



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

Allegato alla Delib.G.R. n. 40/5 del 4.8.2020

Piano operativo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico in Sardegna



1	Premessa	1
1.1	Quadro epidemiologico	1
1.2	Quadro normativo nazionale	1
1.3	Quadro organizzativo regionale	2
1.3.1	Età evolutiva	3
1.3.2	Età adulta	4
2	Obiettivo del Piano operativo.....	4
3	Aree di intervento	5
3.1	Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche	5
3.1.1	Ricognizione della normativa e dell'offerta regionale sanitaria e socio-sanitaria.....	5
3.1.2	Ricognizione dell'offerta regionale per l'integrazione sociale.....	5
3.1.3	Sistema informativo per la rete dei servizi per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza (SI-NPIA).....	7
3.2	Prevenzione ed interventi precoci	7
3.3	Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico	9
3.3.1	Il percorso di presa in carico del paziente	10
3.3.1.1	Modalità e criteri di accesso ai Servizi.....	11
3.3.1.2	Indicazioni per il Piano di transizione dall'età evolutiva all'età adulta	11
3.3.1.3	L'Unità di Valutazione per la Transizione – ASD (UVT-ASD)	12
3.3.2	La Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (<i>ReRS-ASD</i>)	13
3.3.2.1	Nodi territoriali di primo livello.....	13
3.3.2.1.1	Le Équipe specialistiche multidisciplinari per gli ASD	13
3.3.2.1.2	Centri Territoriali per gli ASD (CTA).....	15
3.3.2.2	Nodi territoriali di secondo livello	17
3.3.2.2.1	Centri Hub di Area Vasta	17
3.3.2.2.2	Le Strutture Ospedaliere della Rete.....	18
3.3.2.2.3	Le Strutture Residenziali e Semiresidenziali Territoriali della rete	18
3.3.2.3	Attori della <i>ReRS-ASD</i> promotori di inclusione sociale, educativa e lavorativa	19
3.3.2.3.1	I Comuni	20
3.3.2.3.2	Le Istituzioni Scolastiche	20
3.3.2.3.3	La famiglia	21
3.3.2.3.4	Le agenzie per l'inserimento lavorativo	21
3.3.2.3.5	Le organizzazioni delle persone con ASD	21
3.3.2.4	Metodologia case-management e "wraparound"	22
3.4	Formazione	23



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3.4.1	Offerta specifica per gli operatori dei servizi sanitari	23
3.4.2	Offerta specifica per le famiglie	24
3.4.3	Offerta specifica per gli operatori dei servizi educativi	24
4	Monitoraggio e valutazione.....	24
4.1	Comitato Tecnico Scientifico Regionale ASD	24
4.2	Comitato Operativo Regionale ASD	25
5	Crono-programma	26
	Allegato 1	28
	Indirizzi per la definizione degli strumenti di valutazione diagnostica e funzionale, di tipo multidimensionale, e clinico-biologica	28
	Allegato 2	32
	Indirizzi per la stesura del PASSE per la persona con ASD.....	32



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

1 Premessa

1.1 Quadro epidemiologico

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono caratterizzati da una significativa compromissione dello sviluppo delle capacità di relazione e comunicazione sociale e modalità ristrette e ripetitive di interessi, comportamenti e attività ad esordio nei primi anni di vita e persistenza nelle successive età della vita; si associano frequentemente a disabilità intellettiva (in circa la metà dei casi) o altri disturbi del neuro sviluppo. Nei soggetti con ASD è spesso possibile osservare altre condizioni su base genetica, di tipo internistico-metaboliche, neurologiche e psichiatriche.

Negli ultimi anni dati epidemiologici internazionali (studi in Asia, Europa, and Nord America, riportati dal Center for Disease Control; <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>) indicano un significativo aumento della prevalenza di popolazione dei ASD che si attesta tra l'1% ed il 2% della popolazione infantile

All'inizio degli anni 2000 la stessa agenzia riportava una prevalenza del disturbo intorno allo 0,7%. Non è chiaro quanto di questo aumento sia dovuto ad una definizione più ampia del disturbo stesso, o a maggiore attenzione nel formulare la diagnosi, anche se un aumento reale non può essere escluso (<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/ss6503a1.htm>).

Da sottolineare è anche la significativa eterogeneità delle manifestazioni cliniche con i conseguenti gradi di disabilità correlati agli ASD, che necessariamente richiedono interventi terapeutici e assistenziali significativamente differenziati. In Italia non esistono dati epidemiologici di popolazione attendibili, i dati di utilizzo dei servizi oggi disponibili restano inferiori, anche se la maggiore attenzione clinica per il disturbo e la registrazione sistematica delle diagnosi in alcune Regioni sta avvicinando il dato di prevalenza italiano a quello internazionale.

Gli ASD non sono limitati ai soggetti in età evolutiva, come si credeva erroneamente nel passato, ma hanno una elevatissima stabilità diagnostica e presentano un carattere cronico nell'arco della vita. Nel 80-90% delle persone con ASD infatti la disabilità permane anche in età adulta. Solo in una minoranza dei casi il decorso è ottimale, con un miglioramento della compromissione funzionale tale da non giustificare più la diagnosi: un quoziente intellettivo superiore a 70 in età infantile, l'acquisizione del linguaggio prima dei 6-7 anni, la minore intensità dei sintomi autistici e gli interventi terapeutici precoci appaiono quali fattori predittivi di decorso ottimale.

I soggetti autistici adolescenti e adulti, per la elevata vulnerabilità degli ASD alle patologie psichiatriche, pur avendo adeguate capacità cognitive possono manifestare nell'arco della vita disturbi dell'umore, d'ansia, ideazione suicidaria e altri disturbi psicotici. La presenza di tali comorbidità psichiatriche nei soggetti con ASD può generare percorsi variabili che dipendono strettamente da interventi ri-abilitativi e farmacologici specifici e appropriati nelle varie fasi di vita del paziente. Gli ASD dunque rappresentano patologie ad elevata complessità per i quali la prognosi e i costi sociali dipendono dalla presenza di servizi di cura per tutto l'arco della vita.

1.2 Quadro normativo nazionale

Il contesto nazionale di riferimento è discendente dalla legge 18.08.2015, n. 134 *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie* che, fra i suoi dettati principali, prevede:

1. che i Livelli Essenziali di Assistenza ricomprendano le prestazioni relative alla diagnosi precoce, alla cura e al trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico;



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

2. che il Ministero della salute promuova lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.
3. l'aggiornamento, con cadenza almeno triennale, delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza Unificata il 22 novembre 2012.

Relativamente alla prima previsione, l'adempimento è rappresentato dal D.P.C.M. del 12.01.2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.", che, all'art. 60, "garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche".

Ai sensi della seconda previsione è stato istituito il *Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico*, istituito presso il Ministero della salute con la legge di stabilità 2016, art. 1, c. 401, con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016. Grazie a questo Fondo la Regione Sardegna sta partecipando ad un progetto di ricerca denominato "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con disturbo dello spettro autistico" (cfr. par. 3.3, pag. 9).

Relativamente alla terza previsione, infine, l'adempimento è rappresentato dall'Accordo in Conferenza Unificata del 10.05.2018 (Rep. Atti. 53/CU) 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", recepito in Sardegna col presente Paino.

1.3 Quadro organizzativo regionale

Il quadro organizzativo regionale in ordine ai Disturbi dello Spettro Autistico (o ASD - Autistic Spectrum Disorders) si è evoluto attraverso diversi provvedimenti che si sono susseguiti negli anni (cfr. INTERVENTI MIRATI DI SANITÀ PUBBLICA CON FINALITÀ STRATEGICHE, pag. 5).

Al quadro normativo nazionale sopra delineato si accompagna una organizzazione territoriale regionale piuttosto strutturata, articolata come segue:

Assistenza territoriale	Assistenza ospedaliera
n. 25 Unità Operative di NPIA – Azienda per la Tutela della Salute (ATS)	n. 2 Cliniche di Neuropsichiatria Infantile - Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari (AOU SS) e AOB di Cagliari
n. 12 Centri di Salute Mentale – ATS	n. 2 Strutture Complesse di Psichiatria – AOU di Cagliari e AOU di Sassari
n. 1 Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo – Azienda Ospedaliera Brotzu (AOB) di Cagliari	n. 6 Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura Ospedalieri (SPDC) – ATS e AOU SS

L'assetto regionale sopra descritto, si caratterizza per una elevata differenziazione dei servizi complementari all'assistenza territoriale, che vede l'AOU di Sassari quale centro di eccellenza per la diagnosi eziologica e eventuali interventi terapeutici nei casi di ASD associati a malattie metaboliche, genetiche o rare e l'AOB di Cagliari quale centro di eccellenza per la farmacovigilanza, la prevenzione dell'uso improprio di farmaci e i trattamenti farmacologici eventualmente necessari per il controllo dei sintomi associati agli ASD.

La programmazione regionale in tema di Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) è stata storicamente rivolta essenzialmente all'età evolutiva, ambito nel quale si sono sviluppate competenze ed esperienza professionale



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

e si sono strutturate risposte multidisciplinari a carattere sociosanitario - prevalentemente in capo ai servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) - e socioassistenziale – costruiti in larga prevalenza in applicazione dei provvedimenti regionali.

La rete regionale per gli ASD, definita con Deliberazione della Giunta Regionale (DGR) n. 44/10 del 31.10.2007 e n. 71/10 del 16.12.2008, ha delineato un modello “Hub & Spoke”, indicato dal Piano Regionale dei Servizi Sanitari 2006 – 2008, teso a garantire un uniforme governo del sistema nel suo complesso e a rendere tempestivamente disponibili competenze tecnico-professionali e risorse in qualsiasi punto della rete. La rete, costituita dall'assistenza Territoriale e dall'assistenza ospedaliera, individua i servizi territoriali di NPIA delle ASL quali strutture deputate alla identificazione precoce ed alla presa in carico globale dei bambini ed adolescenti affetti da ASD.

La riorganizzazione generale dell'assistenza sanitaria conseguente la costituzione dell'Azienda per la Tutela della Salute (ATS) e la contemporanea Riorganizzazione della Rete Ospedaliera della Sardegna costituisce un momento favorevole per la ri-organizzazione generale dei servizi per l'ASD, sia rispetto all'ambito della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sia rispetto all'ambito della Psichiatria Adulti i cui Servizi per la gestione clinica dei Disturbi dello Spettro Autistico debbono costituire una componente fondamentale.

Lo status quo dal quale occorre partire per rinnovare il sistema prevede la seguente organizzazione per fasce d'età dei pazienti.

1.3.1 Età evolutiva

Assistenza territoriale

Le strutture territoriali di NPIA, presenti in tutte le ASSL di ATS, recentemente afferenti ai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) di ATS, sono chiamate a svolgere le seguenti attività:

- accoglienza e individuazione della richiesta, diagnosi precoce ed inquadramento diagnostico iniziale; coordinamento attivo e gestione delle terapie riabilitative, mediante strutturazione e verifiche del programma terapeutico-riabilitativo ed educativo individuale, con il coinvolgimento della famiglia;
- presa in carico globale del minore con particolare cura dei rapporti con le altre strutture sanitarie (pediatria di libera scelta, consultori, riabilitazione, ecc.) e agenzie extra sanitarie (Agenzia scolastica regionale, Servizi sociali per i minori delle Province e dei Comuni, etc.) afferenti alla rete dei servizi dedicati alla promozione della salute del bambino e dell'adolescente;
- diversi livelli presa in carico del nucleo genitoriale.

L'aiuto dei pediatri è riconosciuto fondamentale per il riconoscimento precoce e la gestione integrata dei bambini con ASD.

Assistenza ospedaliera

Le strutture ospedaliere di NPIA di Cagliari e Sassari collaborano alle attività delle strutture territoriali di NPIA della Azienda Tutela Salute (ATS) e del *Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo* dell'AOB, garantendo:

- la gestione delle situazioni di emergenza-urgenza neurologica e psichiatrica 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno;
- la risposta ai bisogni di diagnosi complesse e l'individuazione di co-morbilità con patologie psichiatriche e neurologiche di elevata complessità;
- le attività dei Servizi o Laboratori di neurofisiopatologia clinica (Elettroencefalografiche, Elettromiografiche, analisi dei Potenziali Evocati e Neuro immagini) per le necessità diagnostiche differenziali relative agli ASD; la promozione, in collaborazione con il “Centro per l'assistenza a bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico” operante presso l'Azienda Ospedaliera “Brotzu” e con le strutture territoriali di NPIA, dello sviluppo di attività di ricerca clinica e valutazione



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- in campo diagnostico e terapeutico-riabilitativo;
- la promozione di attività didattiche per la formazione ed aggiornamento del personale medico e delle professioni sanitarie;

Nell'ambito dell'assistenza Territoriale è incluso il *Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo*, che attualmente opera presso l'Azienda Ospedaliera "Brotzu". Il *Centro* offre consulenza specialistica ai servizi territoriali di NPIA del restante territorio della Regione sia nella fase diagnostica che terapeutico-riabilitativa; esso svolge, inoltre, parte dell'attività diagnostica e terapeutico-riabilitativa nell'ambito del territorio della ASL Cagliari.

Le attività assistenziali del *Centro* sono articolate in:

- percorso diagnostico, percorso riabilitativo articolato in trattamento precoce ed intensivo di riabilitazione integrata e trattamento di riabilitazione integrata domiciliare;
- attività di consulenza nei confronti delle strutture di NPIA territoriali.

Il *Centro* contribuisce, inoltre, in collegamento con le strutture di NPIA delle aziende Ospedaliere- Universitarie di Cagliari e Sassari, alla formazione teorico-pratica degli operatori.

1.3.2 Età adulta

Assistenza territoriale

Le strutture territoriali di riferimento per il supporto degli adulti sono rappresentate dai Centri di Salute Mentale (CSM). Le attività che sono chiamati a svolgere suddetti servizi, in analogia a quelle svolte dalle NPIA per l'età evolutiva sono le seguenti:

- diagnosi ed inquadramento diagnostico (laddove non già definito dalle NPIA);
- stesura di Piani terapeutici individualizzati (PTI) e valutazione della necessità di interventi farmacologici;
- coordinamento attivo e gestione delle terapie riabilitative, mediante verifiche periodiche e costanti dell'efficacia del programma terapeutico-riabilitativo ed educativo individuale e dei livelli di autonomia, e partecipazione, insieme ai familiari, alla programmazione delle attività della vita di relazione.

Assistenza ospedaliera

Le strutture Ospedaliere di Psichiatria (Servizi Psichiatrici di diagnosi e Cura; SPDC) del sud, centro, nord Sardegna costituiscono punto di riferimento per i CSM anche laddove l'entità della compromissione psicopatologica richieda un intervento per l'acuzie in condizioni di ricovero ospedaliero, garantendo la gestione delle situazioni di emergenza-urgenza psichiatrica 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno. Per gli ASD, ci si pone il problema della adeguatezza dei ricoveri in SPDC a causa del diffuso approccio generalista e non specifico per ASD.

2 Obiettivo del Piano operativo

Il presente Piano operativo delinea una serie di azioni che mirano all'istituzione di una rete di servizi basata sulla valorizzazione delle iniziative presenti sul territorio, seppur in maniera disomogenea, integrata da nuove azioni tese a colmare i vuoti esistenti nella presa in *carico globale* delle persone con ASD. L'intento, pertanto, è quello di ottimizzare e potenziare le esperienze pregresse estendendole, in presenza di evidenza di buone pratiche, a tutta la regione.

Dal punto di vista organizzativo l'obiettivo può essere raggiunto solo attraverso un sistema di coordinamento dei diversi attori che compongono il sistema di presa in carico, comprendente familiari, operatori sanitari, scolastici, sociali da organizzare in una Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (**ReRS-ASD**).



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3 Aree di intervento

3.1 Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche

3.1.1 Ricognizione della normativa e dell'offerta regionale sanitaria e sociosanitaria.

Una serie di atti regionali hanno posto negli anni le basi per la costituzione di una rete regionale per la presa in carico e la cura dei pazienti con ASD.

- Con DGR n. 44/10 del 31/10/2007 "*Programma straordinario di Interventi per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo*" e n. 71/10 del 16/12/2008 "*Indirizzi per la riqualificazione degli interventi sociosanitari e sanitari per la salute neuropsichica in età evolutiva*", sono state fornite indicazioni e risorse per lo sviluppo della rete dei servizi per la neuropsichiatria infantile e la presa in carico precoce dei pazienti.
- Con la DGR n. 54/5 del 30.12.2013 "Emanazione linee guida per l'istituzione sperimentale di un centro regionale a carattere misto per l'assistenza e riabilitazione delle persone adulte con Disturbo dello Spettro Autistico e approvazione dei requisiti minimi autorizzativi", sono stati approvati i requisiti autorizzativi delle strutture riabilitative dedicate agli ASD, la loro programmazione (residenziale e semi) ed il relativo sistema tariffario.
- L'applicazione delle succitate Linee Guida, tuttavia, è stata sospesa dalla DGR n. 19/23 del 27.5.2014 - "Strutture e servizi residenziali e semiresidenziali per la salute mentale. Avvio della rilevazione del fabbisogno, della ricognizione dell'offerta e dell'adeguamento alle necessità attuali e contestuale sospensione della concessione di nuove e/o ulteriori autorizzazioni" - fino alla complessiva ridefinizione della più ampia rete delle strutture di assistenza regionali afferenti all'area della salute mentale.
- Tale definizione è avvenuta nello stesso anno con la DGR n. 53/8 del 29.12.2014 Programmazione nel settore della Salute mentale per gli anni 2015-2016. Assistenza residenziale e semiresidenziale: tipologie di struttura, numero di posti letto e capacità operative autorizzabili ed accreditabili che recepiva l'Accordo stato regioni in materia di residenze psichiatriche, istituiva le Strutture residenziali e semiresidenziali per i disturbi dello spettro autistico (SRDSA) - in regime semiresidenziale per minori o adulti e in regime residenziale per i soli adulti - e definiva la relativa programmazione regionale, successivamente aggiornata con la DGR n. 66/22 DEL 23.12.2015 Programmazione nel settore della Salute mentale per l'anno 2016, definizione del percorso per il raggiungimento degli obiettivi di programmazione di cui alla Delib. G.R. 53/8 del 29.12.2014.

A fronte dei sopra elencati atti regionali, l'attivazione dell'offerta sul territorio da parte degli erogatori è stata lenta, e solo nell'ultimo anno sono state accreditate le prime due SRDSA della regione: una al nord, con 12 posti in regime residenziale e 9 in regime semiresidenziale - ed una al sud, con 15 posti in regime residenziale e 30 in regime semiresidenziale, dotazione ancora carente rispetto alla vigente programmazione regionale (DGR 66/22 del 2015) di 6 posti in regime residenziale e 47 in regime semiresidenziale.

3.1.2 Ricognizione dell'offerta regionale per l'integrazione sociale.

Importanti risposte ai bisogni delle persone affette da ASD sono fornite in Sardegna dall'offerta di servizi afferenti all'area dell'integrazione/inclusione sociale.

- Con la Legge regionale n.15 del 27 agosto 1992, modificata con la Legge regionale n. 20 del 30 maggio 1997, la Regione ha previsto l'erogazione di un sussidio economico a favore dei cittadini residenti in Sardegna e affetti da disturbi mentali aventi carattere invalidante e che si trovino in stato di bisogno



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

economico; condizione imprescindibile per la concessione del sussidio è che il soggetto sia in carico al Centro di Salute Mentale o al servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza di riferimento e che sia stato predisposto un adeguato piano d'intervento.

Per la fruizione del sussidio occorre che il Dipartimentale di Salute Mentale e Dipendenze esprima il parere obbligatorio sull'opportunità della misura e predisponga, in coordinamento con il servizio socio-assistenziale del Comune di residenza del paziente, un piano d'intervento individuale.

La Legge regionale n. 15 del 27 agosto 1992 e s.s.m.m.i.i., ancora, prevede per i soggetti ricoverati in struttura alla data di entrata in vigore della legge stessa il pagamento della retta di ricovero previsto dall'articolo 1, primo comma, lett. b), della legge regionale 22 ottobre 1987, n. 44, sino ad una eventuale deistituzionalizzazione.

Per questa provvidenza la competente équipe del Dipartimentale di Salute Mentale e Dipendenze, integrata dall'operatore del servizio sociale del Comune, verifica l'opportunità terapeutica del ricovero ed individua il tipo d'intervento più adeguato al caso concreto, tenendo conto delle strutture e dei servizi esistenti nel territorio.

- Relativamente al sostegno della vita quotidiana e per facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione sociale delle persone con gravi limitazioni all'autonomia la Regione Sardegna finanzia con continuità ormai da oltre un decennio i progetti personalizzati di cui alla L 162/98 che consentono l'attivazione di interventi socio educativi e assistenziali.
- Per favorire la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti in condizioni di disabilità gravissima, di cui all'art.3 del D.M. 26 settembre 2016 - persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 è prevista l'erogazione di un contributo per l'acquisto di servizi di cura o per la fornitura diretta di cura da parte di familiari (caregiver) DGR 21/22 del 2019.
- Sul versante dell'inclusione lavorativa, i soggetti con ASD esplicitamente citati fra i destinatari dei "Progetti di inclusione socio-lavorativa di persone con disabilità - Includis", finanziati con le risorse dell'Asse inclusione sociale PO FSE 2014-2020 - OT9 - Priorità 1, volta a favorire l'inclusione socio lavorativa di persone con disabilità. Obiettivo del progetto è quello di promuovere su tutto il territorio regionale la realizzazione di un sistema diffuso e articolato di servizi per l'accompagnamento al lavoro di persone con disabilità, finalizzato al recupero delle capacità di socializzazione e, più in generale, a un reinserimento sociale partecipato. Fine ultimo è l'incremento dell'occupabilità e della partecipazione al mercato del lavoro attraverso lo sviluppo di percorsi integrati e multidimensionali di inclusione attiva e di sostegno all'inserimento sociale e lavorativo di tali destinatari.
- Con Deliberazione della Giunta Regionale n. 48/10 del 21.11.2006 è stata approvata l'Azione "Lavor@bile", elaborata in attuazione degli obiettivi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità ai sensi della Legge n. 68/1999 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" e L.R. n. 20/2002 "Istituzione del Fondo Regionale per l'occupazione dei diversamente abili". L'Azione, gestita dall'Agenzia sarda per le politiche attive del lavoro (ASPAL), è stata recentemente rinforzata con l'integrazione di fondi ulteriori.
- La L.R. 28/12/2018, n. 48. Legge di stabilità 2019, infine, ha stanziato fondi specifici per l'inclusione di persone con DSA nei settori della cultura, sport e spettacolo, attraverso risorse a favore di Associazioni di genitori e polisportive del territorio regionale.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3.1.3 Sistema informativo per la rete dei servizi per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza (SI-NPIA)

Nel mese di ottobre 2019 è stata avviata la sperimentazione del Sistema Informativo per la Neuro Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SI-NPIA), finalizzato a raccogliere dati provenienti dai Servizi Territoriali competenti in materia. Conclusasi nel mese di novembre, la formazione sul sistema informativo ha visto la partecipazione di tutti i Servizi Territoriali di Neuropsichiatria Infantile dell'ATS e di tutte le figure professionali afferenti, per un totale di 175 operatori. Stante la massiva partecipazione al corso e l'esito positivo della valutazione del corso da parte dei discenti, si ritiene che i presupposti per l'utilizzo del sistema informativo, una volta disponibile, siano ottimi.

Il SI-NPIA permette di raccogliere i dati sui minori affetti da disturbi dello spettro autistico (ASD), sulla fonte di segnalazione del caso (es. Servizi Sociali comunali, MMG/PLS, Scuola) e sulle attività extra cliniche effettuate con la Scuola, secondo i protocolli stabiliti con l'Ufficio Scolastico Regionale (USR).

Oltre a registrare tutte le attività/prestazioni effettuate direttamente ed indirettamente sul singolo assistito, il SI-NPIA è integrato con il Sistema Informativo della Salute Mentale Adulti, in uso in Sardegna da diversi anni, ai fini del monitoraggio della transizione della presa in carico dalla età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie.

È previsto inoltre lo sviluppo di una integrazione tra i sistemi informativi NPIA e Salute Mentale Adulti con il sistema Informativo Ospedaliero per la segnalazione al territorio di ricovero di persone con ASD.

Il SI-NPIA, nella sua integrazioni presenti e future, costituisce l'unica fonte ufficiale di dati sul profilo della popolazione con ASD ed i Servizi sanitari e socio-sanitari a loro dedicati; esso è predisposto per la rilevazione di un set di indicatori per la programmazione/controllo di gestione e in particolare per la verifica della appropriatezza clinica e organizzativa.

In particolare, gli indicatori monitorano:

- i processi di presa in carico
- il profilo dell'utenza
- la tipologia dei bisogni
- le attività dei Servizi

Il Si-NPIA è a disposizione degli organismi preposti al monitoraggio e alla valutazione del presente Piano (cfr par. 4, pag. 24), i quali ne monitorano e promuovono l'utilizzo, proponendo eventuali sviluppi e migliorie.

3.2 Prevenzione ed interventi precoci

Le conoscenze scientifiche attuali indicano univocamente l'importanza della diagnosi precoce ai fini di ottenere risultati migliori nell'intervento, con evidenza che gli interventi che hanno inizio prima dei 4 anni di età sono associati a miglioramenti nelle capacità cognitive, linguistiche e di adattamento comportamentale.

Al fine di sensibilizzare la popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi, l'ATS organizzerà un ciclo di giornate informative sui disturbi ASD rivolte a genitori e insegnanti degli asili nido, scuola materna e primaria, finalizzate a dare elementi di conoscenza su:

- fisiologico sviluppo del bambino



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- principali tappe evolutive
- fattori di protezione e di rischio
- segni e sintomi precoci dei disturbi del neurosviluppo più frequenti.

I contenuti delle giornate saranno condivisi preventivamente con i referenti per il presente Piano nominati dall'USR, che curerà anche la diffusione del calendario attraverso i propri canali. L'attività prevede anche la partecipazione dei consultori.

Presupposto fondamentale per il corretto funzionamento del sistema per la cura degli ASD è la conoscenza dei servizi preposti da parte della popolazione target. A tal fine ATS svilupperà una specifica informativa rispetto ai servizi territoriali di NPIA dell'età evolutiva e alla modalità più corretta per l'utilizzo degli stessi (carta dei servizi per ciascuna NPIA e per gli ambulatori dedicati).

Alle attività di sensibilizzazione sopra descritte si affiancheranno attività di formazione rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. L'ATS, pertanto, promuoverà eventi formativi indirizzati a operatori dei Servizi dell'età evolutiva, ai PLS finalizzati a conoscenza segni e sintomi precoci del disturbo, co-morbilità, metodologie diagnostiche (vedi par. Formazione, pag. 23).

Un separato filone di formazione sarà sviluppato per i pediatri, d'accordo con le loro organizzazioni, finalizzato alla conoscenza dei principali strumenti di screening per l'individuazione precoce del disturbo da parte dei PLS.

Per favorire la formazione mirata dei PLS, sarà sviluppato un accordo operativo tra i pediatri di libera scelta e l'ATS per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute, seguito dall'invio tempestivo alle équipes specialistiche per ASD dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile territoriali.

L'accordo prevedrà lo sviluppo di una procedura di invio da parte del pediatra o del MMG, la condivisione di questionari di screening (M-Chat e Q-Chat), la presa in carico con una precisa tempistica condivisa e sottoscritta dalle parti.

I genitori e gli altri componenti della famiglia devono essere una parte attiva nella rete di supporto fin dal percorso di valutazione diagnostica. La carenza di partecipazione da parte dei genitori può essere un fattore che limita in maniera importante l'efficacia del progetto terapeutico. Per ridurre questo rischio l'ATS svilupperà interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.

Gli obiettivi degli interventi sono i seguenti:

- condivisione del percorso diagnostico e degli interventi sanitari e psicoeducativi basati sulle evidenze;
- ottimizzare le risorse dei genitori e le competenze al fine di migliorare la qualità della vita di tutti i membri familiari;
- rendere la famiglia meno dipendente dagli operatori dei vari servizi sanitari;
- informare la famiglia sulla presenza delle varie associazioni presenti nel territorio.

La Regione si impegna inoltre a valutare la partecipazione alle iniziative di formazione che l'ISS, in collaborazione con l'OMS, renderà disponibili, con particolare riguardo al *Parent Skill Training* per i genitori di bambini con età compresa fra i 3 e i 7 anni.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Per gli interventi precoci da erogare, si dovrà fare riferimento alle evidenze più aggiornate. Resta inteso che il progetto deve essere personalizzato, potenziando interventi sulla capacità comunicativa, sociale, relazionale; considerando l'interazione con il contesto di vita (analisi fattori ambientali in linea con ICF).

I trattamenti riabilitativi intensivi di tipo psicoeducativo, comportamentale/cognitivo-comportamentale, individualizzati, eventualmente associati, a seconda dei casi, da strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa, saranno condotti da operatori opportunamente formati e saranno integrati con interventi di altre istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante", anche nei contesti naturali, quali l'ambiente scolastico e il domicilio.

3.3 Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico

La presa in carico della persona con ASD nella globalità risulta oggi carente e parcellare, spesso limitata al mantenimento dei benefici di legge su citati o alla somministrazione terapeutica in caso di co-morbilità psichiatrica.

Le principali criticità dell'assistenza della rete regionale per l'assistenza a persone con ASD, e più in generale con patologie neuropsichiatriche ad esordio in età evolutiva, si possono sintetizzare come segue:

- 1) sottodimensionamento dell'organico delle NPIA territoriali e delle strutture ospedaliere, a fronte di crescenti carichi assistenziali dovuti all'aumento di normative specifiche per alcuni disturbi, crescente complessità di interventi richiesta da nuove conoscenze scientifiche che implicano l'elaborazione di ulteriori percorsi di cura, mutamenti dell'utenza dovuta a flussi migratori, disoccupazione, disgregazione sociale;
- 2) eterogeneità nel modus operandi dei diversi DSMD rispetto al coordinamento con le strutture ospedaliere, con particolare riferimento alle modalità d'accesso ai servizi, protocolli di diagnosi e piano di intervento terapeutico, tipologia di prestazioni erogate, numero di prestazioni per figura sanitaria per interventi con patologia omogenea per diagnosi e gravità;
- 3) eterogeneità dell'offerta dei servizi sanitari, sociosanitari e di inclusione sociale degli erogatori privati accreditati nelle diverse realtà territoriali;
- 4) eterogeneità nei rapporti fra le strutture territoriali ed il *Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo*, e fra questo e le strutture ospedaliere a conduzione di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza;
- 5) eccessiva concentrazione delle risposte ai bisogni di cura nei Servizi Territoriali per l'età evolutiva (NPIA), con significativo deficit organizzativo e di conoscenza nei Servizi per l'età adulta (CSM);
- 6) carenza di strutture dedicate alla gestione delle post-acuzie psichiatriche e della riabilitazione intensiva per pazienti gravissimi, adolescenti e giovani adulti, con grave disabilità intellettiva e co-morbilità psichiatrica.
- 7) integrazione tra le attività sanitarie e quelle sociosanitarie eterogenea sul territorio, con alcune eccezioni (in genere periferiche) nelle realtà dove le strutture pubbliche del Servizio Sanitario Regionale si fanno carico, sia pure con modalità fortemente disomogenee, del coordinamento del sistema e garantiscono l'integrazione fra servizi;
- 8) scarso coordinamento e verifica dei risultati ottenuti della frequente attivazione di percorsi socio-sanitari finanziati principalmente con i contributi delle citate leggi 162/98 e 20/97;



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- 9) debole coordinamento regionale delle attività assistenziali della Neuropsichiatria infantile e, segnatamente, di quelle dedicate alle persone con ASD.

Per superare la situazione descritta occorre ristabilire con chiarezza che 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, in tutte le fasi di vita, compreso il delicato passaggio dall'età evolutiva all'età adulta. Al fine di garantire il pieno compimento della presa in carico globale della persona con ASD, tuttavia, occorre che ci sia anche un progetto di vita più ampio, definito in stretta collaborazione con i servizi territoriali scolastici, formativi, e del lavoro, valorizzando le competenze specifiche dei singoli attori in relazione alle diverse fasce d'età.

3.3.1 Il percorso di presa in carico del paziente

Il percorso di presa in carico del paziente con ASD, unico per tutto il territorio regionale, si sviluppa attraverso le seguenti fasi.

A. Assunzione in cura presso la struttura del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze appropriata per fascia d'età dell'utente (NPIA o CSM)

In questa fase sono ricomprese le attività di:

- consulenza-valutazione-diagnosi da parte di apposite Équipe ASD dei Servizi territoriali competenti per fascia d'età (NPIA o CSM), supportate dal Centro Territoriale per gli ASD (CTA) aziendale (vedi Centri Territoriali per gli ASD (CTA), pag. 15);
- definizione del "caso complesso" e attivazione della presa in carico multidisciplinare nell'ambito di un Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo (PASSE) strutturato tra i servizi territoriali ATS che garantiscono la presa in carico (NPIA/CSM), la famiglia, la scuola, il Comune (SET, Servizio Sociale), erogatori privati accreditati;
- supporto alla famiglia del paziente.

B. Elaborazione del Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo (PASSE)

Le Équipe ASD competenti per età, istituite formalmente in ciascuna articolazione territoriale dei DSMD, in stretta collaborazione con i Centri Territoriali per gli ASD (CTA) e gli altri nodi della rete (es. scuola, formazione, ecc.), predispongono il PASSE, lo monitorano, lo aggiornano periodicamente; il PASSE è elaborato sulla base degli esiti della valutazione funzionale e diagnostica sviluppata secondo gli indirizzi dell'allegato 1.

Per i pazienti in fase di transizione all'età adulta il PASSE è elaborato dalla Unità di Valutazione per la Transizione – ASD (vedi pag. 12)

C. Rivalutazione/valutazione

La valutazione diagnostico/funzionale, eseguita dall'Équipe ASD competente per età, col supporto del CTA, deve essere ripetuta prima del passaggio all'età adulta, e gli esiti devono essere ricompresi in una relazione clinica volta ad agevolare il passaggio di presa in carico all'interno dei DSMD dalla struttura dedicata ai minori a quella dedicata agli adulti. Ulteriori indicazioni sono impartite nell'allegato 1.

D. Transizione all'età adulta

Nel caso di un utente già in carico alla NPI, a partire dal 17esimo anno si avvia un percorso di compresenza tra NPI e psichiatri dei CSM all'interno dei CTA, con conoscenza della persona con ASD e della sua famiglia, fermo restando la titolarità dell'utente da parte della NPI sino al 18esimo anno.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Nel caso di utente adulto non in carico alla NPI, la presa in carico la effettua direttamente il CSM supportato dal CTA. Il CSM rappresenta, quindi, in età adulta il referente sanitario per la persona con autismo e la sua famiglia. Il servizio di NPI può richiedere, in situazioni selezionate, di proseguire la titolarità del progetto sulla Persona con ASD oltre la maggiore età, ad esempio in relazione alla necessità di concludere progetti specifici come il percorso scolastico, così come può richiedere sempre una consulenza al CTA.

3.3.1.1 Modalità e criteri di accesso ai Servizi

Nella prassi corrente in età evolutiva si dà priorità a due tipologie di pazienti:

1. di età precoce (al di sotto dei 4 anni di vita), con segnalazione scolastica e/o richiesta di consulenza urgente o breve del medico curante, che necessitano di prima valutazione psicodiagnostica;
2. di età più tardiva con stati di acuzie psichiatrica o comportamenti gravemente disadattivi (es. rischio suicidario, auto/etero aggressività) per i quali occorre valutare anche l'intervento dei servizi ospedalieri.

Sono valutati con tempistica differita o programmata i restanti soggetti con diagnosi di ASD e necessità di conferma diagnostica, presa in carico continuativa, attivazione del progetto abilitativo socio-sanitario nell'ambito di una situazione clinica stabilizzata, o pazienti con sospetta diagnosi di ASD senza una grave compromissione funzionale (soggetti di lieve intensità sintomatologica) o con diagnosi di ASD con una rete di supporti già attiva.

Nell'ambito dell'età adulta i criteri di priorità sono stabiliti in équipe integrata NPIA-CSM sulla base del piano di transizione costruito in raccordo con i servizi per l'età evolutiva che hanno avuto in carico il soggetto con ASD prima del passaggio all'età adulta. Come per l'età evolutiva, i seguenti casi hanno priorità di accesso e richiedono la valutazione di un possibile intervento ospedaliero:

1. stati di acuzie psichiatrica o di grave agitazione psicomotoria/disregolazione emotiva
2. comportamenti gravemente disadattivi che mettono a rischio il paziente o altri individui.

I suddetti criteri sono sviluppati e formalizzati in un protocollo d'accesso per le persone con ASD da parte di tutte le Aziende Sanitarie regionali, con particolare riferimento al Dipartimento d'Emergenza e Accettazione (DEA) e all'SPDC (vedi Crono-programma, pag. 26). L'urgenza comportamentale è di competenza del CSM/DEA, e deve tenere conto delle specificità comunicative degli ASD, poiché spesso sono presenti nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico comportamenti che costituiscono funzioni comunicative. Inoltre, l'espressione di malattie organiche o sintomatologie dolorose vengono espresse dalle persone con autismo attraverso comportamenti problematici. A tal fine sono previsti specifici piani di formazione (vedi Formazione, pag. 23) per gli operatori del 118, dei DEA e degli SPDC affinché tengano conto, oltre che delle caratteristiche suddette, anche della diversa espressione della psicopatologia nella disabilità intellettiva e nelle persone con autismo e della peculiare risposta farmacologica in ASD.

3.3.1.2 Indicazioni per il Piano di transizione dall'età evolutiva all'età adulta

Il passaggio alla maggiore età rappresenta una fase critica che richiede la stretta integrazione all'interno dei DSMD tra le strutture complesse di Neuropsichiatria Infantile (NPIA) e quella per l'età adulta (CSM), con l'individuazione di modalità operative che consentano l'eventuale prosecuzione del percorso terapeutico, sia esso ambulatoriale, residenziale o semiresidenziale, anche dopo il compimento del diciottesimo anno.

Al fine di definire la procedura unica regionale di passaggio della presa in carico dalla NPIA al CSM, l'ATS adotta formalmente, entro 3 mesi dall'approvazione del presente Piano Operativo, una procedura di transizione basata sulle due procedure ad oggi formalizzate: il PDTA ASL Sassari e il Protocollo DSMD Sud.

La procedura è sviluppata in modo che il passaggio sia sostanziale (e non solo formale) e rappresenti il



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

momento di incontro e restituzione tra i diversi servizi e la famiglia, anche con una relazione scritta del percorso effettuato in età evolutiva, con la descrizione delle rivalutazioni periodiche cognitive e funzionali, in riferimento al programma di valutazione definito in età evolutiva.

La procedura di passaggio prevede comunque che al compimento del 17° anno dell'utente, il terapeuta referente della NPIA contatti il CSM territorialmente competente, trasmettendo scheda di segnalazione e invio contenente i dati del paziente e in copia la invii al referente psichiatra individuato come membro del CTA aziendale e al SERD se necessario. Conseguentemente, il CSM, coordinato dal referente psichiatra del CTA, individua l'operatore/gli operatori che affianca/affiancano il referente dell'NPIA e riscontra la segnalazione ricevuta. Analogo riscontro sarà fornito dal SERD nei casi di competenza. Si costituisce così l'Unità di Valutazione per la Transizione – ASD (UVT-ASD), che coinvolge le designate figure professionali socio-sanitarie della NPIA, del CSM (ove necessario – del SERD) funzionali all'appropriata valutazione del caso.

Fino al compimento del 18° anno d'età dell'utente, il contesto terapeutico è quello della NPIA. Segnatamente, la presa in carico è garantita dal referente della NPIA; le regole di gestione dell'utenza e la sede dei colloqui e di tutti gli interventi del caso sono quelle della NPIA, mentre l'operatore del CSM o il referente per il CTA svolge unicamente funzioni consulenziali e programmate.

Dal compimento del 18° anno d'età il CSM, avendo acquisito la rivalutazione clinica psicodiagnostica e di funzionamento globale effettuata dall'Équipe ASD della NPIA in sede di UVI-ASD, prende in carico l'utente, e procede ad attuare il PASSE di transizione (PASSE-T) col supporto del CTA. Il contesto terapeutico diventa pertanto quello del CSM. La presa in carico è affidata al terapeuta del CSM; le regole di gestione dell'utenza e la sede dei colloqui e di tutti gli interventi del caso sono quelle del CSM che provvede anche a garantire supporto e ascolto alla famiglia secondo le necessità del caso mentre alla NPIA competono funzioni consulenziali.

Il PASSE-T copre un periodo di almeno di 18 mesi tra il 17° ed il 19° anno di età, è attuato congiuntamente da un'équipe integrata formata da almeno un referente per la Neuropsichiatria Infantile e uno per la Psichiatria dell'adulto ed è condiviso con l'utente e con la famiglia mediante sottoscrizione formale del documento.

3.3.1.3 L'Unità di Valutazione per la Transizione – ASD (UVT-ASD)

L'integrazione tra la NPIA e il subentrante CSM si realizza in primo luogo con l'istituzione formale di un'équipe trasversale alle due strutture dedicata alla valutazione congiunta del caso, definita Unità di Valutazione Integrata (UVT-ASD) e completata, qualora necessario, dalla presenza di un operatore della Struttura Complessa Area Dipendenze Patologiche (SERD).

La valutazione congiunta tra gli operatori delle strutture coinvolte è necessaria favorire la conoscenza del paziente da parte del CSM, per creare opportunità per il paziente e la sua famiglia di familiarizzare col nuovo contesto di cura, per elaborare un Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo di transizione (PASSE-T), condiviso essi condiviso e sottoscritto, che contenga obiettivi specifici per la fase di transizione, nel rispetto dei bisogni clinici e ri-abilitativi del soggetto.

L'UVT-ASD può essere integrata, a seconda dei bisogni dell'utente, da: MMG/PLS, Servizi sociali del comune di residenza dell'utente, operatori scolastici, rete sociale.

L'UVT-ASD articola il suo operato tramite la programmazione degli incontri necessari al perseguimento dei seguenti obiettivi:

- a) conoscenza del caso e degli interventi terapeutico-riabilitativi effettuati e/o in corso;
- b) condivisione dell'inquadramento diagnostico;
- c) l'elaborazione/revisione di strategie di cura e riabilitazione sia sanitarie che sociali, che tradotte in interventi nel PASSE di Transizione.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Lo strumento di lavoro dell'UVT-ASD è il verbale.

Qualora l'utente sia inserito in struttura residenziale o semiresidenziale, l'UVT-ASD procede alla redazione e rivalutazione periodica del *Progetto Terapeutico di Inserimento Residenziale di Transizione (PTIR-T)* e, nel caso l'UVT-ASD ritenga necessario attivare un percorso riabilitativo in contesto residenziale o semiresidenziale, presenta istanza all'Unità di Valutazione Territoriale (UVT) del distretto responsabile degli inserimenti servizi di riabilitazione. Ogni distretto si dota di una UVT dedicata all'età evolutiva, inclusa la fase di transizione.

L'UVT-ASD prosegue la sua collaborazione con le Équipe ASD (NPIA o CSM) a sostegno della realizzazione degli interventi contenuti nel PASSE-T e garantisce la continuità assistenziale ordinariamente, fino al compimento del 19° anno di età. Nei casi più complessi e su richiesta motivata del CSM, il sostegno dell'UVT-ASD può proseguire oltre i 19 anni ma entro il limite del compimento del 21° anno d'età per garantire la continuità nel percorso scolastico (incontri GLO, strutturazione e condivisione del PEI e delle certificazioni ai fini della inclusione scolastica).

Prima di concludere il proprio intervento, l'UVT-ASD effettua un incontro finale durante il quale valuta il raggiungimento degli obiettivi previsti dal PASSE.

Le attività svolte dagli operatori di NPIA nell'ambito dell'UVT-ASD sono mappate nel Sistema Informativo NPIA.

3.3.2 La Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (*ReRS-ASD*).

La promozione e il rafforzamento del sistema integrato dei servizi sanitari, sociali, educativi e di inserimento nel mondo del lavoro, nel cui ambito siano stabiliti con precisione ruoli e specifiche competenze, sono presupposti fondanti di una rete efficiente dei servizi.

Il lavoro di rete deve essere garantito in primis dalla sottoscrizione di accordi formali tra le Équipe ASD dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico.

Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

Le Aziende Sanitarie regionali, le Istituzioni Scolastiche, le Sociali del mondo della Formazione e del Lavoro implementano la Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (*ReRS-ASD*) sulla base dei seguenti indirizzi.

Alla rete possono afferire, con pari dignità, anche gli operatori delle strutture private accreditate.

3.3.2.1 Nodi territoriali di primo livello:

3.3.2.1.1 Le Équipe specialistiche multidisciplinari per gli ASD

Le équipe specialistiche multidisciplinari per gli ASD sono istituite formalmente in ciascuna struttura di NPIA (*Équipe ASD minori*) e in ciascun CSM (*Équipe ASD adulti*), in numero sufficiente a garantire la presa in carico globale del paziente con ASD. In qualsiasi momento del processo di presa in carico del paziente, di cui sono titolari, le Équipe ASD possono richiedere consulenza e indirizzi ai CTA.

Le Équipe ASD formulano la diagnosi e definiscono il PASSE in tutte le fasi della vita del paziente ad eccezione della transizione, in cui il PASSE è elaborato dalla UVT-ASD alla quale partecipa almeno un operatore dell'Équipe ASD minori ed un operatore dell'Équipe ASD adulti.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

Le Équipe monitorano e valutano l'andamento degli interventi previsti dal PASSE attraverso l'analisi del set di indicatori regionale del SI-NPIA, in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico Regionale. Gli esiti delle verifiche sui singoli interventi sono condivisi con la struttura che eroga il trattamento.

Le Équipe ASD effettuano inoltre attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona e svolgono verifiche periodiche sull'efficacia degli interventi previsti dal PASSE,

La diagnosi di ASD può essere effettuata da qualsiasi operatore sanitario pubblico o privato, tuttavia la certificazione per l'accesso ai Servizi è competenza esclusiva dei Servizi Territoriali ATS che hanno in carico il paziente.

Composizione delle Équipe ASD

Gli interventi abilitativi sanitari previsti dal PASSE sono garantiti direttamente dalle Aziende Sanitarie regionali o per il tramite degli erogatori privati accreditati. Gli interventi educativi sono garantiti dalle istituzioni scolastiche e quelli di abilitazione sociale e lavorativa, rispettivamente, dai Comuni e dalle istituzioni regionali e locali preposte (es. ASPAL).

Le équipe specificatamente formate in ASD, devono essere multidisciplinari e comprendere specialisti che hanno competenze relative alle diverse età dei pazienti. L'équipe deve operare in rete con tutte le figure professionali, sanitarie, educative e sociali che possano concorrere alla valutazione e cura.

I componenti della équipe frequentano percorsi formativi specifici sugli ASD (vedi paragrafo formazione), con frequenza almeno annuale e periodica valutazioni della soddisfazione riguardo il servizio svolto.

Nel volgere di 2 anni dalla deliberazione delle presenti linee di indirizzo, la Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (*ReRS-ASD*) disporrà delle seguenti équipe specialistiche multidisciplinari dedicate agli ASD per ambito territoriale di 100.000 residenti.

Medici NPIA	n.2
Educatore professionale	n.3
Psicologi	n.3
Assistente Sociale	Riferimento all'assistente delle struttura o del comune
Terapista della Neuro e Psicomotricità Età Evolutiva	n.3
Logopedista	n.3
Infermiere professionale	n.1
Personale di supporto (oss, infermiere, segreteria)	n.1

Tabella 1. Dotazione minima dell'organico per l'età infantile (per 100.000 abitanti)

Medici psichiatri	n.2
Psicologi	n.3
Infermieri	n.1



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Assistente sociale	Riferimento all'assistente delle strutture o del comune
Logopedista	n.1
Tecnico della Riabilitazione psichiatrica	n.5
Educatore professionale	n.5
Personale di supporto (oss, infermiere, segreteria)	n.1

Tabella 2. Dotazione minima dell'organico per l'età adulta (per 100.000 abitanti)

Compiti delle Équipe ASD

Le Équipe ASD garantiscono:

- accoglienza e informazione;
- valutazione multiprofessionale, funzionale e dimensionale, con applicazione di protocolli specifici secondo gli indirizzi dell'allegato 1;
- attivazione, in integrazione con altri servizi, di consulenza specialistiche nonché di esami di laboratorio (indagini per intolleranza alimentari, indagini genetiche, eventuali indagini metaboliche, elettroencefalogramma, ecc);
- elaborazione e/o rimodulazione del PASSE redatto secondo gli indirizzi dell'allegato 2;
- verifiche periodiche sull'efficacia degli interventi previsti nel PASSE, con condivisione degli esiti con la struttura che eroga il trattamento;
- elaborazione del Progetto Terapeutico di Inserimento Residenziale (PTIR), ove necessario;
- verifiche periodiche sulla corretta attuazione del PTIR e condivisione degli esiti della verifica con la struttura ospitante;
- eventuale prescrizione di ausili (a bassa, media o alta tecnologia), anche a seguito di consulenza del fisiatra;
- supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale;
- supporto all'integrazione scolastica (a partire dall'Asilo nido);
- partecipazione all'elaborazione del PASSE-T in sede di UVT-ASD, nell'ottica di mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite, della massima integrazione sociale e del più appropriato inserimento lavorativo.

3.3.2.1.2 Centri Territoriali per gli ASD (CTA)

Gli operatori dedicati, anche in maniera non esclusiva, alle attività di diagnosi ed intervento terapeutico per ASD dell'ATS in tutte le sue articolazioni, es. servizi di riabilitazione, ambulatori di logopedia etc., costituiscono Centri Territoriali per gli ASD - CTA.

All'interno della rete dei servizi, i CTA si configurano come "Spoke" (Primo livello) e consistono in nuclei di professionisti esperti a supporto dell'assistenza erogata nel territorio di residenza della persona con ASD, che rimane in carico ai servizi territoriali del DSMD nelle sue articolazioni dedicate a minori (NPIA) e adulti (CSM).



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Composizione dei CTA

I CTA comprendono medici, non solo specialisti in neuropsichiatria infantile ed in psichiatria, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità in età evolutiva e tecnici della riabilitazione psichiatrica, logopedisti, infermieri, educatori professionali sanitari, assistenti sociali, personale di supporto, tutti accomunati da una formazione specifica sugli ASD.

Quando necessario, i CTA sono integrati da operatori delle Strutture Ospedaliere al fine di facilitare l'accesso agli esami strumentali, migliorare la caratterizzazione diagnostica e la formulazione e verifica degli interventi terapeutici per i casi a co-morbidità internistica o neuropsichiatrica complessa. Soprattutto nei casi complessi, coordinano anche l'integrazione con i servizi socio-assistenziali mediante la figura del case-manager (vedi Metodologia case-management e "wraparound", pag. 22).

Una volta a regime, i CTA si articoleranno in attività differenziate per l'età evolutiva (0-18 anni, con sotto-articolazioni per specifiche fasce d'età e gravità) ed età adulta (con sotto-articolazioni per specifiche fasce di gravità) attraverso la costituzione di nuclei specifici differenziati per l'età evolutiva e per l'età adulta.

I DSMD, all'interno dei quali sono stati preliminarmente individuati parte dei referenti per l'autismo adulti e minori, hanno il compito di avviare la costituzione dei CTA e successivamente organizzare i su citati nuclei differenziati per età.

Il Responsabile del CTA, inizialmente uno specialista in neuropsichiatra infantile, a regime potrà essere anche uno psichiatra, fa parte del Comitato Operativo Regionale (cfr. pag. 24).

Considerando un'utenza significativamente differenziata per età, gravità clinica e conseguenti bisogni assistenziali (a parità di gravità occorrono maggiori risorse per età più basse, in quanto permettono maggiori risultati terapeutici) la dotazione minima di ogni CTA a regime è la seguente.

Medici NPIA	n.2
Psichiatri	n.2
Psicologi	n.3
Terapisti della NeuroPsicomotricità dell'Età Evolutiva	n.3
Educatori professionali	n.3
Logopedisti	n.3
Infermiere professionale	n.1
Assistente Sociale	n.1 (anche part-time)
Operatore del Comune (Servizio Sociale)	n.1
Personale di supporto (oss, segreteria)	n.1

Tabella 3. Dotazione minima dell'organico per i CTA

Con proprio atto deliberativo ATS stabilisce, entro un anno dalla deliberazione del presente Piano, il numero e la composizione dei CTA da attivare sul territorio. A regime dovrà essere istituito almeno un CTA per ogni ASSL, due per le ASSL di Cagliari e Sassari, i quali tuttavia potranno essere ricompresi nell'ambito della dotazione di personale dell'Hub di Area Vasta.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Sebbene inizialmente le attività dei singoli operatori dei CTA potrebbero non essere limitate alle attività assistenziale per ASD, considerato l'attuale crescente carico di lavoro delle Strutture territoriali, a regime la dotazione organica dei CTA dovrà essere esclusiva per la patologia e aggiuntiva rispetto all'organico dei Servizi Territoriali.

Le modalità diagnostiche e assistenziali concordate dalle strutture pubbliche afferenti alla Rete costituiscono il benchmark per tutti gli attori della rete. La Rete può essere integrata dai rappresentanti delle organizzazioni di persone con ASD e di altri stakeholders.

L'istituzione dei Centri Territoriali per gli ASD (CTA) privati è subordinato all'istituzione dei CTA pubblici che fungeranno da benchmark per quelli privati. I CTA privati per definirsi tali devono avere il riconoscimento esplicito del Comitato Tecnico Scientifico Regionale, rilasciato a seguito di verifica di requisiti di personale e approvazione della Carta dei Servizi.

Compiti dei CTA

- Partecipano attivamente coinvolti sia nella definizione ed attuazione dei processi clinico - assistenziale dedicati agli ASD, sia nell'attuazione dei singoli percorsi individuali. Rappresentano il "luogo" del governo clinico (es. tipologia di esami da eseguire per l'accertamento diagnostico, approccio terapeutico-abilitativo, clinical competence, etc.);
- forniscono supporto alle Équipe ASD delle NPIA e dei CSM per l'assunzione in cura dei singoli pazienti con ASD.

3.3.2.2 Nodi territoriali di secondo livello

3.3.2.2.1 Centri Hub di Area Vasta.

Sono centri istituiti in ATS o altre aziende regionali sul modello del *Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo*, dell'AOB, che rappresenta l'Hub del Sud Sardegna e che collabora attivamente all'implementazione dell'Hub per il Nord Sardegna.

Gli Hub coordinano le attività della rete dei servizi per gli ASD, comprendenti nodi territoriali e ospedalieri per i pazienti con ASD dell'età evolutiva e adulta.

Composizione dei Centri Hub di Area Vasta

Il Comitato Tecnico-Scientifico entro 6 mesi dall'approvazione del presente Piano provvede ad identificare la tipologia ed il numero delle figure professionali facenti parte degli Hubs (dotazione minima).

Compiti dei Centri Hub di Area Vasta

- Svolgono attività di monitoraggio, consulenza, supporto clinico specialistico dei percorsi di cura offerti ai pazienti. Rappresentano il "luogo" della sintesi del governo clinico, attraverso il confronto inter-professionale ed intra-aziendale, effettuato tramite la costituzione almeno un CTA pubblico per ogni ASL;
- valutano l'appropriatezza degli interventi sanitari e sociosanitari e verificano l'omogeneità delle attività assistenziali in ambito regionale, incluse le modalità di lavoro condivise tra le Strutture Territoriali, le Strutture Ospedaliere e le Strutture Residenziali e Semiresidenziali della ReRS-ASD;
- garantiscono il raccordo funzionale con i diversi CTA operanti nel proprio ambito territoriale mediante una serie di incontri programmati con i responsabili dei CTA, delle Strutture ospedaliere e delle Strutture (semi)residenziali pubbliche e private accreditate;
- possono svolgere attività di ricerca e raccolta dati ad hoc, in accordo con gli organismi del Coordinamento Regionale ASD, promossi da altri enti istituzionali (Ministero della Salute, Istituto superiore di Sanità, Università etc).



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- collaborano con l'Osservatorio Epidemiologico Regionale (OER) per definire le elaborazioni dei dati del SI-NPIA utili allo sviluppo e potenziamento del sistema regionale.

3.3.2.2.2 *Le Strutture Ospedaliere della Rete.*

Le strutture Ospedaliere di NPIA e di Psichiatria sono parte integrante della Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (*ReRS-ASD*), e garantiscono:

- la gestione delle situazioni di emergenza-urgenza neurologica e psichiatrica 7 giorni su 7 e 24 ore al giorno;
- la risposta ai bisogni di diagnosi complesse e l'individuazione di co-morbidità con patologie psichiatriche e neurologiche di elevata complessità, finalizzata alla definizione di appropriati interventi terapeutici innovativi (anche farmacologici elevata complessità).
- le attività dei Servizi o Laboratori (neuro-immagini, neurofisiopatologia clinica, biochimica e genetica molecolare) delle rispettive Aziende per le necessità diagnostiche differenziali relative agli ASD)
- la promozione, in collaborazione con i CTA e gli Hub regionali, dello sviluppo di attività di ricerca clinica e valutazione in campo diagnostico e terapeutico-riabilitativo;
- la promozione di attività didattiche per la formazione ed aggiornamento del personale medico e delle professioni sanitarie (vedi paragrafo formazione).

Inoltre:

- la struttura ospedaliero-universitaria di NPIA operante presso l'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" di Cagliari e orientata alla farmacovigilanza e alla prevenzione dell'uso improprio dei farmaci, offre attività di consulenza alla *ReRS-ASD* per gli eventuali trattamenti farmacologici per il controllo dei sintomi associati agli ASD.
- la struttura Universitaria di NPIA operante presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Sassari offre attività di consulenza alla rete per la diagnosi eziologica e per eventuali interventi terapeutici nei casi in cui agli ASD si associno malattie metaboliche, genetiche o rare.

Le Strutture ospedaliere, entro sei mesi dalla pubblicazione del presente Piano Operativo sottopongono al coordinamento regionale ASD gli esiti di uno studio di fattibilità per la costituzione di una struttura residenziale ad alta intensità sul modello delle "neurobehavioral units" per situazioni acute resistenti associate a ASD e disabilità intellettiva quali, basandosi anche su esperienze internazionali riconosciute come eccellenze nel settore.

Lo studio presenterà un'analisi sistematica delle caratteristiche, dei costi e dei risultati della struttura proposta, sia in termini economici, sia in termini di miglioramento della qualità dei servizi offerti ai soggetti con ASD, inquadrando la proposta nell'ambito degli atti approvati dal Consiglio Regionale sulla definizione della Rete Ospedaliera regionale (Documento n. 16 del 25 ottobre 2017).

3.3.2.2.3 *Le Strutture Residenziali e Semiresidenziali Territoriali della rete*

L'inclusione delle persone con ASD nella loro comunità presuppone l'attivazione di percorsi attivi di educazione permanente e di abilitazione sociale e lavorativa, di cui l'accesso ad una gamma di servizi qualificati, radicati nel territorio, ne è elemento cruciale.

Lasciare sole le famiglie ad affrontare tutti i complessi bisogni dei loro familiari con ASD non promuove l'inclusione di questi ultimi, al contrario estende l'esclusione e l'isolamento a tutti i membri della famiglia. Sono pertanto necessarie opportunità abitative flessibili, con livelli personalizzati di supporto, capaci di rispondere ai bisogni differenziati delle persone con ASD, inclusa la possibilità di una vita al di fuori dalla famiglia come avviene per tutti i cittadini.

A completamento della *ReRS-ASD* è necessario prevedere strutture di riferimento per interventi terapeutici, di educazione permanente e di abilitazione sociale, d'inserimento lavorativo.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Nel valutare la struttura più appropriata per l'inserimento della persona con ASD, è fondamentale determinare *in primis* se la necessità di attivare la residenzialità/semiresidenzialità derivi dall'esigenza di soddisfare un bisogno terapeutico sanitario o un bisogno di abilitazione sociale o educativa. Qualora l'esigenza di residenzialità sia indicata per le esigenze di un percorso sanitario, l'inserimento dovrà essere effettuato in una delle *Strutture Residenziali (e semi-residenziali) per gli ASD (SRDSA)*, di seguito descritte. Qualora l'esigenza di attivare un percorso residenziale/semiresidenziale risponda ad un bisogno di abilitazione sociale o educativa, l'inserimento avverrà in una delle strutture sociali di cui alla DGR 53/7 del 29.10.2018.

Le *Strutture Residenziali (e semi-residenziali) per gli ASD (SRDSA)*, di cui alle DGR n. 54/5 del 30.12.2013 e 53/8 del 29.12.2014 sono nuclei specializzati ed organizzati, facenti parte della rete dei servizi sanitari e capaci di promuovere l'autonomia generando in questo modo un valore positivo per tutto il sistema. Tali strutture offrono un livello di supporto importante per la qualità della vita delle persone con ASD e permettono di lavorare e fare attività in gruppi diversificati e luoghi differenti promuovendo il miglioramento delle autonomie e le relazioni sociali, fermo restando che l'attività principale della struttura è la prestazione sanitaria. È auspicabile prevedere moduli diversificati tra pazienti che necessitano di trattamenti a media e bassa intensità, programmare attività differenziate per età e livello di funzionamento.

Le SRDSA, in quanto parte integrante della *ReRS-ASD*, si interfacciano regolarmente coi servizi territoriali titolari della presa in carico globale del paziente, nell'ottica della condivisione dei progetti di inserimento e delle prassi operative.

Il sostegno qualificato alle persone con ASD all'interno di queste strutture deve sempre esser fondato su programmi d'intervento basati sull'evidenza di efficacia, messi in atto da attori dotati di competenze specifiche, con accomodamenti ragionevoli degli ambienti di vita.

Ciò premesso, le strutture residenziali e semiresidenziali declinano il Progetto Terapeutico di Inserimento Residenziale (PTIR) elaborato dalle Equipè ASD invianti (NPIA o CSM), nei propri Piani Terapeutici Riabilitativi e Abilitativi Individuali, questi sono approvati in forma scritta dalle strutture invianti, le quali verificano periodicamente il raggiungimento degli obiettivi previsti coinvolgendo nella valutazione, ove necessario, i CTA.

Per quanto attiene alle strutture sociali, le diverse forme organizzative come il co-housing assistite, le group-homes, le case famiglia, l'alternativa urbana, il sostegno alla vita in casa propria, le farm communities, alcune delle quali contemplate nella citata DGR 53/7, non definiscono servizi più o meno efficaci e/o progrediti ma semplicemente una gamma di tipologie di supporto diverse, di volta in volta più adatte alle diverse necessità e volontà delle diverse persone. In tale ambito è necessario prevedere forme di integrazione del percorso sanitario, in modo tale che la persona con autismo inserita in quei contesti non debba essere rimossa per godere dei trattamenti sanitari adeguati.

3.3.2.3 Attori della ReRS-ASD promotori di inclusione sociale, educativa e lavorativa

Con il cambiamento culturale verso i cittadini con disabilità, l'attuale modello di supporto basato sui diritti impone che il sistema di cura della salute debba avere come obiettivo la piena inclusione della persona con ASD nella propria comunità, ai massimi livelli individuali di scelta e partecipazione.

I sistemi sanitari devono porre in atto azioni positive e misure attive per assicurare alle persone con ASD l'accesso a diagnosi, valutazioni, trattamenti appropriati, precoci, multi-disciplinari e continuativi, inclusa la riabilitazione sociale e le cure dei servizi sanitari generali, in accordo con gli standard accettati a livello internazionale. Lo stesso approccio del sistema sanitario deve essere esteso agli altri sistemi che partecipano alla presa in carico globale della persona con ASD.

Questa visione implica l'estensione della Rete a tutte le agenzie che si occupano di educazione permanente, abilitazione sociale e lavorativa, perché una gamma di servizi qualificati, radicati nel territorio, è elemento cruciale per l'inclusione delle persone con ASD e delle loro famiglie.

A tal fine, tutti gli attori della ReRS-ASD:



**REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- hanno pari dignità nella rete dei servizi;
- operano in modo flessibile in luoghi e contesti diversi (casa, asili nido, scuola, luoghi aggregazione, agenzie lavorative, vari luoghi di vita, ecc.), alternando momenti di leadership a momenti di cooperazione attiva verso altri attori del sistema;
- assicurano la prevenzione sociale ed un supporto coordinato all'individuazione, la valutazione diagnostica e funzionale, il trattamento individualizzato specifico - in collaborazione con la famiglia, i programmi di intervento terapeutico-abilitativo - condotti in modo individuale o di gruppo, gli interventi di educazione permanente, di formazione professionale e lavorativa, e di abilitazione sociale per l'intero ciclo di vita;
- collaborano alla la formazione/aggiornamento degli operatori ed alla raccolta dei dati di sistema ed epidemiologici, in sinergia con l'OER.

Possono far parte della Rete di supporto anche Enti, Associazione e singoli operatori non pubblici purché garantiscano requisiti minimi di professionalità (formazione ed esperienza) e trasparenza (pubblicità delle proprie attività e dei propri rapporti con tutti gli stakeholder), così come definito dal Comitato Tecnico Scientifico della *ReRS-ASD*.

3.3.2.3.1 I Comuni

In Sardegna i Comuni sono già partner insostituibili delle Aziende Sanitarie nell'offerta dei servizi ai cittadini. La partnership si concretizza a livello strategico attraverso la programmazione unitaria dei servizi sociali e sanitari dei PLUS (Piani locali unitari dei servizi alla persona) - di cui alla L.R. 23 dicembre 2005, n. 23 – e a livello operativo attraverso la compartecipazione ai Punti Unici di Accesso (PUA) e alle Unità di Valutazione Territoriale (UVT) di cui alle DGR n. 7/5 del 21 febbraio 2006 e n. 15/24 del 13 aprile 2010.

Nella *ReRS-ASD* i Comuni trovano uno strumento integrativo a quelli già esistenti ed uno spazio esclusivamente dedicato alla pianificazione, il monitoraggio e la valutazione di servizi per le persone con ASD.

In particolare, attraverso la *ReRS-ASD* i Comuni da una parte hanno l'opportunità di sviluppare input per le proposte di programmazione nell'ambito dei PLUS, dall'altra trovano lo strumento operativo per attuare in modo integrato rispetto agli altri operatori del sistema quanto dai PLUS programmato.

3.3.2.3.2 Le Istituzioni Scolastiche

Nel quadro degli interventi di educazione permanente, la scuola ha un ruolo fondamentale quale agenzia che quotidianamente ha il compito di garantire l'apprendimento e l'integrazione attraverso molteplici esperienze significative, di socializzazione, ampliamento delle capacità comunicative e relazionali. In quest'ottica il lavoro svolto dagli operatori scolastici (insegnanti, assistenti, educatori scolastici) si configura quale intervento formativo/educativo inserito a tutti gli effetti nel progetto individualizzato multidisciplinare del ragazzo con ASD.

A tal proposito è necessario facilitare il costante scambio di informazioni tra la scuola, la famiglia e i servizi sanitari e la predisposizione di un piano educativo individualizzato ai sensi della L. 104/92 e s.s.m.m.i.i. e di un piano didattico personalizzato coerente con il piano individualizzato della persona con ASD.

È fondamentale inoltre implementare il raccordo tra scuola, enti sociali e servizi sanitari al fine di predisporre, a seguito di uno o più Protocolli Interistituzionali specifici per gli ASD, adeguati percorsi preparatori con livelli di supporto flessibili, anche tramite tutor dedicato e progetti di tirocinio ed inserimento lavorativo presso aziende che tengano conto di un'attenta valutazione funzionale del soggetto e delle sue predisposizioni/potenzialità.

L'attuazione del percorso scolastico inteso come percorso formativo alle tappe successive della vita, per i ragazzi sopra i 16 anni che frequentano le classi superiori può prevedere, nell'ambito del Piano educativo e didattico personalizzato, attività/tirocinio professionalizzante per tutelare la gradualità di un prossimo inserimento lavorativo protetto.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Secondo il quadro normativo internazionale, l'età della persona con ASD è irrilevante riguardo il diritto all'educazione. Dopo il ciclo d'istruzione obbligatoria, a seconda del livello di funzionamento, i giovani con ASD dovrebbero avere accesso all'istruzione secondaria, all'Università, alla formazione professionale. L'educazione permanente deve essere implementata anche nei servizi semi-residenziali e residenziali, dove dovranno essere definiti obiettivi personalizzati di autonomia, indipendenza e autodeterminazione. Tutte le figure implicate nell'educazione continua dovrebbero avere una formazione specifica sugli ASD (vedi par. Formazione, pag. 23), sia riguardo i propri ambiti di intervento che riguardo il supporto da attivare per promuovere la continuità tra i vari percorsi.

Nel rispetto della filosofia dell'inclusione, le scuole riconoscono ed esplicitano le metodologie relative alla specificità dell'autismo; questa specificità richiede, inoltre, una continuità nella figura di riferimento di sostegno, che quindi, dal punto di vista sostanziale, dovrebbe essere individuata in una-due persone e non disperdersi in diversi insegnanti di sostegno che si alternano. In tal senso, laddove possibile, bisogna cercare di mantenere la stabilità dell'insegnante di sostegno, valorizzando l'autonomia e la flessibilità didattica-organizzativa di ciascuna istituzione scolastica e delle reti scolastiche e territoriali.

Il Comitato Operativo Regionale (di cui al successivo par. 4.2, pag. 25) prevede la partecipazione di un rappresentante dell'USR.

3.3.2.3.3 *La famiglia*

I genitori e gli altri componenti della famiglia della persona con ASD sono attori imprescindibili della *ReRS-ASD*; i loro punti di vista ed i loro contributi sono tenuti in debito conto durante la procedura diagnostica, il processo di valutazione, la messa a punto e l'implementazione dei programmi di intervento.

La carenza di partecipazione attiva e consapevole dei genitori può compromettere in maniera drammatica l'efficacia del progetto individualizzato, impedendo il raggiungimento dei possibili livelli di autonomia e indipendenza della persona con ASD.

In una visione basata sui diritti, i servizi non devono "sollevare i genitori dal loro carico", ma piuttosto garantire alle persone con ASD diritti, dignità e una migliore qualità di vita per tutti i membri della famiglia: il carico da cui i genitori vorrebbero essere sollevati non è la disabilità dei loro figli, ma la loro immotivata esclusione dalla piena partecipazione nella società e la preoccupazione per il loro futuro, dopo il venir meno dell'aiuto familiare. A tal fine occorre attivare percorsi di supporto alla famiglia secondo i principi di Evidence Based Practice. (vedi par. 3.4.2, pag. 24)

3.3.2.3.4 *Le agenzie per l'inserimento lavorativo*

I percorsi di accesso al lavoro dovrebbero garantire un raccordo tra istituzioni scolastiche o centri professionalizzanti e impresa al fine di iniziare le esperienze lavorative durante il periodo scolastico (es. alternanza scuola-lavoro). Successivamente al periodo scolastico le istituzioni di ambito sociale e sanitario dovrebbero supportare gli inserimenti con figure di *tutoring* che possano sia intervenire a migliorare gli apprendimenti in funzione di una produttività della persona con ASD e in accordo con il suo piano personalizzato, sia sostenere e coordinare il rapporto tra ambiente di lavoro e persona con ASD. Sul territorio dovrebbero essere promossi azioni di formazione e diffusione della cultura dell'accoglienza delle persona con ASD nel mondo del lavoro anche in collaborazione con le associazioni rappresentative di familiari e persone con ASD; dovrebbero essere sostenute e promosse imprese sociali create ad hoc per il loro inserimento; i progetti di inserimento lavorativo dovrebbero coinvolgere e analizzare il tessuto produttivo del territorio di riferimento al fine di coinvolgere le associazioni di categoria che possono favorire e collaborare all'inserimento delle persone con ASD.

Il Comitato Operativo Regionale (di cui al successivo par. 4.2, pag. 25) prevede la partecipazione di un rappresentante delle agenzie per l'inserimento lavorativo.

3.3.2.3.5 *Le organizzazioni delle persone con ASD.*



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Le organizzazioni rappresentanti le persone con ASD, che da anni operano attivamente nel territorio regionale, sono promotori di campagne di sensibilizzazione e iniziative a sostegno delle persone con ASD e loro familiari, favoriscono la conoscenza e diffusione degli interventi di supporto accreditati a livello internazionale, promuovono iniziative di formazione e sensibilizzazione sui temi della inclusione e diritti, curano la collaborazione con altre organizzazioni a livello nazionale e internazionale.

Come definito nella Convenzione ONU CRPD, ogni autorità o istituzione, nazionale o locale, deve prevedere e garantire la partecipazione delle persone con ASD, attraverso le loro associazioni rappresentative, alla definizione, applicazione e monitoraggio delle politiche nazionali, regionali e locali che hanno conseguenze sulla loro vita, inclusa la valutazione della qualità dei servizi e delle prestazioni.

Il Comitato Operativo Regionale (di cui al successivo par. 4.2, pag. 25) prevede la partecipazione di un rappresentante delle organizzazioni delle persone con ASD.

3.3.2.4 Metodologia case-management e “wraparound”

Il grado di efficacia di un trattamento educativo/abilitativo a favore di soggetti con ASD e delle loro famiglie dipende, oltre che dalla precocità con cui viene attuato, anche dall'uniformità e dal coordinamento delle agenzie educative all'interno del percorso previsto dal PASSE.

Fondamentale è la presenza, all'interno del sistema dei servizi della ReRS-ASD competenti del caso, in particolare per adolescenti e giovani adulti, di una “cabina di regia” per coordinare gli interventi, che attivi una metodologia di lavoro tipo “Case management” e “wraparound” (<http://nwi.pdx.edu/>).

Su input del Responsabile del CTA, i compiti del Case manager sono:

1. individuazione e organizzazione di tutti gli interventi socio-assistenziali destinati al soggetto con ASD;
2. facilitazione dell'attuazione dell'integrazione tra i servizi sanitari e sociali;
3. razionalizzazione degli interventi per ottenere il miglior utilizzo della rete dei servizi socio-assistenziali e sanitari;
4. verifica e monitoraggio del buon andamento del PASSE con follow-up periodico di sistema.

Il processo di coordinamento degli interventi si basa sulla metodologia di wraparound (“avvolgere”), un sistema intensivo ed individualizzato di pianificazione e gestione degli interventi terapeutici e di supporto alla persona, domiciliari o comunitari, basato sui bisogni.

Classicamente il singolo case manager, figura specificamente formata, pur svolgendo quando opportuno anche altre attività, segue un numero di casi limitati, inizialmente, a quelli a maggior necessità di supporto e coordinamento di interventi articolati.

Tali interventi sono in linea con gli indirizzi di integrazione socio-sanitaria che individuano come strategici nella copertura dei bisogni socio-sanitari complessi, gli interventi da svolgersi nell'ambiente di vita in modo coerente alle attività a rilevanza sanitaria.

L'istituzione della figura del case-manager permette il progressivo superamento dell'attuale modello di utilizzazione delle risorse di supporto socio-assistenziale alle famiglie di soggetti con ASD. L'attuale sistema basato sull'utilizzo di risorse spesso significativamente superiore a quello di altre regioni non prevede alcuna definizione di standard di qualità e trasparenza degli operatori coinvolti, né di verifica di efficacia degli interventi finanziati.

Inizialmente su base volontaria, in quanto nella fase di transizione del sistema permangono le attuali modalità di utilizzo delle risorse correlate alle leggi 162/1998 e legge regionale n.20/ 1998, a regime l'utilizzo delle risorse di supporto socio-assistenziale sarà progressivamente coordinato dalla figura del case-manager.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3.4 Formazione

Presupposto fondante di un sistema regionale di qualità è che tutte le figure in esso operanti possano usufruire di una formazione specifica in materia, sia relativamente ai propri ambiti di intervento, sia relativamente all'integrazione tra percorsi dei vari ambiti di vita. In tal senso, la formazione programmata e continua di operatori e famiglie, è uno strumento irrinunciabile per la creazione di un sistema evidence-based a garanzia dell'appropriatezza e globalità degli interventi offerti. Ad affiancare la formazione sul sistema informativo già citata (cfr. par. 3.1.3, pag. 7) saranno predisposte una serie di altre iniziative formative.

In particolare, le AOU di Cagliari e Sassari, le strutture dell'Azienda Ospedaliera G. Brotzu a direzione universitaria e il *Centro Per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo* organizzano, in maniera coordinata tra loro ed in raccordo con le strutture territoriali di ATS, corsi di formazione specifici e master universitari a livello regionale. Le stesse conducono progetti di ricerca, possibilmente in rete con altre Università nazionali e internazionali, inclusa la sperimentazione e la valutazione di approcci di presa in carico orientati al miglioramento della qualità di vita (es. progetto *Meglio Accogliere, Accogliere Meglio*).

Oltre all'offerta degli attori della rete istituzionalmente deputati alla formazione, tutte le Istituzioni partecipanti alla rete sviluppano un programma di formazione permanente, coerente con le indicazioni delle vigenti linee guida I.S.S., sfruttando le sinergie dei percorsi comuni e condivisi tra servizi pubblici e privati; le modalità di erogazione degli interventi da prediligere sono quelle che vedono l'integrazione di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta; in tutti gli eventi formativi sono incluse tematiche sui diritti delle persone con ASD ed etica degli interventi, anche con la collaborazione delle loro organizzazioni.

Al fine di favorire lo sviluppo di una metodologia di lavoro di rete unica e condivisa tra tutti gli attori della *ReRS-ASD*, il Comitato Operativo Regionale si attiva per valutare la diffusione in Sardegna della formazione sulla metodologia del case-management ed il "wraparound".

Stante il principio di condivisione e integrazione dell'offerta formativa sopra descritto, al fine di favorire lo sviluppo delle competenze specifiche degli operatori di rete, occorre prevedere anche dei filoni di formazione per aree di lavoro.

3.4.1 Offerta specifica per gli operatori dei servizi sanitari

Al fine sviluppare le competenze di base di per la gestione del paziente con ASD, occorre prevedere e potenziare la formazione specialistica tramite l'erogazione di specifiche Unità di insegnamento nelle scuole di specializzazione di medicina e psicologia.

Per gli operatori già in servizio, al fine di promuovere l'appropriatezza nelle modalità di accoglienza delle persone con ASD in tutti i Servizi sanitari, sarà organizzata una formazione specifica per gli operatori del 118, dei DEA e degli SPDC, affinché tengano conto delle specificità comunicative degli ASD, delle frequenti disabilità intellettive associate ai disturbi dello spettro autistico, della peculiare risposta farmacologica in ASD. L'urgenza comportamentale, infatti, è di competenza del CSM e dei DEA, e deve tenere conto delle specificità comunicative degli ASD, poiché spesso sono presenti nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico comportamenti che costituiscono funzioni comunicative. Inoltre, l'espressione di malattie organiche o sintomatologie dolorose vengono espresse dalle persone con autismo attraverso comportamenti problematici.

La Regione, infine, partecipa anche a iniziative di formazione di enti nazionali. In particolare la RAS partecipa al Corso di Alta Formazione dal titolo *'Analisi del comportamento applicata al disturbo dello spettro autistico'* promosso dall'ISS e intende valutare la partecipazione alle future iniziative di formazione rivolte ai Pediatri di Libera Scelta che l'ISS vorrà proporre.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3.4.2 Offerta specifica per le famiglie

Nel sistema di rete sopra descritto sarà compito dei servizi territoriali e del Centro Hub di riferimento promuovere progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie delle persone con ASD, allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con la rete di supporto.

Le organizzazioni di persone con ASD a loro volta introducono autonome opportunità formative orientate alle famiglie, alla scuola, al mondo del lavoro e agli operatori della rete, al fine di diffondere consapevolezza e ampliare la conoscenza degli ASD e per queste azioni dovranno essere adeguatamente supportate dagli altri operatori della rete.

3.4.3 Offerta specifica per gli operatori dei servizi educativi

I Dipartimenti di Psicologia e Scienze della Formazione delle Università di Cagliari e Sassari, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale (USR) ed eventuali altri enti con compiti di formazione, pianificano e garantiscono interventi per gli operatori scolastici prevedendo anche momenti di formazione sul campo e supervisioni sui singoli alunni con ASD.

Il SSR garantisce la partecipazione alla definizione delle iniziative di formazione rivolte agli operatori scolastici attraverso gli strumenti definiti dal D.Lgs. 7 agosto 2019, n. 96 e s.s.m.m.i.i., con particolare riferimento alla definizione del Piano Educativo Individualizzato (art. 7).

4 Monitoraggio e valutazione

Una delle maggiori criticità dell'assistenza per i soggetti con ASD è costituita dalla estrema eterogeneità dei servizi sanitari erogati in assenza di un coordinamento regionale. Per realizzare tale coordinamento, l'Assessore dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale istituisce, con proprio decreto, il Comitato Tecnico Scientifico Regionale ASD ed il Comitato Operativo Regionale ASD.

4.1 Comitato Tecnico Scientifico Regionale ASD

Il Comitato Tecnico Scientifico Regionale ASD è l'organismo responsabile della gestione globale della *ReRS-ASD* ed è composto da:

- Assessore all'Igiene, Sanità e all'Assistenza Sociale;
- il Direttore Generale della Sanità;
- il Direttore Generale delle Politiche Sociali;
- il Direttore del Servizio promozione e governo delle reti di cure;
- un rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale (USR);
- il Coordinatore della *ReRS-ASD*, individuato dall'Assessore dell'Igiene e Sanità e delle Politiche Sociali tra i responsabili sanitari degli Hub di Area Vasta, con dimostrate doti di leadership ed esperienza di organizzazione dei servizi sanitari;
- un rappresentante per ciascun Hub di Area Vasta;
- un rappresentante dei CTA;
- un rappresentante delle AOU e uno dell'AOB competente per materia;
- da uno a tre rappresentanti delle istituzioni regionali competenti per Istruzione e Lavoro/formazione professionale;
- un rappresentante dell'ANCI;
- un rappresentante di (almeno tre) Associazioni di Familiari di persone con ASD, attive sul territorio regionale;



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- due rappresentanti dell'Università degli studi di Cagliari (Dipartimento di Pedagogia, psicologia, filosofia e Dipartimento di Scienze mediche e sanità pubblica);
- un rappresentante dell'Università degli studi Sassari (Dipartimento di Scienze mediche, chirurgiche e sperimentali).

Il Comitato può essere integrato da altri esperti esterni (regionali e non) dei diversi aspetti tecnico-scientifici del sistema curante individuati, di volta in volta, dal Comitato stesso.

I compiti del Comitato Tecnico-Scientifico Regionale sono:

- elaborare uno o più protocolli di collaborazione inter istituzionale per l'integrazione sociosanitaria, l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa dei soggetti con ASD, da sottoporre per la sottoscrizione a tutte le istituzioni rappresentate; la sottoscrizione dei protocolli favorirà la programmazione condivisa necessaria per creare una offerta di servizi unitaria ed integrata;
- definire un Programma Regionale Integrato di Assistenza per le persone con ASD (PRIA-ASD), sulla base delle presenti linee di indirizzo ed in collaborazione con il Comitato Operativo Regionale ASD;
- collabora con l'Osservatorio Epidemiologico Regionale nell'elaborazione dei dati del SI-NPIA utili a monitorare l'attuazione del PRIA-ASD, proponendo eventuali integrazioni e migliorie del sistema;
- valutare l'implementazione del PRIA-ASD e risolvere eventuali controversie clinico-organizzative;
- proporre aggiornamenti del PRIA-ASD basati sulla evidence-base ed il monitoraggio;
- identificare la tipologia ed il numero delle figure professionali facenti parte degli Hubs (dotazione minima).
- proporre progetti di ricerca in tema di ASD;
- elaborare i requisiti minimi di professionalità e trasparenza degli enti ed operatori che fanno richiesta di partecipazione alla rete di supporto;
- elaborare i criteri di riconoscimento dei CTA privati, tenuto conto del benchmark rappresentato dai CTA pubblici della stessa area;

Il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale si riunisce almeno due volte l'anno.

4.2 Comitato Operativo Regionale ASD

Il Comitato Operativo Regionale ASD rappresenta l'organismo per l'attuazione le politiche regionali "di sistema" per gli ASD, cui compete la implementazione degli obiettivi di uniformità ed equità (clinici, organizzativi, etc.) del *Programma Regionale Integrato di Assistenza per le persone con ASD (PRIA-ASD)*, definito in collaborazione con il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale.

Il Comitato Operativo Regionale è composto da:

- il Coordinatore della ReRS-ASD, con funzioni di coordinatore;
- un rappresentante della Direzione Generale della Sanità con competenze in materia di ASD;
- un rappresentante della Direzione Generale delle Politiche Sociali con competenze in materia;
- un rappresentante dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale;
- i responsabili sanitari dei CTA, pubblici e privati;
- i responsabili sanitari degli Hub di Area Vasta;
- i responsabili sanitari delle Strutture Ospedaliere di NPIA e psichiatria (o loro delegato);
- un medico e uno psicologo con esperienza di lavoro con adulti con ASD;
- il direttore dei Servizi sociosanitari di ATS (o suo delegato);



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- un rappresentante delle organizzazioni delle persone con ASD;
- un rappresentante delle istituzioni regionali deputate all'inserimento lavorativo;
- un rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale;
- un rappresentante dell'ANCI con competenza in materia di integrazione sociosanitaria.

I compiti del Comitato Operativo Regionale sono:

- monitorare gli indicatori del PRIA-ASD e riferire al Comitato Tecnico Scientifico per le sue valutazioni;
- monitorare l'attivazione dei CTA secondo il cronoprogramma stabilito dal presente Piano e dalle successive deliberazioni ATS;
- individuare e diffondere le buone prassi per gli ASD degli operatori di tutti i settori della rete (sanitario, sociale, educativo, del lavoro);
- valutare le richieste ed il rispetto dei requisiti minimi di accesso e partecipazione alla Rete dei Servizi;
- collaborare con il competente Servizio dell'Assessorato che si occupa dei flussi per migliorare la raccolta dei dati del sistema informativo per la NPIA e le sue integrazioni (vedi par. 3.1.3, pag. 7);
- sviluppare protocolli di accoglienza delle persone con ASD anche da parte di tutti gli attori della rete, inclusi i servizi sanitari non specialistici;
- effettuare una ricognizione dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale alla quale possono accedere le persone con ASD;
- sviluppare una roadmap, ad uso di tutti gli operatori della rete, per favorire la conoscenza dei servizi residenziali e semiresidenziali – sanitari, sociosanitari e sociali- al fine di favorire l'appropriatezza negli inserimenti;
- sviluppare una roadmap, ad uso delle persone con ASD e dei loro familiari, per favorire la conoscenza dei servizi– sanitari, sociosanitari, sociali di inserimento lavorativo - al fine di favorire la scelta consapevole;
- organizzare la formazione sulla metodologia del case-management ed il "wraparound" in Sardegna.

5 Crono-programma

Entro il primo anno dall'approvazione del presente Piano:

- l'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale nomina il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale per gli ASD (entro 3 mesi dall'approvazione delle presenti linee di indirizzo);
- l'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, sentite le proposte del Comitato Tecnico-Scientifico Regionale ASD, nomina il Comitato Operativo Regionale ASD ed il Coordinatore della ReRS-ASD;
- il Comitato Tecnico-Scientifico provvede ad identificare la tipologia ed il numero delle figure professionali facenti parte degli Hub (dotazione minima);
- l'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale nomina i responsabili dei due Hubs di Area Vasta;
- il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale definisce il PRIA-ASD;
- ATS istituisce formalmente le Équipes ASD per minori e quelle per adulti secondo le indicazioni delle presenti linee di indirizzo;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- la AOB mette a regime il Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo quale Hub dell'Area Vasta zona Sud;
- il Comitato Tecnico-Scientifico avvia il dialogo con le Aziende Sanitarie regionali e individua quella più idonea ad ospitare l'Hub dell'Area Vasta zona nord;
- Le Strutture Ospedaliere della *ReRS-ASD* presentano al Comitato Tecnico-Scientifico Regionale e all'Assessore per le valutazioni del merito gli esiti dello studio di fattibilità per la costituzione di struttura residenziale ad alta intensità;
- il Comitato Operativo Regionale si attiva per valutare la diffusione in Sardegna della formazione sulla metodologia del case-management ed il "wraparound";
- il Comitato Operativo Regionale definisce specifici protocolli di accoglienza anche da parte di servizi sanitari non specialistici;
- ATS attiva le UVT-ASD per almeno il 50% degli ambiti territoriali (ASSL).
- ATS stabilisce, con proprio atto deliberativo, il numero e la composizione dei CTA da attivare sul territorio incluso il Responsabile. A regime dovrà essere istituito almeno un CTA per ogni ASSL, due per le ASSL di Cagliari e Sassari, i quali tuttavia potranno essere ricompresi nell'ambito della dotazione di personale dell'Hub di Area Vasta;

Entro il secondo anno dall'approvazione del presente Piano:

- il Comitato Operativo Regionale definisce e approva un protocollo recante *Modalità e criteri di accesso ai Servizi sanitari e socio sanitari per le persone con ASD*, da adottarsi da parte di tutte le Aziende Sanitarie;
- il Comitato Operativo Regionale avvia un percorso di sperimentazione degli strumenti di valutazione degli aspetti di contesti di vita, al fine di addivenire alla selezione di una rosa di strumenti da adoperare da tutti gli operatori della rete.
- ATS individua, con proprio atto deliberativo, i nominativi dei componenti dei CTA,
- ATS completa l'attivazione delle UVT-ASD del territorio regionale;
- entrambi gli Hub di Area Vasta saranno operativi.

Alla fine del terzo anno dall'approvazione del presente Piano:

- la dotazione organica dei CTA dovrà essere esclusiva per la patologia;
- il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale effettua la prima valutazione formale del PRIA-ASD, da ripetersi ogni tre anni, e conseguenti indirizzi operativi per il suo proseguimento.

Alla fine del quinto anno dall'approvazione del presente Piano:

- il Comitato Tecnico-Scientifico Regionale effettua la valutazione quinquennale del PRIA-ASD, da ripetersi ogni 5 anni, e la Regione aggiorna il presente Piano Operativo.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 1

Indirizzi per la definizione degli strumenti di valutazione diagnostica e funzionale, di tipo multidimensionale, e clinico-biologica

I percorsi e gli strumenti di valutazione, adottati uniformemente in tutto il territorio regionale, rispondono a criteri di appropriatezza e sono basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.

Le persone con ASD possono avere coesistenti problemi di salute fisica e di salute mentale che, se non riconosciuti e non trattati, potrebbero compromettere ulteriormente il funzionamento psicosociale della persona, e ridurre significativamente le aspettative di vita (attualmente inferiore di 20 anni rispetto la media secondo l'O.M.S.). Pertanto, alle persone che hanno una diagnosi di ASD, è garantito accesso con protocolli definiti alle cure mediche e di emergenza generali. È importante che la valutazione sia condotta quanto prima possibile, in modo che possano essere offerti interventi sanitari e sociosanitari adeguati e rispondenti alle necessità di supporto delle persone.

A causa delle difficoltà nella comunicazione, alcune persone con ASD possono trovare particolarmente difficile comunicare i propri bisogni e avere accesso ai servizi pubblici sanitari e di assistenza sociale. La presa in carico da parte di una équipe specializzata in ASD garantisce la cura degli aspetti di comunicazione, ma occorre prevedere specifici protocolli di accoglienza anche da parte di servizi sanitari non specialistici, inclusa l'emergenza.

Indicazioni specifiche per la diagnosi in età evolutiva

Al fine di favorire la comunicazione tra i diversi fornitori di servizi operanti sul territorio regionale, la valutazione diagnostica si avvale di strumenti standardizzati, ove possibile sulla popolazione italiana, quali:

- Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)
- Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition (ADOS-2)
- Social Responsiveness Scale (SRS)
- SCQ il Social Communication Questionnaire (SCQ)
- Child Behavior Checklist (CBCL 1.5– 5 and CBCL 6– 18)
- Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II)

Si precisa che, considerati gli attuali limiti psicometrici di tali strumenti (McConachie et al. 2015), il loro utilizzo è raccomandato ma non obbligatorio ai fini della certificazione.

Relativamente alla valutazione dei contesti di vita, si propone un percorso di sperimentazione/adattamento di strumenti quali:

- WHOQOL-BREF
- Personal Outcome Scale for Children and Adolescents
- KIDSCREEN
- QoLA- Quality of Life in Autism

Indicazioni specifiche per la diagnosi in età adulta



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

L'Équipe ASD del CSM dovrà accogliere il paziente secondo le fasi e i tempi previsti dal PASSE di transizione.

Nei casi di passaggio dalla presa in carico dalla NPJA ai CSM non sarà necessaria la ripetizione della valutazione diagnostica specifica in quanto essa fornita dell'Équipe NPJA in sede di UVT-ASD, unitamente alla relazione globale del caso.

Le valutazioni diagnostiche di ASD per adulti dovrebbero comprendere:

- raccolta anamnestica della storia individuale e degli interventi effettuati, comprensiva degli esiti di interventi farmacologici, esami, etc;
- rivalutazione della situazione attuale di vita individuale e familiare;
- rivalutazione medica e delle condizioni generali di salute oltre che delle problematiche specifiche (es. epilessie, malattie gastrointestinali);
- qualora necessario, valutazione del profilo cognitivo (es. WAIS IV, Leiter R, Matrici di Raven, CPM, valutazione neuropsicologica, etc);
- valutazione del funzionamento (SRS-2, TTAP, ABAS-2, Vineland-2, etc);
- per la valutazione psicopatologica: i test standardizzati MMPI, SCID, SPAID, etc.
- il manuale di riferimento per la diagnosi di ASD è il DSM 5, in parallelo con ICD 11
- valutazione genetica medica e metabolica/ormonale in base alle situazioni cliniche individuali e a protocolli orientativi definiti base ad eventuali documenti regionali e Linee guida Nazionali.

Si precisa che per la valutazione della psicopatologia nella disabilità si usano i manuali specifici di riferimento per la disabilità intellettiva e psicopatologia (quali ad es. il Diagnostic Manual – Intellectual Disability DM-ID2; 2016) e non i manuali per la psicopatologia tout court (DSM 5).

Accertamenti medici

La persona con ASD può essere sottoposta a valutazione genetica medica, seguita da eventuali approfondimenti specifici (es CGH-array, FRAXA, etc) in base alle attuali conoscenze scientifiche.

I luoghi dedicati alla visita delle persone con autismo dovrebbero utilizzare strumenti visivi quali la comunicazione aumentativa e alternativa e dovrebbero tenere conto della difficoltà rispetto ai tempi di attesa da parte delle persone con autismo definendo dei percorsi prioritari, per evitare l'insorgenza di disturbi comportamentali.

Il PLS/MMG effettua con cadenza almeno annuale una rivalutazione globale delle condizioni di salute in particolare di eventuali carenze legate anche a selettività alimentare (ad es. dosaggio folati, B12, vit D, ferritina, sideremia, Na, K, etc).

In persone con ASD sono inoltre tipicamente necessari opportuni accertamenti endocrinologici e metabolica.

È necessaria una periodica visita odontostomatologica e degli altri ambiti specialistici in base alla valutazione e indicazione del medico di famiglia.

Particolare attenzione deve essere rivolta all'ambito gastroenterologico, frequentemente coinvolto nel causare anche problemi comportamentali che possono essere erroneamente interpretati come psicopatologici.

Valutazione di condizioni di salute fisica e problemi di salute mentale coesistenti

Bambini e adolescenti



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

Nei bambini e adolescenti, la valutazione può includere i seguenti aspetti.

1. Salute mentale, problemi e disturbi del comportamento:

- disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività;
- disturbo dell'ansia (incluse le fobie);
- disturbi dell'umore;
- disturbo oppositivo provocatorio;
- disturbo da tic e Sindrome di Gille de la Tourette;
- disturbo ossessivo-compulsivo;
- comportamento autolesionista.

2. Problemi e anomalie del neurosviluppo:

- disabilità intellettiva;
- disturbi di coordinazione motoria o disprassia;
- disturbi di apprendimento (per esempio nell'alfabetizzazione);
- disturbi della parola e del linguaggio.

3. Disturbi genetici

- epilessia e encefalopatie epilettiche;
- alterazioni cromosomiche;
- anomalie genetiche, inclusa sindrome del X fragile;
- sclerosi tuberosa;
- distrofia muscolare;
- neurofibromatosi tipo 1.

4. Disturbi e disturbi funzionali

- disturbi alimentari (inclusa l'alimentazione selettiva e le diete ipocaloriche);
- incontinenza urinaria o enuresi;
- costipazione, alterazioni dell'alvo, incontinenza fecale e encopresi;
- alterazioni del sonno;
- disabilità visive e uditive;
- iper- e ipo-sensibilità sensoriale.

Adulti

Negli adulti la valutazione può includere i seguenti aspetti:

- altre condizioni del neurosviluppo;
- disturbi psichiatrici (per esempio, schizofrenia, depressione o altri disturbi dell'umore, e disturbi dell'ansia - in particolare, fobia sociale, disturbo ossessivo-compulsivo e disturbi alimentari);



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- disturbi neurologici;
- condizioni mediche;
- difficoltà nella comunicazione (es. problemi della parola e del linguaggio, mutismo selettivo);
- iper- e ipo-sensibilità sensoriale.

Valutazione diagnostica

Valutazione professionale e psicodiagnostica, con applicazione dei protocolli specifici accettati dalla comunità scientifica Nazionale e Internazionale. La persona con ASD e i suoi genitori e tutori sono attivamente coinvolti in tutto il processo di valutazione fornendo il sostegno necessario qualora i figli non siano in grado di auto-rappresentarsi o di esprimere il proprio assenso. I seguenti punti dovrebbero essere inclusi in tutte le valutazioni diagnostiche di ASD per bambini e adolescenti:

- anamnesi dettagliata attraverso colloqui con il paziente, con i genitori/famiglia ed eventuali altre fonti di informazioni utili;
- anamnesi riguardo l'esperienza del bambino o adolescente nell'ambiente familiare, nei contesti educativi, scolastici e sociali;
- storia dello sviluppo, concentrandosi sulle caratteristiche del comportamento e dello sviluppo coerenti con i criteri dell'ICD-10 e del DSM-5;
- valutazione delle capacità sociali e comunicative, dei comportamenti ripetitivi e stereotipati, includendo sensibilità sensoriali e selettività alimentare, se presente;
- storia clinica, includendo storia prenatale, perinatale, storia familiare e condizioni di salute precedenti e correnti.;
- esame fisico e neurologico;
- diagnosi differenziali;
- valutazione sistematica per condizioni che possono coesistere con l'ASD;
- valutazione intellettuale, degli apprendimenti scolastici, del linguaggio, del comportamento adattivo, valutazione psicologica, valutazione neuromotoria;
- informazioni e valutazioni sull'ambiente di vita domestico, riguardo la qualità di vita del paziente e della famiglia (incluso lo stress familiare).



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 2

Indirizzi per la stesura del PASSE per la persona con ASD

I percorsi di cura, adottati uniformemente in tutto il territorio regionale, rispondono a criteri di appropriatezza, sono basati sulle evidenze scientifiche, sono sintetizzati nel Progetto Abilitativo Sanitario e Socio-Educativo (PASSE), steso secondo i presenti indirizzi.

Nella definizione del PASSE e nella valutazione degli esiti le Équipe ASD considerano le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.

Lo sviluppo del PASSE avviene sulla base della valutazione dei bisogni sanitari, educativi e sociali, tenendo conto dei punti di forza della persona, delle sue capacità, della sua disabilità fisica e mentale, della sua famiglia e degli altri contesti sociale e ambiti di vita, e del contesto didattico per bambini e adolescenti.

Per i soggetti che necessitano di intervento intensivo/estensivo, il PASSE è modulato in funzione dei livelli di gravità, dell'età e delle potenzialità del soggetto.

Come ogni altra persona, la persona con ASD dovrebbe avere il controllo sulla propria vita ed essere attivamente coinvolta in ogni decisione che la concerne, compresa la definizione degli obiettivi dell'intervento e la scelta delle forme di supporto coerenti con i suoi desideri e le sue priorità, anche attraverso un sostegno alle scelte adeguato e proporzionato alle necessità individuali.

Il PASSE include e definisce:

- qualsiasi sostegno post-diagnostico di cui le persone con ASD, laddove possibile, le loro famiglie, gli operatori potrebbero necessitare;
- quali interventi, sostegni e tempistica siano i più appropriati per la persona, ciò include tutti gli interventi clinici, di sostegno sociale, il supporto educativo e didattico, in materia di occupazione e di alloggio, interventi volti a sviluppare, migliorare e mantenere, le abilità sociali, le capacità di comunicazione, il comportamento adattivo, l'autonomia personale, le capacità di lavoro, e le capacità di svago;
- gli accomodamenti ragionevoli dell'ambiente educativo, di lavoro e di vita atti a garantire le migliori condizioni di funzionamento della persona e pari opportunità di sviluppo individuale;
- azioni preventive per affrontare le cause scatenanti che possono provocare disturbi del comportamento.

Il CTA, attraverso i suoi operatori, nel supportare l'Équipe ASD, svolge la funzione di regia del progetto individuale e valuterà, quindi, il percorso che verrà definito per ogni singola persona. Il modello di intervento sia in età adulta, che in età evolutiva, è un modello di rete clinico assistenziale socio-sanitaria, che integra l'intervento delle ASSL, 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.

Nella redazione dei PASSE occorre tenere presente quanto segue:

- per persone con ASD di livello 1 del DSM 5, è possibile l'attivazione di percorsi abilitativi con il solo coinvolgimento diretto delle Équipe ASD competenti per età;
- in presenza di ASD con bisogni di sostegno significativo o molto significativo (livello 2 e 3 del DSM 5) occorre attivare il percorso socio-sanitario integrato;



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

- in presenza di co-morbidità psicopatologiche di rilievo o di disturbi gravi del comportamento, viene coinvolto il CTA, nel suo nucleo appropriato per età, per la gestione della condizione clinica;
- deve essere assicurata l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili.

Il progetto di vita individuale della Persona con ASD, secondo i principi della Convenzione ONU, del DCPM del 12-1-2017 (LEA), delle nuove Linee di indirizzo per l'Autismo, è 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.

Per quanto sopra, il progetto di vita dovrà prevedere un'analisi e/o un'azione di sostegno per ognuno di seguenti punti:

- assessment delle preferenze;
- assessment delle aspettative della Persona con ASD e della sua famiglia;
- assessment del funzionamento e bisogno di sostegno;
- assessment dei bisogni di sostegno, intesi come il debito di funzionamenti specifici della persona e dei suoi ambienti di vita che, da un punto di vista concettuale rappresentano il quoziente di discriminazione che la stessa persona soffre rispetto alle persone a sviluppo tipico e che, sul piano operativo rappresentano una variabile ecologica fondamentale per pianificare i sostegni necessari per migliorare la propria qualità di vita, in relazione alle proprie capabilities e alle risorse ambientali disponibili e da mobilitare come servizi formali e informali;
- assessment dei contesti in cui la persona vive e intende vivere in funzione della definizione del profilo delle risorse disponibili/necessarie perché il contesto attuale e quello desiderato, es. vita indipendente, corrispondano ai repertori di abilità di cui la persona dispone;
- assessment dei bisogni di salute;
- assessment delle problematiche psicopatologiche e dei comportamenti disadattivi; Definizione delle mete di vita (progetto di vita);
- definizione annuale del programma dei sostegni: finalità degli obiettivi, caratteristica degli obiettivi (Clinici, Funzionali e Personali) metodologia di definizione in linea con i costrutti di qualità di vita e procedura per la stesura e la loro misurazione;
- identificazione delle metodologie, strategie e procedure d'intervento di tipo psichiatrico, psicologico, pedagogico-educativo, sociale, ovvero di modifica dei contesti, e psicoterapeutico basate su prove di efficacia;
- identificazione delle terapie farmacologiche o dei trattamenti sanitari specifici per Persona con ASD, con attenta valutazione del rapporto rischio/beneficio;
- strumenti e procedure per la misura degli esiti;
- percorsi di formazione e sostegno ai familiari, alla rete di sostegno per favorire la vita indipendente della Persona con ASD, preservando la massima autodeterminazione possibile della Persona con ASD.

Si sottolinea, inoltre, la necessità, per una parte delle persone con ASD adulte, di possedere uno strumento efficace di comunicazione aumentativa in ogni sua forma (immagini, segni, fotografie, dispositivi per sintesi vocale).