individualizzato in sinergia con la persona e la sua famiglia; effettua la presa in carico, attivando, di concerto con i servizi sociali interventi educativi con finalità di significato per la vita quotidiana e per l'autonomia, o l'inserimento in servizi socio-educativi e socio-assistenziali diurni e, laddove possibile, percorsi per la vita indipendente (casa famiglia, comunità alloggio, gruppo appartamento,..). Solo nei casi in cui le condizioni cliniche non consentono l'attivazione di tali interventi, e in presenza di particolari criticità nella gestione da parte dei familiari, viene prospettato un inserimento in struttura residenziale. Può essere inoltre previsto l'inserimento in altri contesti di "terapia occupazionale" (inserimenti socializzanti) e in altre attività di respiro;

coinvolge il Servizio per le Dipendenze, quando quest'ultimo si dovesse rendere necessario;

mantiene la reciprocità informativa con il MMG in quanto principale referente per la salute complessiva del proprio assistito;

- ✓ gli operatori delle équipes multidisciplinari territoriali "minori" ed "adulti", di concerto, gestiscono il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta della persona con ASD, al fine di

garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale; tali operatori integrati si connotano come *équipes di transizione*;

- ✓ tutti gli interventi messi in campo dai servizi sono basati sulle evidenze scientifiche e sono assicurati il più precocemente possibile. I trattamenti possono essere erogati in maniera diretta oppure indiretta attraverso il coinvolgimento delle strutture riabilitative territoriali pubbliche e private accreditate, socio-educative e socio-assistenziali con specifico *know how* nel settore;
- ✓ i processi di intervento e di valutazione dei risultati a breve, medio e lungo termine sono monitorati attraverso studi di *follow-up* sugli esiti.

I' Inclusione

Inclusione scolastica.

L'inclusione nel contesto scolastico del minore con ASD è un obiettivo irrinunciabile, di grande valenza adattiva, poiché vivere con i coetanei neurotipici costituisce un'occasione pressoché unica non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole e per generalizzare in altri contesti gli apprendimenti specifici acquisiti in ambito riabilitativo. I coetanei, se appositamente formati, possono rappresentare una risorsa anche in termini di programmazione educativa e diventare agenti di intervento al fine di favorire le integrazioni sociali degli studenti con autismo, come dimostrato dagli interventi mediati dai *peer* (*Peer Mediated Instruction and Intervention*).

Al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione di buone prassi finalizzate all'inclusione scolastica e lavorativa, si prevede:

- ✓ la formalizzazione di accordi di rete e/o partenariato su progetti specifici di inclusione scolastica (per bambini di scuola dell'infanzia e di scuola primaria e secondaria di I e II grado) e anche lavorativa per adolescenti con ASD (scuole di II grado).
È importante che le buone prassi individuate nel contesto regionale possano essere condivise con altre scuole, e prevedere un monitoraggio dell'efficacia dell'intervento, formalizzando protocolli di intesa con Università e strutture di III livello. Le reti devono essere costituite da scuole-polo (capofila delle diverse reti) che possono fungere da modello per sviluppare percorsi di programmazione condivisa. Gli accordi di rete devono prevedere l'inclusione di scuole di diverso grado, al fine di favorire le fasi di transizione degli studenti con autismo;
- ✓ la predisposizione di moduli di formazione di tipo partecipativo che tengano conto sia della ricognizione dei bisogni formativi e delle criticità espresse a livello locale da ogni rete di scuole, sia di tutti quegli aspetti procedurali, relativi all'acquisizione di specifici contenuti di tipo teorico e di competenze relative al processo che rendono una programmazione educativa individualizzata efficace.
Ci si riferisce, quindi, ad una formazione di tipo partecipativo, dove insegnanti di sostegno (ma anche curricolari), operatori per l'autonomia e la comunicazione (o assistenti specialistici nel caso di scuole secondarie di II grado), hanno la possibilità non solo di conoscere tutte le procedure basate sull'evidenza scientifica (conoscenza dei contenuti) ma soprattutto di trasferire le conoscenze nel lavoro di programmazione individualizzata, partecipando in modo attivo alla fase di valutazione, alla fase di definizione di obiettivi (che dovrà essere il frutto non solo di un'attenta lettura delle potenzialità e delle criticità dello

studente, ma anche il risultato di un processo di condivisione delle priorità così come espresse dai genitori) e alla fase di monitoraggio.

Questa tipologia di formazione richiede: un lavoro di valutazione delle competenze e il monitoraggio del processo anche attraverso l'utilizzo di video-feedback per la discussione di casi, in cui ogni partecipante ha la possibilità di confrontarsi sulle procedure utilizzate e sulle eventuali criticità incontrate durante il lavoro; l'utilizzo di *checklist* di fedeltà che consentono di verificare se tutti i passi procedurali sono stati rispettati e attuati in modo corretto; la possibilità di analizzare in termini di *outcome* non solo il raggiungimento degli obiettivi da parte dello studente ma anche il livello di partecipazione attiva delle diverse figure coinvolte nella programmazione educativa; l'utilizzo di schede che consentono di ottenere informazioni sulla validità sociale dell'intervento;

- ✓ i Centri Territoriali di Supporto (CTS) e Centri Territoriali per l'Inclusione (CTI), in sinergia con gli Enti e le Associazioni che si occupano di alunni con disturbi dello spettro autistico, dovranno favorire: il dialogo, la partecipazione, la sperimentazione e la condivisione delle proposte formative, educative ed informative.

Nell'ambito dei progetti volti a sostenere l'inclusione di alunni e studenti con disabilità, sono attivi sei CTS e due CTI con la presenza di uno specifico *Sportello autismo* (Decreto MIUR 16/06/2015 N. 435), con lo scopo di fornire alle Istituzioni Scolastiche che insistono sui territori di appartenenza: supporto, formazione e consulenza relativi all'organizzazione e all'intervento educativo-didattico (tempi, spazi, materiali didattici, metodologie e strategie). Il servizio è fornito da insegnanti che hanno seguito uno specifico percorso di formazione e che sono in possesso di pregresse esperienze con gli alunni con ASD;

- ✓ il monitoraggio dei Progetti di alternanza scuola-lavoro per studenti con ASD. I progetti devono tener conto degli interessi dei ragazzi e del loro profilo funzionale e adattivo e devono essere realizzati, verificati e valutati, sotto la responsabilità dell'istituzione scolastica o formativa. Le apposite convenzioni con le imprese, o con le rispettive associazioni di rappresentanza, o con le Camere di commercio, industria, artigianato e agricoltura, o con gli enti pubblici e privati, ivi inclusi quelli del terzo settore, devono prevedere progetti di sensibilizzazione e di formazione prima di accogliere gli studenti con ASD per periodi di apprendimento in situazione lavorativa.

Inclusione sociale e lavorativa.

Nella presa in carico della persona con ASD secondo i modelli che considerano i diversi domini del costruito della Qualità di vita, nodi sociali rilevanti sono rappresentati non solo dal processo integrativo scolastico ma anche da quello occupazionale, dalle azioni per la gestione del tempo libero e per il sostegno alla vita indipendente (residenzialità protetta, comunità alloggio, compagno adulto,...).

Il D.P.C.M. del 30 Marzo 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona previsti dall'articolo 5 della legge 8 Novembre 2000 n. 328" all'articolo I, demanda alle Regioni l'adozione di specifici indirizzi per:

- ✓ promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- ✓ favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa; favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;

- ✓ favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;
- ✓ definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

Alla luce di quanto sopra, si sostiene la realizzazione di:

- ✓ programmi finalizzati all'inclusione scolastica di bambini, preadolescenti, adolescenti, adulti (contesto universitario);
- ✓ programmi di intervento per promuovere il successo scolastico e/o universitario;
- ✓ programmi di intervento per lo sviluppo delle autonomie socio-comunicative e relazionali nei contesti naturali;
- ✓ programmi di intervento per la valutazione e lo sviluppo delle competenze finalizzate all'inserimento lavorativo;
- ✓ azioni e progetti di sensibilizzazione di aziende per l'inserimento lavorativo;
- ✓ progetti finalizzati all'inserimento lavorativo;
- ✓ programmi di intervento per il sostegno all'abitare;
- ✓ sperimentazione di modelli innovativi di servizi sulla progettualità individuale, compresi quelli riferiti allo sport e al tempo libero.

Al fine di assicurare la realizzazione sul territorio regionale di programmi di comprovata evidenza scientifica, considerando le diverse fasi dello sviluppo e del progetto di vita della persona con ASD, si prevede di:

- ✓ censire le buone prassi realizzate sul territorio regionale dai diversi attori con specifico *know how* (Cooperative sociali, Associazioni di familiari, Fondazioni, Associazioni Temporanee d'Impresa, Associazioni Temporanee di Scopo,...);
- ✓ definire i requisiti di qualità per l'espletamento delle attività a favore delle persone con ASD;
- ✓ istituire uno specifico elenco di soggetti abilitati sulla base dei requisiti.

2. Formazione

Il disturbo dello spettro autistico, configurandosi come patologia cronica che attraversa tutte le fasi dell'arco vitale, dall'infanzia all'età adulta e possibilmente senile e che vede l'intervento di figure molteplici afferenti a diverse aree, sanitarie e non, richiede uno sforzo formativo che coinvolga tutti gli attori: familiari, neuropsichiatri, psicologi, professionisti sanitari della riabilitazione, psichiatri, assistenti sociali, educatori, insegnanti. Oltre alla formazione vera e propria, è utile perseguire anche la strada dell'informazione in senso lato, poiché fornire una corretta informazione sul fenomeno e sulle sue possibili sfaccettature può avere una positiva ricaduta in termini di inclusione sociale.

Nello specifico, si promuove una più sistematica attività formativa nei diversi ambiti della rete e si favorisce la predisposizione di:

- ✓ iniziative di sensibilizzazione e formazione che abbiano l'obiettivo generale di informare sulla natura eziopatogenetica e clinica dei disturbi dello spettro autistico, nonché sui trattamenti *evidence based* e che, attraverso moduli differenziati per destinatario (familiari, educatori, ...), introducano strumenti utilizzabili come guida all'osservazione del comportamento del bambino attraverso le principali tappe di sviluppo di competenze di comunicazione e di socialità;

- ✓ programmi di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari, tenendo conto dei vari ruoli e nodi della presa in carico;
- ✓ programmi di formazione e aggiornamento degli educatori/insegnanti che, oltre a nozioni generali sul disturbo, forniscono specifiche indicazioni per redigere piani educativi personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino/ragazzo autistico;
- ✓ programmi di formazione e aggiornamento degli operatori afferenti al sistema sociale.

Si sottolinea che molti aspetti formativi devono ritenersi interdisciplinari e condivisi; pertanto, risulta opportuno definire strumenti di collaborazione tra ASL, Enti Locali (Municipi di Roma Capitale e Comuni della Regione, anche in forma associata) e Ufficio Scolastico Regionale (USR). Al fine di favorire processi di collaborazione e integrazione, è opportuna, inoltre, la condivisione dei percorsi formativi anche con le Università e con delle strutture sanitarie di III livello insistenti sul territorio regionale nonché con l'Istituto Superiore di Sanità.

Tra i temi prioritari per la formazione si individuano in particolare:

- (a) l'addestramento all'utilizzo degli strumenti diagnostici e terapeutici coerenti con le linee guida nazionali e internazionali;
- (b) l'acquisizione di tecniche psico-educative che, in base alla persona, promuovano lo sviluppo delle abilità di comunicazione e di socializzazione e che limitino la manifestazione dei *comportamenti problema* e aiutino a gestire la loro manifestazione (anticipazione e prevenzione);
- (c) l'acquisizione di tecniche di analisi funzionale del comportamento per la programmazione di interventi abilitativi strutturati anche di matrice comportamentale, che tengano conto anche della possibile presenza di alto livello di disabilità intellettiva e/o assenza di comportamento verbale;
- (d) l'acquisizione di tecniche cognitivo-comportamentali, in particolare per la gestione dell'ansia e dell'aggressività, considerata la possibile presenza di comorbilità psicopatologiche;
- (e) l'acquisizione di tecniche per il *counselling* ed il *parent training*;
- (f) l'acquisizione di competenze farmacologiche specifiche per ASD;
- (g) l'acquisizione di tecniche educative che in base allo sviluppo e al funzionamento globale della persona promuovano gli apprendimenti scolastici;
- (h) l'acquisizione di tecniche educative ed assistenziali finalizzate all'inclusione sociale e lavorativa.

3. Piattaforma informatizzata integrata

La complessità del disturbo dello spettro autistico e le sue conseguenze *long life* prevedono la messa in atto di molteplici sostegni provenienti da contesti diversi, da attuarsi coerentemente per ottenere la massima appropriatezza ed efficacia.

Risulta, pertanto, particolarmente importante la gestione delle informazioni in quanto è necessario:

- (a) tenere insieme dati che provengono da diverse fonti di valutazione clinica;
- (b) seguire l'evoluzione delle varie fonti di valutazione per verificarne una possibile interazione;
- (c) trasferire informazioni attraverso contesti clinici diversi;
- (d) valutare l'impatto che sistemi complessi di cura hanno sui sistemi organizzativi della presa in carico.

In relazione a ciò, si ritiene appropriata la realizzazione di una *piattaforma informatica* progettata in tecnologia *web* e visibile *online* da varie postazioni. Tale piattaforma, strutturata per la condivisione e gestione coordinata di tutte le informazioni, rappresenta una notevole opportunità per ottimizzare la realizzazione di interventi appropriati ed efficaci, configurandosi dunque anche come uno degli strumenti volti a sostenere e migliorare i percorsi di cura delle persone con ASD.

Inoltre, la registrazione standardizzata in un unico *data entry*, delle informazioni diagnostiche, terapeutiche, di percorso e di processo, oltre che quelle anagrafiche consente l'incremento della collaborazione fra gli attori, connotandosi, dunque come strumento funzionale:

- alla operatività quotidiana per il *management* operativo e clinico, migliorando qualitativamente l'articolato sistema di presa in carico;
- alla verifica di efficacia delle azioni intraprese, ovvero alla valutazione della qualità degli interventi e dell'*outcome* attraverso l'utilizzo di indicatori di processo e di esito;
- alle attività di programmazione, in quanto fornisce dati aggregati utili al monitoraggio del funzionamento dei servizi/strutture coinvolti;
- agli studi epidemiologici e all'analisi statistica ed economica.

Nello specifico, la piattaforma informatica deve mettere in relazione:

- i PLS/MMG deputati alla individuazione del disturbo,
- i servizi territoriali/ospedalieri deputati alla conferma della diagnosi e al trattamento,
- i centri di riabilitazione che concorrono alla realizzazione del trattamento riabilitativo,
- le scuole, in quanto aventi alunni con diagnosi di autismo, deputate ad assicurare il diritto all'istruzione,

- i servizi che si occupano dei percorsi socio-educativi, socio-assistenziali e sociali per l'inclusione delle persone con autismo.

Propedeutica alla realizzazione della piattaforma è la definizione della *scheda informativa*, che a partire dalle informazioni già presenti nei sistemi informativi in uso nella Regione Lazio (Sistemi informativi Specialistica Ambulatoriale, Ospedaliero, Psichiatria, Riabilitazione, Medicina Generale), individui il *core* di informazioni clinico assistenziali centrate sul paziente con ASD e sul suo funzionamento.

Pertanto, a partire da una anagrafica unica informatizzata, completa e di qualità, la piattaforma rappresenta l'opportunità per integrare le informazioni già presenti nel sistema sanitario e socio-sanitario con quelle dell'area sociale, ancora da declinare, e con quelle disponibili all'interno del sistema scolastico.

L'analisi delle informazioni raccolte con tale piattaforma consentirà il monitoraggio dell'offerta sanitaria, socio-sanitaria e sociale, il monitoraggio del processo di funzionamento dei servizi, il monitoraggio delle prestazioni erogate nonché le valutazioni delle stesse in termini di esito per il paziente. Consentirà inoltre l'acquisizione di elementi conoscitivi epidemiologici.

4. Indicatori

Target terapeutici, pianificazione degli interventi e indicatori di evoluzione clinica sono costituenti di ogni progetto terapeutico abilitativo, pur avendo esso necessariamente una connotazione sostanzialmente individuale. Per la valutazione si deve prediligere, pertanto, la scelta di indicatori di *outcome* di tipo idiografico, ovvero di indicatori in grado di cogliere la singolarità di un comportamento e dell'individuo che lo agisce. Per ogni utente devono essere stabiliti obiettivi che siano misurabili con modalità simili a quelle utilizzate dal *National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder* (NPDC). Nel caso in cui vengano utilizzati programmi *evidence-based* specifici, è fortemente consigliato l'utilizzo delle checklist di fedeltà del trattamento e degli strumenti di misura della riduzione di *outcome* specifici, così come descritti negli studi che ne hanno dimostrato l'efficacia. Tra gli indicatori devono essere previsti anche quelli in grado di misurare la qualità della vita percepita dalla persona e dalla famiglia.

Per arrivare a una posizione di Consenso su un gruppo di misure di *outcome* che possa rappresentare il *core* di indicatori utili per la valutazione dell'andamento del 'Progetto di vita', è necessario attuare una riflessione che si basi sulle evidenze scientifiche e sulla pratica clinica. Particolare attenzione deve essere posta al monitoraggio degli esiti di programmi *evidence-based* attuati da tutti i soggetti, pubblici e privati, che intervengono nella realizzazione del "Progetto di vita", considerata la complessa natura degli interventi.

Si considerano utili, al fine di monitorare lo stato di attuazione del sistema di cura per le persone con disturbo dello spettro autistico, i seguenti indicatori, anche se non esaustivi:

- (a) Presenza di protocolli formalizzati tra le diverse funzioni territoriali;
- (b) Presenza di protocollo formalizzato condiviso per la diagnosi clinica e strumentale;
- (c) Presenza di protocolli formalizzati tra la funzione territoriale e quella di III livello;
- (d) Rilevazione periodica tramite questionari destinati alla famiglia e alla persona interessata circa la soddisfazione delle prestazioni ricevute;

- (e) Numero di ASL che hanno effettuato programmi di formazione coerenti con i principi e le indicazioni delle presenti linee di indirizzo regionali;
- (f) Numero di operatori coinvolti nella formazione per tipologia professionale;
- (g) Rilevazione tramite questionari destinati ai discenti sulla valutazione della formazione ricevuta;
- (h) Presenza piattaforma informatica e livello di adesione/copertura.

Ulteriori indicatori, specificamente centrati sulla tipologia e livello di integrazione del *Percorso autismo* potranno essere calcolati sulla base delle informazioni acquisibili successivamente all'attivazione della piattaforma informatica.

B. Coordinamento regionale

Al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale, delle indicazioni contenute nel presente documento si ritiene opportuno istituire il “**Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico**”, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi alle persone con autismo.

Il coordinamento sarà istituito con apposito provvedimento regionale, nel quale verranno puntualmente definiti compiti e funzioni.

Indagine nazionale sui Servizi per la diagnosi e la presa in carico dei Disturbi dello Spettro Autistico. Il Lazio – dati anno 2012.

Introduzione

I dati raccolti fanno parte di un'indagine condotta a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con il Ministero della salute e in accordo con le Regioni a fini conoscitivi sull'offerta sanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD). L'indagine fa riferimento a una delle azioni previste dalle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", accordo siglato in Conferenza Unificata (CU) il 22 novembre 2012.

La presente relazione riguarda un'analisi preliminare relativa ai dati raccolti per la Regione Lazio.

L'indagine ha permesso di raccogliere due tipi di informazioni: un livello più generale, relativo a descrittori delle Unità Operative (UO) di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPI) e riabilitazione nel loro complesso, e uno più specifico, relativo all'offerta sanitaria per i DPS di cui larga parte è rappresentata dai Disturbi dello Spettro Autistico. Nella Regione Lazio l'adesione all'indagine è stata dell'87% delle UO presenti sul territorio; mentre per le strutture private in convenzione l'adesione è stata del 54%.

Disponibilità di servizi di neuropsichiatria per i minori

La popolazione di riferimento per il Lazio nella fascia 2-17 è, per il 2012 (periodo di riferimento dell'indagine) di 808.153 unità (dati ISTAT).

Si stima che la popolazione di minori con diagnosi F0-F9, (ICD-10) che ha bisogno di servizi per la salute mentale è di circa il 10% [WHO, http://www.who.int/mental_health/maternal-child/child_adolescent/en/ (range 10-20%, dicembre 2015)] e quindi, applicando tale percentuale alla popolazione regionale di pari condizioni, i soggetti interessati ammontano a circa 80.000 minori.

Intensità assistenziale

Dall'indagine emerge che la tipologia assistenziale maggiormente disponibile è quella ambulatoriale nella fascia 0-17 (70/70), sia che si considerino le UO dirette che quelle in convenzione, che corrisponde a una disponibilità ambulatoriale di circa uno a 1150 minori prendendo in considerazione nel complesso i disturbi (F0-F9, ICD-10). Per quanto riguarda l'offerta semiresidenziale e residenziale, si evidenzia che il rapporto tra offerta e bisogno (popolazione target) è stimabile intorno a uno per 8000, considerando nel complesso i minori F0-F9 (ICD-10). Se si considerasse solo la disabilità intellettiva (DI), le stime disponibili riportano, anche per l'Italia, un tasso del 5-10‰ per la popolazione di minori fino a 12 anni (Gattoni et al. Epidemiol Prev 2015; 39 (3): 188-197). Su questa base le 9 UO semiresidenze disponibili nel Lazio dovrebbero accogliere solo per la DI tra i 2800 e i 5600 minori.

A partire da questi dati, anche tenendo conto delle incertezze nelle stime e la probabile distribuzione differenziale nelle fasce di età dei bisogni assistenziali nei vari disturbi, appare che l'offerta in termini di intensità assistenziale per l'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sia carente nel suo complesso.

Flussi informativi

Per quanto riguarda il livello di partecipazione delle UO ai flussi informativi regionali i dati evidenziano che poco più del 50% delle UO dirette partecipa ai flussi informativi regionali, mentre per le strutture in convenzione la percentuale sale all'80%.

Risorse umane

La distribuzione delle risorse umane per il totale delle UO intervistate appare congruente quando vengono comparate il numero assoluto di unità e il numero di ore disponibili. In generale vi è una prevalenza di alte professionalità (NPI, Psicologo) rispetto alle professioni sanitarie (TNPEE, LOGO, EDU). Questo è meno accentuato nelle strutture in convenzione. Il dato medio per UO evidenzia che l'ambulatorio medio è composto da circa 2 NPI, 3 psicologi, meno di 2 unità di TNPEE, 3 unità di logopediste, meno di 1 unità di educatore e di infermiere, permane la figura di Assistente sociale con 1 unità a UO. Questa composizione in profili di quella che chiameremo 'équipe', suggerisce che le UO, specialmente quelle dirette, abbiano una specializzazione verso il processo diagnostico e poche risorse per l'attuazione dell'intervento, mentre le UO in convenzione sembrano più orientate, come atteso, verso l'intervento. Si sottolinea a questo proposito, che il personale censito non è dedicato a una particolare categoria/disturbo, ma copre l'intera rosa di disturbi della neuropsichiatria infantile.

La comparazione delle risorse umane disponibili nelle ASL, oltre a una carenza generale di risorse, e, in particolare di alcuni profili (in particolare quello dell'educatore, EDU), evidenzia una grande eterogeneità nella composizione in profili. Ci si sarebbe atteso che ciascuna ASL presentasse un corpo di professionalità multidisciplinari simile in termini numerici e di profilo. Questo fenomeno va comunque interpretato tenendo in considerazione la popolazione di riferimento di ciascuna ASL per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (fascia 0-17).

Formazione

Per quanto riguarda l'aggiornamento degli operatori per il settore dei DPS, più del 60% delle UO dichiarano di effettuare attività formative specifiche, con una lieve maggiore percentuale per le UO dirette rispetto a quelle in convenzione. Le attività di formazione non appaiono uniformemente distribuite nelle province del Lazio. Per quanto riguarda le iniziative di formazione non in sede, il sostegno economico delle ASL è molto basso (UO dirette: 31%; UO in convenzione 47%).

Tempo équipe dedicata ai DPS

Le UO hanno inoltre dichiarato una stima della percentuale di tempo che gli operatori nel loro complesso (équipe) dedicano ai DPS. Dai dati emerge che al massimo il tempo assorbito dai DPS nelle UO è di circa il 30%, con pochissime unità che appaiono specializzate per questi disturbi (% tempo dedicato > del 50%), anche quando si guardi alle UO in convenzione. Sulla base del tempo dichiarato è stato possibile fare una stima delle ore équipe che ciascuna UO dedica ai DPS. In termini di ore/settimana disponibili per ciascun bambino atteso con DPS all'interno della fascia di età 2-17 è possibile stimare un tempo équipe (somma ore% di: NPI, psicologo, TNPEE, LOGO, EDU, ASS sociale, Infermiere) di circa 1 ora/UO_ASL per bambino/ragazzo con DPS. Il calcolo si basa sull'applicazione di una stima di prevalenza di 1/222 (ricavata da dati di prevalenza amministrativa della regione Piemonte), che rappresenta una stima in difetto se si considerano i dati provenienti dal CDC (1/68, 2014) o i dati mediani mondiali (1/161, Elsabbagh, 2012). Il monte orario viene invece ricavato applicando la percentuale stimata dal compilatore come il tempo assorbito dall'équipe al patrimonio orario dichiarato da ciascuna UO.

Questa stima andrebbe ripartita per fasce di età, dato che il bisogno di tempo ambulatorio può essere fortemente variabile, con un picco nei primi anni dell'infanzia, e una minore necessità nei periodi successivi. D'altra parte il calcolo, sebbene grossolano, prende in considerazione tutte le tipologie di intensità assistenziale, compreso il semiresidenziale. In generale, queste considerazioni dovrebbero essere correlate agli accessi DPS riportati da ciascuna UO.

La capacità di rispondere adeguatamente appare fortemente condizionata dalla disponibilità di risorse in termini di ore/operatore disponibili in ciascuna UO. In effetti, le UO che dichiarano una offerta sanitaria che contempli sia diagnosi che intervento (almeno in parte) sono 27/55 tra le dirette e 6/14 tra le UO in convenzione.

Il percorso autismo

La situazione che emerge dall'indagine effettuata per la Regione Lazio, appare difficilmente conforme a un'offerta che comprenda la diagnosi e la presa in carico (intervento ambulatoriale, rapporti con la scuola, la famiglia, e possibilmente sostegno psicosociale). In effetti se si tiene conto dei LEA previsti per la diagnosi Autismo infantile (F299, ICD9), ancora vigenti, è possibile concludere che per i DPS la loro applicazione non appare appropriata. Se si considera, poi, il 'percorso autismo', esso prevede, secondo le indicazioni più recenti provenienti dalle Linee di Indirizzo siglate in CU (novembre, 2012), ispirate alle principali Linee guida nazionali e internazionali, un complesso di attività dirette e indirette che dovrebbero essere implementate per la definizione e mantenimento del sistema di cura dei disturbi dello spettro autistico. L'attuale non appropriatezza del 'percorso autismo' si evidenzia da come le UO intervistate hanno descritto alcuni dei principali nodi previsti del sistema di cura per i DPS. In particolare, il rapporto con i PLS appare fragile: l'invio per la segnalazione di sospetto è riportato in alta percentuale come modalità medio-bassa e solo una ASL riporta l'esistenza di una collaborazione corroborata da un protocollo formale. Il rapporto con la scuola, esiste, ma si caratterizza per lo più nelle attività amministrativo/burocratiche indicate dalla Legge 104/92. Appare inoltre, poco rappresentata una collaborazione specialistica (solo circa il 30% delle UO dirette), anche se le UO in convenzione appaiono avere investito maggiormente in tal senso (è da considerare che il dato si riferisce solo al 54% delle UO in convenzione attive nella regione). Per quanto riguarda il rapporto tra i servizi per l'età evolutiva e i servizi per gli adulti, questo nodo appare maggiormente sviluppato. Il dato generale è che il sistema delle ASL riporta una collaborazione tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta di circa il 40% delle UO nel loro complesso, ma soltanto per il 18% delle UO esiste un protocollo formalizzato.

La formalizzazione dei percorsi è uno degli indicatori che possono essere utilizzati per valutare lo sviluppo del 'percorso autismo'. La loro presenza, in dipendenza dalla forma nella quale sono concepiti, permette di implementare forme di monitoraggio longitudinale, utilizzabili per la valutazione di processo, ma anche per la valutazione dei percorsi individuali e degli esiti a lungo termine.

Il percorso diagnosi

La scheda di rilevazione usata nell'indagine ha permesso di approfondire le modalità di diagnosi utilizzate nelle UO nel settore dei DPS.

La principale fonte di segnalazione proviene dalla famiglia e dalla scuola. La diagnosi clinica è effettuata dalla maggior parte delle UO attraverso l'ICD10 e il DSM4, e una bassa percentuale delle UO (sotto il 20%) ha adottato un protocollo di diagnosi specifico. Delle UO che fanno diagnosi circa l'80% dichiara di utilizzare le scale standardizzate ADOS e ADIR.

L'analisi dei dati ha inoltre permesso di analizzare in che modalità viene effettuata la diagnosi funzionale. Sulla base degli strumenti/scale standardizzate che le UO hanno dichiarato di utilizzare, si sono ricostruite le percentuali di UO che approfondiscono alcuni aspetti del funzionamento, quali: cognitivo, linguaggio, adattamento/autonomia, comorbilità psichiatrica. I risultati evidenziano una buona attenzione alla valutazione del funzionamento cognitivo, a quello delle autonomie e capacità di adattamento (circa il 60% dell'UO), accompagnata da una minore attenzione all'area del linguaggio (circa il 40% delle UO) e della comorbilità psichiatrica (meno del 20% delle UO). Questo dato sottolinea la necessità di definire il protocollo di diagnosi, sia per restituire un referto che aiuti la famiglia a intraprendere il percorso abilitativo, sia per una maggiore condivisione dei dati individuali tra le strutture maggiormente dedicate al processo diagnostico e le strutture maggiormente coinvolte nel percorso abilitativo.

Sistemi Informativi Sanitari regionali – dati anno 2014.

Le informazioni riportate in questa sezione consentono di avere una panoramica generale sulla condizione delle persone autistiche che nel 2014 hanno avuto un contatto con il sistema sanitario regionale descritto dai seguenti sistemi informativi:

- ✓ Sistema Informativo Ospedaliero (SIO);
- ✓ Sistema Informativo Psichiatrico di Comunità (SIPC);
- ✓ Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa (SIAR).

Sistema Informativo Ospedaliero

Tutte le strutture ospedaliere regionali assolvono l'obbligo informativo nei confronti della regione notificando le informazioni al Sistema informativo ospedaliero (SIO). I dati di seguito riportati si riferiscono alle dimissioni effettuate nell'anno 2014, di soggetti identificati con il codice nosografico ICD9-CM 299. Dall'analisi si evince che nell'anno di riferimento si sono verificate nelle strutture ospedaliere regionali 1.350 dimissioni ordinarie e diurne, riferite a 1.194 persone con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, l'87,7% delle quali di età inferiore ai 18 anni. L'età mediana è di 8 anni per i maschi e di 9,5 per le femmine.

In circa il 9,8% dei soggetti ricoverati nei due regimi assistenziali, si rileva che accanto alla diagnosi di autismo è stato indicato anche il codice nosografico riferito al ritardo mentale (ICD9-CM 317-318-319), con diversi livelli di gravità.

Più del 77% dei ricoveri è riferito a minori compresi nella fascia di età 0-12 anni ed è confermato il rapporto di cui alla letteratura scientifica di 1:4, sfavorevole per i maschi. Sul totale dei ricoveri dei soggetti in argomento nell'anno di riferimento, circa l'81% è effettuato in regime diurno, in linea con la rilevante percentuale di soggetti minori riscontrata (87,7%).

Le strutture regionali maggiormente rappresentate nell'assistenza ospedaliera alle persone con disturbo dello spettro autistico sono l'IRCCS Bambino Gesù ed i Policlinici Umberto I, Gemelli e Tor Vergata. Presso gli altri istituti di ricovero della regione tali persone risultano presenti ma in maniera residuale, per lo più per il trattamento di comorbidità (epilessia) o di patologie intercorrenti (apparato digerente, respiratorio, del cavo orale,...).

Le dimissioni avvenute nell'anno 2014 sono state riferite nell'81% dei casi a residenti nel Lazio; le strutture che hanno esercitato maggiore attrazione sono state il Bambino Gesù (26% ricoveri extraregionali) e il Policlinico Gemelli (21% ricoveri extraregionali).

Sistema Informativo Psichiatrico di Comunità

All'interno del sistema informativo psichiatrico di comunità attivo nella regione, la popolazione con disturbo dello spettro autistico, individuata con il codice nosografico ICD9-CM 299, è rappresentata in maniera esigua. Nell'anno 2014 sono risultate prevalenti 396 persone presso i Centri di Salute Mentale, 38 presso i Centri diurni e 13 presso strutture residenziali. Trattasi di tutti soggetti in età adulta.

Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa

Gli utenti in carico alle strutture private accreditate per trattamenti riabilitativi estensivi e di mantenimento assolvono l'obbligo informativo nei confronti della regione notificando le informazioni al Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa.

Dall'analisi dei dati desunti da tale Sistema, nell'anno 2014 sono risultate prevalenti, nelle citate strutture, 989 persone con diagnosi di Autismo (ICD9-CM 299), l'84,33% delle quali in età evolutiva e di queste, il 79% di sesso maschile. Questi dati sono in linea con quanto riportato in letteratura circa il rapporto di genere sfavorevole per i maschi (4:1) e circa la maggiore attenzione degli ultimi anni nella diagnostica dei disturbi dello spettro autistico. L'età mediana è di 8 anni per i maschi e di 9,5 per le femmine, l'età media è invece più alta (Maschi: 10,9 aa; Femmine: 13,6 aa) risentendo delle età più estreme. Il numero degli utenti adulti selezionati per l'analisi risulta essere esiguo; verosimilmente anche perché molto spesso nel passato, anche più recente, con il raggiungimento dell'età adulta, si è assistito alla "scomparsa" della indicazione della diagnosi di disturbo dello spettro autistico a favore della codifica esclusiva di altre diagnosi, quale disturbo psicotico o, per lo più, ritardo mentale.

I dati di letteratura riportano che in circa il 70% dei casi di autismo (Fombonne, 2005) è presente anche un ritardo mentale, che può essere di entità variabile. Dai dati del SIAR si osserva che nella popolazione in esame soltanto per poco più del 16% dei soggetti è stata rilevata la presenza di tale diagnosi (codici ICD9-CM 317-318-319), contro un atteso sicuramente più elevato.

Relativamente agli interventi per l'integrazione scolastica previsti dalla Legge n. 104/92 (partecipazione al GLH Operativo), nel 2014 è risultato che soltanto il 6,7% degli utenti ha ricevuto interventi in tal senso dagli operatori dei Centri accreditati. Rilevata tale esiguità e considerata la necessità per le persone con autismo di essere supportate nell'ambito scolastico ai fini dell'inclusione, si è proceduto ad integrare tale informazione con quanto "riferito" dai genitori/caregiver al momento dell'accoglienza presso il Centro di riabilitazione; in questo caso, la percentuale sale, in linea con quanto atteso.

Più del 70% dei progetti riabilitativi predisposti per la popolazione complessivamente selezionata, sono stati erogati in regime ambulatoriale, come atteso vista la prevalenza degli utenti in età evolutiva, per i quali il regime assistenziale di elezione è proprio quello ambulatoriale, consentendo esso il mantenimento dei rapporti con il contesto di vita (famiglia, scuola).

L'analisi evidenzia, inoltre, come il numero dei progetti riabilitativi effettuati per ciascun utente presso tali strutture sia pari prevalentemente a 2 nell'anno di riferimento, risentendo delle tempistiche amministrative (progetti redatti mediamente con durata di 180 giorni e ripetuti nel tempo senza soluzione di continuità).

Relativamente alla tipologia di interventi riabilitativi/abilitativi effettuati, l'analisi ha rilevato che gli interventi di tipo educativo sono effettuati in maniera rilevante nei regimi domiciliare, semiresidenziale e residenziale, ancorché riferiti ad un esiguo numero di utenti. In regime ambulatoriale la percentuale maggiore di interventi riabilitativi è rappresentata, invece, dalla riabilitazione psicomotoria, cognitiva-neuropsicologica e logopedica; tali tipologie di trattamento complessivamente raggiungono circa il 77% del totale degli accessi effettuati.

L'analisi mostra anche come, nel 2014, il 56,4% dell'intera popolazione in esame sia stata trattata da strutture insistenti nel Comune di Roma Capitale, risentendo del fatto che l'offerta riabilitativa estensiva e di mantenimento non è distribuita in maniera omogenea sul territorio regionale.

Interventi sociali per l'autismo.

La Regione Lazio definisce annualmente il Programma di utilizzazione degli stanziamenti per il sistema integrato regionale di interventi e servizi sociali. Gli obiettivi della programmazione regionale in campo socio-assistenziale tendono a promuovere:

- a) la realizzazione di forme associative tra i comuni a livello distrettuale per la programmazione degli interventi;
- b) l'integrazione tra gli interventi socioassistenziali e socio sanitari;
- c) la creazione di un sistema a rete dei servizi;
- d) la qualificazione degli interventi e dei servizi che devono rispondere in modo adeguato alle esigenze dei cittadini;
- e) la ricomposizione dei finanziamenti all'interno dei distretti socio sanitari, allo scopo di ottimizzare la spesa.

E' chiaro come la funzione di coordinamento e di definizione di linee guida territoriali per la presa in carico della persona con disabilità e in particolare con autismo, propria della Regione, determini l'urgenza di affrontare all'ordine del giorno la questione dell'assistenza e dell'intervento sociale in un'ottica quanto meno limitata all'erogazione di ore di servizi. Accanto alla cultura del diritto all'assistenza, l'Ente è chiamato a rispondere all'esigenza di costruire percorsi per il *progetto di vita*, il che significa abbandonare l'ottica dell'erogazione parcellizzata di prestazioni, nell'idea che il vero obiettivo sia quello di garantire processi qualificati rispetto alla domanda della persona nel suo complesso. La qualità dei servizi può con tale prerogativa essere meno autoreferenziale e più in ascolto di bisogni complessi, che rendono la persona nella condizione di disabilità e la sua famiglia non utente di politiche differenti, ma centro di un unico sistema integrato di servizi.

La questione dell'*inclusione sociale*, se coinvolge tutte le condizioni di disabilità, interroga soprattutto le politiche per l'autismo, in cui risulta compromessa massimamente la competenza relazione e rispetto alla quale i contesti di vita ancor più necessitano di strategie non improvvisate per comprenderne le manifestazioni e promuovere prassi efficaci di convivenza.

Con la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio", la nuova sfida dell'Ente nelle politiche sociali sulla disabilità si esplicita nel riconoscere come strumento privilegiato della presa in carico il *piano personalizzato degli interventi*, che integra l'obiettivo di costruire percorsi qualificati di accesso ai servizi sociali con l'analisi del bisogno integrata con le politiche sanitarie, scolastiche, formative e del lavoro. Il piano personalizzato degli interventi è dunque pensato e proposto come necessaria visione della complessità della persona e dei suoi contesti di vita nell'idea di restituire una risposta non più parcellizzata e circoscritta ai singoli erogatori di fondi.

Nel territorio regionale si registrano, anche attraverso il confronto con la Consulta regionale per i problemi dell'handicap, diffuse situazioni di forte disagio delle famiglie coinvolte, ma anche realtà dei servizi sociali che vedono dialogare proficuamente istituzione pubblica e profit/no profit locale, competenti ad accogliere e gestire l'inclusione di questa area della disabilità. La strada per sistematizzare i modelli di integrazione è ancora lunga, ma il primo obiettivo è quello di ottenere una fotografia dinamica dei processi di presa in carico di questa area della disabilità, integrati tra sociale, sanitario, scolastico formativo e mondo del lavoro. A fronte dell'attuale carenza del dato sociale, il sistema informativo che il nuovo piano sociale andrà a strutturare nei prossimi anni è quello del costruire informazioni utili ai fini del progetto individualizzato per la persona con autismo, entro un coordinamento interistituzionale degli interventi, per costruire una visione sistemica e territoriale degli interventi attivi, delle aree di problema senza risposta, delle urgenze programmatiche future.

Il futuro dei servizi alla persona (definizione che probabilmente integra tutte le politiche) che coinvolgono il soggetto con autismo e la sua famiglia vede il sociale assumere nuova funzione e forte responsabilità, cioè quella di raccordo tra cabine di regia differenti riconoscendo lo stesso fine di ciascuna parte coinvolte, quello dell'inclusione sociale e della partecipazione alla vita collettiva. Non limitandosi ad assistere, curare, educare, inserire.

In coerenza con il presupposto dell'integrazione socio-sanitaria disposto dalla legge 328/2000, sarà il "Sistema Curante" la rete di prossimità a cui fare riferimento per progettare interventi e costruire risposte alle famiglie.

L'acquisizione dei dati provenienti dai piani di zona territoriali, che andranno a sommarsi a quanto già in possesso sui numeri del sistema sanitario e scolastico, dovrà puntare all'obiettivo di monitorare, dopo il *cosa* e il *quanto* degli interventi, anche le modalità della presa in carico. Il dato da recuperare è dunque quello relativo ai modelli di intervento esistenti sul territorio, entro i servizi accreditati e non ancora in partnership con l'istituzione pubblica, per poi approfondire la questione della loro efficacia, anche e soprattutto attraverso il criterio della valutazione della soddisfazione dell'utenza e delle famiglie.

Attraverso il modello di *governance* distrettuale delle politiche sociali, nello specifico, con lo strumento del Piano sociale di Zona, ed i trasferimenti di risorse regionali, statali e compartecipazione degli enti locali vengono garantite le prestazioni riconducibili ai servizi essenziali, come individuati dalla stessa legge 328/2000 e richiamati nella nuova legge regionale di recepimento di agosto 2016, n.11.

Particolare rilevanza in termini di progettualità e di incidenza della spesa, seppur con diverse specifiche territoriali, assumono le prestazioni di assistenza domiciliare, componente sociale, e quelle legate all'accesso ai servizi semiresidenziali erogate in favore di persone in condizione di non autosufficienza e disabilità.

Nell'ambito delle succitate prestazioni non è possibile, al momento, disporre di un dato territoriale complessivo e significativo come fonte informativa relativamente al numero di prestazioni erogate, a seconda della condizione/patologia determinante la non autosufficienza e/o disabilità e la fascia di età di riferimento.

Per quanto sopra, le prestazioni di assistenza domiciliare, nella modalità diretta ed indiretta di erogazione, così come i servizi semiresidenziali in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, rientrano nel novero più ampio del dato generale.

Attraverso l'azione di rilevazione ed elaborazione dei dati informativi, prevista nella D.G.R. 932/14 di approvazione del Programma regionale di interventi per la presa in carico integrata e multidimensionale, attraverso l'elaborazione di un Progetto di vita delle persone con disturbo dello spettro autistico, l'obiettivo importante che ci si pone è proprio quello di una conoscenza puntuale sulla diffusione ed articolazione della patologia, per adeguare le risposte socio assistenziali e di inclusione sociale e lavorativa caratterizzanti il sistema territoriale regionale dei servizi.

Questo consentirà una programmazione mirata ed un ottimale utilizzo delle risorse.

Per avere un dato strutturato si intende avviare il processo mediante una scheda di richiesta specifica rivolta agli ambiti territoriali concernente le prese in carico, le tipologie di prestazione, e l'ammontare della quota del budget riferite ai soggetti con disturbi dello spettro autistico, in analogia a quanto già attivato per altre patologie come Alzheimer e Sla, oggetto di programmi regionali specifici di intervento e, più in generale, sulla disabilità gravissima, come definita dai vari decreti di riparto del Fondo nazionale delle non autosufficienze.

A tal riguardo, entro il primo trimestre 2017, nell'ottica di assicurare prestazioni assistenziali sociali essenziali in favore dei soggetti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016 (decreto riparto FNA), dove a rilevare è il grado di compromissione funzionale comportato dalla patologia e, conseguentemente, l'intensità del bisogno e della risposta assistenziale potremmo acquisire una prima rilevazione sulle prese in carico sociali a livello dei singoli ambiti territoriali sui soggetti indicati dal succitato decreto, ivi comprese quelle relative ai soggetti con disturbo dello spettro autistico con il livello di compromissione indicato nel decreto.

Altro passaggio che verrà attivato a breve, sarà quello di incrociare il dato "pubblico" con il dato dei dei soggetti Terzo Settore (albi regionali) che da un primo riscontro risultano essere circa 80 dislocati sul territorio con specifico riferimento statutario ad interventi per la salute mentale e l'autismo.

Sistema scolastico - dati anno scolastico 2016-2017.

Gli alunni rientranti nei disturbi dello Spettro autistico della Regione Lazio per il corrente anno scolastico 2016/2017 ammontano a 1.996 e sono così distribuiti:

Scuola Infanzia: 340

Scuola Primaria: 874

Scuola Sec. I° : 364

Scuola Sec. II° : 418

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.