

## ASSESSORATO DELLA SALUTE

DECRETO 11 giugno 2019.

**Revoca del decreto n. 525 dell'1 aprile 2019, recante: "Approvazione del Programma regionale unitario per l'autismo di cui al comma 8 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19".**

### L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale;

Visto il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19;

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante: Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale;

Vista la legge regionale 12 luglio 2011, n. 14 "Riorganizzazione e potenziamento della rete regionale di residenzialità per i soggetti fragili";

Visto il Piano della salute 2011-2013, approvato con D.P.R.S. del 18 luglio 2011;

Visto il Piano strategico per la salute mentale approvato con D.A. n. 786 del 27 aprile 2012 pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana 15 giugno 2012, n. 24;

Visto il D.A. 4 aprile 2018, n. 524 di istituzione del Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

Visto il D.A. 10 agosto 2018, n. 1468, di integrazione del D.A. 4 aprile 2018, n. 524, di istituzione del Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

Visto il D.A. 8 novembre 2018, n. 2079, che all'art. 2 ha istituito, quale organo consultivo del Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico, la Consulta regionale delle associazioni che rappresentano gli interessi dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari;

Visto il proprio D.A. n. 525 dell'1 aprile 2019, recante: "Approvazione del Programma regionale unitario per l'autismo di cui al comma 8, dell'articolo 25, della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19";

Tenuto conto delle osservazioni sul Programma regionale unitario per l'autismo, formulate dalla Consulta regionale delle associazioni, di cui al D.A. n. 2079/2018, nella seduta dell'8 aprile 2019;

Tenuto conto delle valutazioni tecnico scientifiche espresse del Tavolo tecnico regionale nel corso delle sedute del 6 e 13 maggio 2019;

Ritenuto di accogliere alcune delle integrazioni e/o modifiche proposte dalle associazioni e conseguentemente di dover procedere alla revoca del D.A. n. 525/2019;

Vista la legge 7 agosto 1990, n. 241 e ss.mm.ii.;

Decreta:

#### Articolo unico

Per i motivi esposti in premessa, che qui si intendono interamente ripetuti e trascritti, è revocato il D.A. n. 525 dell'1 aprile 2019, recante: "Approvazione del Programma regionale unitario per l'autismo di cui al comma 8 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19".

Il presente decreto sarà trasmesso al responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti nel sito istituzionale dell'Assessorato regionale della salute ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione ed alla redazione della *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana per la pubblicazione.

Palermo, 11 giugno 2019.

RAZZA

(2019.25.1907)102

DECRETO 11 giugno 2019.

**Approvazione del Programma regionale unitario per l'autismo di cui al comma 8 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19.**

### L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale;

Visto il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19;

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5, recante: Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale;

Vista la legge regionale 12 luglio 2011, n. 14 "Riorganizzazione e potenziamento della rete regionale di residenzialità per i soggetti fragili";

Visto il Piano della salute 2011-2013, approvato con D.P.R.S. del 18 luglio 2011;

Visto il Piano strategico per la salute mentale approvato con D.A. n. 786 del 27 aprile 2012, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana 15 giugno 2012, n. 24;

Visto il D.A. 1 febbraio 2007, recante: "Linee guida di organizzazione della rete assistenziale per persone affette da disturbo autistico", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 9 del 23 febbraio 2007;

Visto il D.A. 10 gennaio 2011, recante: "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati per le persone affette da disturbo autistico", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 9 del 25 febbraio 2011;

Vista la circolare assessoriale 25 maggio 2015, n. 4, recante: "Direttiva per l'accreditamento istituzionale delle strutture eroganti prestazioni sanitarie riabilitative ex art. 26, legge n. 833/78, e delle strutture eroganti prestazioni sanitarie in favore di soggetti affetti da disturbo autistico";

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

Vista l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento, recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" - repertorio atti n. 53/CU del 10 maggio 2018;

Visto il D.A. n. 466/2019 del 21 marzo 2019, recante: "Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento

della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" - repertorio atti n. 53/CU del 10 maggio 2018;

Visto l'art. 72 della legge regionale 8 maggio 2018, n. 8 (*Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana n. 1 dell'11 maggio 2018), che - nel testo novellato - dispone: "L'Assessore regionale per la sanità è autorizzato ad emanare con decreto, entro centottanta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge, un programma regionale unitario per l'autismo. Tale decreto prevede che ogni azienda unità sanitaria locale della Regione siciliana attiva un centro per l'autismo e i disturbi generalizzati dello sviluppo. Il decreto prevede, altresì, che ogni azienda unità sanitaria locale è comunque tenuta a destinare almeno lo 0,2 per cento delle somme poste in entrata nel proprio bilancio annuale alla rete integrata di servizi per l'autismo";

Visto il D.A. 4 aprile 2018, n. 524 di istituzione del Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

Vista la circolare assessoriale n. 15 del 9 luglio 2018, recante: "Rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico. Direttiva in ordine all'art. 25, comma 8, della legge regionale n. 19/2005, come modificato dall'art. 72 della legge regionale 8 maggio 2018, n. 8. Disposizioni attuative";

Visto il D.A. 10 agosto 2018, n. 1468, integrazione al D.A. 4 aprile 2018, n. 524 di istituzione del Tavolo tecnico-regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

Visto il D.A. 8 novembre 2018, n. 2079, che all'art. 2 ha

istituito, quale organo consultivo del Tavolo tecnico regionale per il riordino e la riorganizzazione della rete assistenziale dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico, la Consulta regionale delle associazioni che rappresentano gli interessi dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari;

Visto il DA. n. 525 dell'1 aprile 2019, recante: "Approvazione del Programma regionale unitario per l'autismo di cui al comma 8 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19";

Visto il D.A. n. 1150 dell'11 giugno 2019 di revoca del citato D.A. n. 525/2019;

Decreta:

*Articolo unico*

Per i motivi esposti in premessa, che qui si intendono interamente ripetuti e trascritti, è approvato il documento allegato, che costituisce parte integrante del presente decreto, denominato "Programma regionale unitario per l'autismo", adottato ai sensi del comma 8 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19, così come modificato dall'art. 72 della legge regionale 8 maggio 2018, n. 8.

Il presente decreto sarà trasmesso al responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti nel sito istituzionale dell'Assessorato regionale della salute, ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione, ed alla *Gazzetta Ufficiale* della Regione, siciliana per la pubblicazione in forma integrale.

Palermo, 11 giugno 2019.

RAZZA

REPUBBLICA ITALIANA  
Regione Siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE  
Dipartimento Regionale per le Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico

# PROGRAMMA REGIONALE UNITARIO PER L'AUTISMO



## PREMESSA

Le conoscenze relative al disturbo autistico si sono modificate in modo drammatico nelle ultime due decadi: il dibattito scientifico e culturale in tema di autismo si è sviluppato molto sia in termini di nuove acquisizioni che di collaborazione e confronto tra Università, Servizi, Istituzioni e Famiglie, che su questa grave patologia tendono a finalizzare le loro iniziative.

Tuttavia, persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, elementi caratterizzanti il quadro clinico, confini nosografici con sindromi simili, diagnosi, presa in carico, evoluzione a lungo termine.

In considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa negli ultimi tempi da parte della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziale l'esigenza di elaborare delle Linee Guida condivisibili sul territorio nazionale.

L'Autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita e le Linee Guida, in generale, consistono in una serie di raccomandazioni, indicazioni e suggerimenti che si pongono come punti di riferimento per genitori e operatori di vario livello (Medici di famiglia, Pediatri di base, Neuropsichiatri Infantili, Psicologi, Terapisti, Educatori ecc.).

Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri. L'Autismo, pertanto, si configura come una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del deficit sociale assumono un'espressività variabile nel tempo. La diagnosi di Autismo prevede un processo molto articolato e complesso, finalizzato a stabilire se il quadro comportamentale presentato dal bambino in esame soddisfa i criteri diagnostici definiti a livello internazionale per una diagnosi di questo tipo.

Le procedure suggerite per la formulazione della diagnosi di Autismo si inscrivono in una Valutazione Clinica Globale, la quale ha lo scopo di raccogliere le informazioni utili a "conoscere" il bambino nel suo complesso, la famiglia e l'intero contesto ambientale.

La Regione Siciliana con il D.A. del 1 febbraio 2007 recante "Linee guida di organizzazione della rete assistenziale per persone affette da disturbo autistico" ha regolamentato, per la prima volta, l'organizzazione ed il relativo modello operativo diagnostico e terapeutico dedicato a tale patologia.

In risposta all'aumento della patologia e dei disturbi delle persone affette dallo spettro autistico, già con D.A. n. 14 del 2011, l'Assessore regionale della Salute ha approvato il documento relativo agli "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati alle persone affette da disturbo autistico".

Con D.A. n. 1002 del 2015 si è determinata la retta giornaliera nei Centri Diurni per il triennio 2015/2017.

La legge regionale 8 maggio 2018 n. 8, all'art. 72 recante "Rete integrata di servizi per l'autismo" dispone:

*"1) Al comma 1 dell'articolo 25 della legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19 le parole "destinare almeno lo 0,1 per cento delle somme" sono sostituite dalle parole "destinare almeno lo 0,2 per cento delle somme."*

*2) Le ASP destinano le risorse di cui al comma 1 prevalentemente per assicurare la piena funzionalità del centro per la diagnosi ed il trattamento intensivo precoce, l'abbattimento dei tempi di attesa per l'accesso ai centri pubblici di riabilitazione, nonché la costruzione della rete assistenziale rivolta a soggetti con autismo, minori, ragazzi, adolescenti e adulti come da linee guida regionali.*

*3) L'Assessore regionale per la salute individua il rispetto delle disposizioni, di cui al presente articolo, tra gli obiettivi dei direttori generali delle ASP, a pena di decadenza dei relativi incarichi."*

COP  
NC



La legge regionale 22 dicembre 2005, n. 19, ed in particolare il comma 8 dell'articolo 25, come modificato dall'art. 72 della legge regionale 8 maggio 2018 n. 8, dispone: *“L'Assessore regionale per la sanità è autorizzato ad emanare con decreto, entro centottanta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge, un programma regionale unitario per l'autismo. Tale decreto prevede che ogni azienda unità sanitaria locale della Regione siciliana attiva un centro per l'autismo e i disturbi generalizzati dello sviluppo. Il decreto prevede, altresì, che ogni azienda unità sanitaria locale è comunque tenuta a destinare almeno lo 0,2 per cento delle somme poste in entrata nel proprio bilancio annuale alla rete integrata di servizi per l'autismo”*.

Il presente documento costituisce Atto di programmazione regionale sanitaria.

Con D.A. n. 524 del 04 aprile 2018, si è istituito il *“Tavolo Tecnico per il riordino e la riorganizzazione della rete dedicata alle persone affette da disturbi dello spettro autistico”*, avente tra l'altro come compito oltre che una valutazione meramente numerica, un'analisi delle caratteristiche demografiche e sociali della platea dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico.

Con D.A. n.1468 del 10 agosto 2018 si è provveduto ad integrare i componenti del Tavolo tecnico.

Con D.A. n. 2079 dell'8 novembre 2018, è stata istituita la Consulta Regionale delle Associazioni che rappresentano gli interessi dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari, integrando inoltre la composizione del Tavolo Tecnico.

La quota dello 0,2 per cento, delle somme poste in entrata nel bilancio annuale di ogni Azienda Sanitaria Provinciale, è da intendersi quale quota di intervento minima da destinare alla rete integrata di servizi per l'autismo.

Resta fermo, pertanto, l'intendimento di destinare le ulteriori risorse che si renderanno necessarie ai soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico.

COP  
NC

## IL CONTESTO REGIONALE

Il panorama legislativo sull'autismo ha visto, soprattutto negli ultimi anni, un impegno continuo da parte delle Istituzioni preposte e, sicuramente la normativa vigente, pur se con punti di forza e criticità, ha tentato di fornire risposte ai bisogni delle persone con autismo e alle loro famiglie.

I servizi pubblici e privati accreditati e contrattualizzati non risultano ancora sufficienti a soddisfare le richieste di inserimento in percorsi abilitativi, anche in ragione dei dati epidemiologici riferiti alla platea dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico.

Infatti, pur tenendo in considerazione le variabili che possono entrare in gioco in tema di epidemiologia dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD), studi di alta qualità metodologica, effettuati su campioni di adeguate dimensioni e rappresentativi di ampie popolazioni, confermano l'aumento della prevalenza.

Le principali stime di prevalenza dell'autismo pubblicate fino ad oggi sono qui elencate:

- 1 ogni 59 nati – Centers for Disease Control, Stati Uniti, (Baio et al, 2018).
- 1 ogni 77 nati – *Autism Spectrum Disorders in the European Union* (ASDEU), stime coincidenti provenienti da tre diverse città italiane comunicate dalla Dott.ssa Maria Luisa Scattoni e non ancora pubblicate.
- 1 ogni 86 nati – ASDEU, Pisa basato su stime di probabilità (Narzisi et al., 2018)
- 1 ogni 126 nati – ASDEU, Pisa, basato sulle certificazioni scolastiche (Narzisi et al, 2018).
- 1 ogni 161 nati – Stima ottenuta in varie parti del mondo (Elsabbagh et al, 2012) e coincidente con le stime della Regione Piemonte (certificazioni F84, fonte NPI.net e SMAIL)
- 1 ogni 256-5000 nati dai 15 anni fino ai 55 anni, secondo i dati disponibili in Letteratura (i vari studi CDC dal 2000 in poi; Frombonne et al, 2005)

È stato stimato il numero di soggetti autistici presente nella Regione Siciliana e nelle diverse province siciliane per fascia di età e tipologia di funzionamento (“alto” se il quoziente intellettivo è >85, “medio” se con QI 71-85, “basso” se QI <70), partendo dai più recenti dati ISTAT relativi alla popolazione siciliana alla data del 1 gennaio 2018 (si è tenuto conto delle stime di prevalenza di cui al Progetto ASDEU applicate al data set della popolazione siciliana).

Per valutare la dimensione numerica dei soggetti affetti da tale patologia, i dati di popolazione regionale sono stati analizzati secondo due approcci diversi:

- a) per le fasce di età fino ai 18 anni, i dati ISTAT di popolazione sono stati incrociati con il dato pubblicato di 1/86 nati, stimato nella città di Pisa e più vicino al dato di 1/77 rilevato in tre diverse città d'Italia, massimamente affidabile ma non ancora pubblicato;
- b) per le fasce di età superiori dai 18 anni, si è utilizzata una stima di prevalenza più conservativa, che riflette i dati della Letteratura internazionale, e la minore incidenza del disturbo nelle generazioni precedenti. Si segnala tuttavia che queste stime sono con ogni probabilità inferiori alla reale prevalenza del disturbo nella popolazione, mentre le stime relative ai minori offrono maggiore garanzia di affidabilità.

Di seguito si riportano le tabelle con le stime di prevalenza su citate, applicate al data set della popolazione siciliana, censita dall'Istat al 1° gennaio 2018 (dati estratti il 20 ottobre 2018).



## Stime di prevalenza del Disturbo di Spettro Autistico in Sicilia e nelle Province siciliane

Dataset: Popolazione residente al 1° gennaio 2018 (Dati estratti il 20 ottobre 2018)

Progetto ASDEU  
11,6/1000 = 1 ogni 86

Età	2-4 AA	N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
		1 ogni 86	44,1%	25,2%	30,7%
Sicilia	87569	1018	449	257	313
Trapani	6900	80	35	20	25
Palermo	23197	270	119	68	83
Messina	9995	116	51	29	36
Agrigento	7085	82	36	21	25
Caltanissetta	4444	52	23	13	16
Enna	2402	28	12	7	9
Catania	20875	243	107	61	75
Ragusa	5780	67	30	17	21
Siracusa	6891	80	35	20	25

Età	5-9 AA	N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
		1 ogni 86	44,1%	25,2%	30,7%
Sicilia	187059	2175	959	548	668
Trapani	18693	217	96	55	67
Palermo	61590	716	316	180	220
Messina	26815	312	138	79	96
Agrigento	19118	222	98	56	68
Caltanissetta	12444	145	64	36	44
Enna	7146	83	37	21	26
Catania	55366	644	284	162	198
Ragusa	18991	221	97	56	68
Siracusa	18643	217	96	55	67

Età	10-14 AA	N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
		1 ogni 86	44,1%	25,2%	30,7%
Sicilia	200678	2333	1029	588	716
Trapani	21128	246	108	62	75
Palermo	64778	753	332	190	231
Messina	28381	330	146	83	101
Agrigento	22121	257	113	65	79
Caltanissetta	14025	163	72	41	50
Enna	7963	93	41	23	28
Catania	57910	673	297	170	207
Ragusa	19572	228	100	57	70
Siracusa	19612	228	101	57	70

COP  
NC

Età		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
<b>15-17 AA</b>		<b>1 ogni 86</b>	<b>44,1%</b>	<b>25,2%</b>	<b>30,7%</b>
Sicilia	157386	1830	807	461	562
Trapani	13557	158	70	40	48
Palermo	39796	463	204	117	142
Messina	17778	207	91	52	63
Agrigento	14356	167	74	42	51
Caltanissetta	8900	103	46	26	32
Enna	5320	62	27	16	19
Catania	35530	413	182	104	127
Ragusa	10042	117	51	29	36
Siracusa	12107	141	62	35	43

Età		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
<b>18-25 AA</b>		<b>1 ogni 500</b>	<b>38,0%</b>	<b>24,0%</b>	<b>43,9%</b>
Sicilia	460866	922	291	226	405
Trapani	40715	81	26	20	36
Palermo	116187	232	73	57	102
Messina	52534	105	33	26	46
Agrigento	41727	83	26	20	37
Caltanissetta	26386	53	17	13	23
Enna	15668	31	10	8	14
Catania	103143	206	65	51	91
Ragusa	29708	59	19	15	26
Siracusa	34798	70	22	17	31

Età		N. autistici	QI>85	QI 71-85	QI <=70
<b>26-40 AA</b>		<b>1 ogni 2500</b>	<b>31,6%</b>	<b>24,5%</b>	<b>43,9%</b>
Sicilia	943333	377	119	92	166
Trapani	77514	31	10	8	14
Palermo	237536	95	30	23	42
Messina	114918	46	15	11	20
Agrigento	79977	32	10	8	14
Caltanissetta	49336	20	6	5	9
Enna	29862	12	4	3	5
Catania	214332	86	27	21	38
Ragusa	63800	26	8	6	11
Siracusa	76058	30	10	7	13

COPIA  
NON



Eta		<b>N. autistici</b>	<b>QI&gt;85</b>	<b>QI 71-85</b>	<b>QI &lt;=70</b>
<b>41-55 AA</b>		<b>1 ogni 5000</b>	<b>31,6%</b>	<b>24,5%</b>	<b>43,9%</b>
Sicilia	<b>1125377</b>	225	71	55	99
Trapani	<b>96638</b>	19	6	5	8
Palermo	<b>281553</b>	56	18	14	25
Messina	<b>143876</b>	29	9	7	13
Agrigento	<b>97065</b>	19	6	5	9
Caltanissetta	<b>58627</b>	12	4	3	5
Enna	<b>36472</b>	7	2	2	3
Catania	<b>247807</b>	50	16	12	22
Ragusa	<b>71723</b>	14	5	4	6
Siracusa	<b>91616</b>	18	6	4	8

L'insieme dei dati indicati devono indurre il Sistema Sanitario Regionale ad una maggiore attenzione sia sul fronte della diagnosi primaria, sia sull'approntamento di una rete assistenziale declinata in tutte le sue articolazioni.

A tal fine è previsto il potenziamento dell'attività del registro regionale per l'Autismo attraverso l'informatizzazione delle cartelle cliniche, già attivo presso con il Dipartimento Attività Sanitarie Osservatorio Epidemiologico.

COP  
NC

## LA RETE INTEGRATA DI SERVIZI PER L'AUTISMO

Il presente documento è finalizzato al miglioramento delle prestazioni assistenziali erogate dal S.S.R. ai soggetti affetti da disturbo dello spettro dell'autismo, nell'ottica di una capillare diffusione territoriale e di una auspicabile integrazione con le famiglie dei pazienti, finalizzata al soddisfacimento dei fabbisogni di salute.

I servizi dedicati dovranno essere in via prioritaria a gestione pubblica.

La distribuzione dei casi in tutta la Regione, la complessità dei trasferimenti, le necessità lavorative dei genitori, la qualità di vita di tutta la famiglia e la ridotta resa terapeutica del bambino, richiedono la ricerca di strategie che avvicinino il più possibile la riabilitazione all'utenza.

È necessario che le Aziende Sanitarie Provinciali, le Aziende Ospedaliere e le Aziende Universitarie – Ospedaliere diano avvio alla realizzazione di PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - specifici come previsto dalle Linee Guida regionali e nazionali (ISS), a partire dai servizi di prima diagnosi e intervento intensivo precoce mirati alla terapia della fascia di età 18 mesi- 4 anni, con terapia basata sull'evidenza di tipo comportamentale ad orientamento ABA (Applied Behaviour Analysis) oppure Early Start Denver Model.

La tipologia delle terapie di intervento intensivo precoce applicabili verrà aggiornata in futuro sulla base delle relative linee guida emesse dall'Istituto Superiore di Sanità.

Conseguentemente, saranno create mini-equipe, dislocate sul territorio, destinate a tutti gli utenti che si trovino a distanza dalle macro equipe dei servizi di diagnosi ed intervento intensivo precoce o dai centri diurni.

Le mini-equipe, in capo alle Aziende Sanitarie Provinciali, al fine di raggiungere facilmente la sede dell'intervento al paziente e di fornirgli la terapia abilitativa a domicilio, opereranno nel raggio massimo di 40 km dalla sede del servizio di diagnosi ed intervento intensivo precoce o dei centri diurni.

Le mini-equipe sono composte da 3/4 professionisti della riabilitazione esperti, a seconda della fascia di età prescelta per ogni mini-equipe, in terapia comportamentale ad indirizzo ABA *Applied Behaviour Analysis* (almeno tecnico o analista del comportamento), *Early Start Denver Model*, per l'intervento intensivo precoce, logopedia, comunicazione aumentativa alternativa, neuro psicomotricità ad orientamento cognitivo-comportamentale, compagno-adulto per adolescenti, terapie in piccolo gruppo per alti funzionamenti e altri approcci basati sull'evidenza e approvati dalle Linee Guida regionali e nazionali.

La mini-equipe deve fare riferimento al Case Manager, che è un dirigente sanitario, da individuare all'interno dei servizi territoriali del Dipartimento di Salute Mentale (DSM) dell'A.S.P..

Il Medico specialista in neuropsichiatria infantile (N.P.I.), responsabile del servizio di diagnosi e trattamento intensivo precoce o del centro diurno, è il referente diretto del responsabile della mini-equipe.

E' possibile, inoltre, che visite neuropsichiatriche o approfondimenti psicodiagnostici vengano effettuati invitando il paziente a recarsi presso il Centro Autismo pubblico dedicato, oltre che presso il servizio territoriale (DSM) con frequenza semestrale o annuale.

COP  
NC



Le Aziende Sanitarie Provinciali devono fornire la possibilità alle mini-equipe di effettuare interventi riabilitativi sia presso i locali dell'azienda o al domicilio del paziente, tenendo presente che la prima soluzione è dotata di maggiore efficacia grazie ad una strutturazione specifica degli ambienti riabilitativi e ad una minore presenza di “*distrattori*”, mentre la terapia a domicilio ha il vantaggio di consentire una migliore qualità della vita alla famiglia e al paziente.

La afferenza formale, gerarchica e organizzativa di ogni mini-equipe ad un Centro Autismo pubblico deve assicurare la possibilità di un supporto professionale reciproco, di interscambi di opinioni, di supervisione periodica sui casi più complessi e di occasioni di formazione congiunta, evitando così alla mini-equipe la percezione di un isolamento culturale e professionale che potrebbe predisporre i suoi operatori al *burn-out*.

Applicando queste strategie, le mini-equipe rappresentano una soluzione flessibile, adattabile alla distribuzione e alla tipologia dei pazienti presenti sul territorio, in grado di avvicinare la terapia riabilitativa all'utenza.

L'istituzione delle mini equipe ha l'obiettivo di garantire, in continuità con i servizi di diagnosi e trattamento intensivo precoce e con i Centri Diurni per l'Autismo (ove l'utente dovesse permanere per un ciclo semestrale, ripetibile esclusivamente a seconda del momento evolutivo ed a ciò che prevedono gli obiettivi di PRTP, fino ad un massimo di presa in carico di due anni), il più ampio soddisfacimento delle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, in linea con quanto previsto dalle Linee Guida regionali e nazionali.

COP  
NC

## LE TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

### I SERVIZI DI DIAGNOSI E INTERVENTO INTENSIVO PRECOCE

I Servizi di diagnosi sono a gestione esclusivamente pubblica.

L'intervento Intensivo Precoce, prioritariamente a gestione pubblica, applica il modello *evidence based* cognitivo comportamentale ad indirizzo ABA *Applied Behaviour Analysis* ed *Early Start Denver Model*, secondo l'analisi funzionale del comportamento (validato secondo Linee guida dei trattamenti dell'Istituto Superiore di Sanità - ottobre 2011; report NAC [*National Autism Center*] del 2015) ed ai sistemi terapeutici (trattamenti psicoeducativi e abilitativi) da parte di personale abilitativo.

La tipologia delle terapie di intervento intensivo precoce applicabili verrà aggiornata in futuro sulla base delle relative linee guida emesse dall'Istituto Superiore di Sanità.

I requisiti strutturali e tecnologici sono quelli indicati nel D.A. n. 890/2002 e ss.mm.ii., mentre per i requisiti organizzativi, la dotazione di personale di seguito riportata che modifica quanto previsto dal D.A. n. 14 del 10/01/2011, recante "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati alle persone affette da disturbo autistico".

Medico di N.P.I.	38 ore settimanali
Psicologo o Pedagogista (A)	76 ore settimanali
Supervisore esterno *	5 ore settimanali
Assistente sociale	12 ore settimanali
Operatore per interventi (B) educativi/abilitativi	252 ore settimanali
Operatore sociosanitario (OSS)	36 ore settimanali

(A) Una delle figure professionali, se ritenuto necessario, può essere nominata quale supervisore dal dirigente della U.O.

(B) Seguenti figure professionali: Educatore Professionale ruolo tecnico e sanitario in possesso di master formativi in terapie comportamentali incluse nelle linee guida dell'I.S.S. comprese tra le metodologie validate e con documentata esperienza applicativa; Neuropsicomotricista;

\*tale figura professionale solo nel caso in cui il trattamento intensivo precoce venga erogato da strutture private accreditate.

Tale standard, minimo, tenuto conto del diverso impatto epidemiologico presente in ogni provincia e dell'indice di attrazione dei diversi centri dedicati, andrà parametrato in maniera flessibile a seconda del fabbisogno e del contenimento delle liste di attesa.

Al fine di non perdere l'obiettivo prioritario del servizio dedicato (prevenzione secondaria e il *repeachment* del minore e della famiglia), è necessario che la dotazione organica sia idonea a consentire una adeguata risposta assistenziale: prima visita, protocollo diagnostico e immissione in trattamento terapeutico, entro 60 giorni.

Si specifica, inoltre, che la dotazione organica dovrà essere parametrata tenendo conto della necessità di monitoraggio in *follow-up*, utile alla rimodulazione del percorso terapeutico, e anche del *parent training* e del *parent coaching*, che costituiscono componenti essenziali del processo di sostenibilità terapeutica a medio e lungo termine, nonché all'acquisizione delle autonomie necessarie ai genitori oltre che ai piccoli utenti.

L'intervento intensivo precoce deve prevedere un semestre di trattamento intensivo di almeno 6 ore a settimana, ripetibile, secondo il modello cognitivo comportamentale con

COP  
NC



coinvolgimento attivo dei genitori e dei *caregivers*, sino ad un massimo di n. 18 ore, spendibili nei diversi ambienti di vita, nel rispetto del PTRP stilato e condiviso dal Servizio diagnostica e di trattamento intensivo.

Il budget di ore settimanali di trattamento e la lunghezza del periodo di terapia va stabilito e rimodulato sulla base del profilo funzionale di ciascun utente, della differente fascia di età e in relazione alla sostenibilità familiare.

La scelta ambulatoriale o domiciliare avviene tenendo conto delle necessità dell'utente e/o degli eventuali disagi socio ambientali.

Tale semestre di attività, ripetibile a seconda degli obiettivi del progetto individualizzato, costituisce, per la diade genitore – bambino, un momento di apprendimento congiunto essenziale e unico per il processo di autoefficacia genitoriale e per la modificabilità e prognosi a lungo termine del singolo utente.

I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (P.D.T.A.) devono prevedere l'ordinaria applicazione da parte delle Unità Operative di Neuropsichiatria infantile (NPIA), delle Aziende Sanitarie Provinciali, delle Aziende Universitarie – Ospedaliere ed Aziende Ospedaliere, del percorso di diagnosi precocissima in caso di segnalazione dei Pediatri di libera scelta.

I pediatri di libera scelta utilizzeranno la Scala M-Chat (o successive nuove versioni) e/o altra scala di rischio per Disturbo del Neurosviluppo (condizione più ampia includente i Disturbi dello Spettro Autistico) che sarà indicata da specifico tavolo di lavoro intersocietario (Pediatri-NPIA) istituito presso l'Istituto Superiore Sanità.

Le schede informatizzate, predisposte dal precitato tavolo intersocietario per i Pediatri di libera scelta, prevederanno l'individuazione di semplici elementi di rischio tra i 18 e 24 mesi di età e conterranno il recapito email del servizio di NPIA delle Aziende Sanitarie Provinciali, delle Aziende Universitarie – Ospedaliere e delle Aziende Ospedaliere.

Il codice di invio per diagnosi precoce vincola la NPIA ricevente a fissare apposita visita ambulatoriale di secondo livello entro 60 giorni dalla segnalazione.

Il team multidisciplinare applicherà il protocollo diagnostico previsto dalle linee guida e, in caso di conferma clinica, invierà, per il completamento diagnostico biologico e strumentale, il paziente ad uno dei Centri Ospedalieri di secondo livello: Unità Operative di NPIA dell'A.R.N.A.S. Civico-Di Cristina Palermo, dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico Messina, NPIA del Presidio Ospedaliero di Acireale (A.S.P. di Catania), NPIA Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Catania, I.R.C.C.S. Oasi di Troina (EN), A.O.O.R. Villa Sofia Cervello Unità Operativa di genetica clinica.

Il protocollo strumentale verrà effettuato in regime di *Day Service* o di ricovero breve, in modo da non gravare sull'organizzazione familiare e nel rispetto delle necessità adattative dell'utente (necessità di stabilire una tempistica per esami come la RM e/o la genetica).

Le Unità Operative Territoriali definiranno la responsabilità di *Case management* e l'avvio dell'iter di intervento intensivo precoce presso i servizi predisposti.

Rimane in capo ai Direttori Generali delle A.S.P., sulla base del fabbisogno e delle liste di attesa, procedere ad eventuale bando pubblico per l'adeguamento del numero di prestazioni da erogare rispetto al fabbisogno del territorio di riferimento, al fine di contenere i tempi di assistenza allineandoli all'obiettivo di prevenzione.

COP  
NC

## I CENTRI DIURNI PER L'AUTISMO

Ciascun centro diurno per l'autismo è strutturato per n. 20 pazienti distinti in 2 moduli, come segue:

- z Primo modulo per n. 10 utenti in età scolare, con attività pomeridiana di almeno 3 ore/die per almeno 5 gg settimanali;
- z Secondo modulo per n. 10 utenti adolescenti o adulti che hanno ottemperato all'obbligo scolastico, con attività mattutino-pomeridiana sino ad un massimo di 8 ore/die per almeno 5 gg settimanali.

Con D.A. n. 14 del 2011, l'Assessore regionale della Salute ha approvato il documento relativo agli "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati alle persone affette da disturbo autistico" e con successivo D.A. n. 1002 del 2015 si è determinata la retta giornaliera nei Centri Diurni per il triennio 2015/2017.

E' necessario sottolineare che i Centri Diurni costituiscono una offerta prioritaria sul territorio per tutti gli utenti che nel corso della loro vita scolastica, adolescenziale e adulta necessitano di una intensificazione del trattamento.

Pertanto si auspica, laddove si riesca a mantenere la frequenza scolastica, che i tempi di frequenza del centro si riducano al di sotto delle otto ore previste, che siano attivati percorsi di raccordo per il miglioramento dell'inserimento scolastico e dei processi di inclusione sociale, nonché di acquisizione delle autonomie all'interno del domicilio o in ambienti esterni, con raggiungimento di abilità adattive che migliorino la qualità di vita del paziente e dell'intero nucleo familiare.

Per le età adolescenziali e adulte è necessaria l'implementazione delle abilità esecutive e dell'orientamento prelaborativo, sulla base delle attitudini e degli interessi del singolo utente, al fine di pervenire al progetto di autodeterminazione della persona, compatibilmente con il profilo funzionale individuale.

Il Centro Diurno deve diventare un punto di riferimento per l'attivazione di rete sul territorio e l'utente deve poter pervenire, fin dove possibile, al raggiungimento di un buon livello di integrazione sociale, mantenendo preferibilmente le proprie radici con il territorio di appartenenza.

La presa in carico della persona con autismo deve pertanto prevedere la generalizzazione degli apprendimenti realizzata nelle sedi domiciliari e territoriali.

Con l'adozione della Circolare 25 maggio 2015, n. 4 (G.U.R.S. n. 24 del 12/06/2015), recante: "Direttiva per l'accreditamento istituzionale delle strutture eroganti prestazioni sanitarie riabilitative ex art. 26, legge n. 833/78, e delle strutture eroganti prestazioni sanitarie in favore di soggetti affetti da disturbo autistico", si è stabilito che: "Relativamente all'assistenza ai soggetti affetti da disturbo autistico il fabbisogno di strutture accreditate è fissato in una struttura semiresidenziale in ciascuna Azienda sanitaria delle province di Agrigento, Caltanissetta, Enna, Ragusa, Siracusa e Trapani, e in due strutture semiresidenziali in ciascuna delle Aziende sanitarie delle province di Catania, Messina e Palermo. Potranno essere accreditate ulteriori strutture semiresidenziali eccedenti la previsione minima di cui sopra, su richiesta motivata del direttore generale dell'Azienda sanitaria provinciale territorialmente competente indirizzata all'Assessorato della salute e corredata da una dettagliata relazione tecnico-sanitaria che, ai sensi dell'art. 8 quater del D.Lvo n. 502/92, valuti il fabbisogno assistenziale sul territorio in

COP  
NC



*rapporto all'offerta di prestazioni già disponibile ed attesti la compatibilità con le risorse finanziarie dell'Azienda".*

Relativamente alle Aziende Sanitarie Provinciali risulta che sono stati attivati ambulatori dedicati (NPI) ai Disturbi dello Spettro Autistico, risultano inoltre n. 12 centri diurni per l'autismo accreditati con il S.S.R.

Ciascuna Azienda Sanitaria Provinciale deve preventivamente valutare la possibilità di attivare Centri Diurni per l'autismo a gestione diretta.

I Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Provinciali potranno avviare - compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili nel bilancio aziendale - attività in convenzione con realtà territoriali locali (ad esempio: fattorie sociali, orto, Terapia Multisistemica in Acqua, botteghe sensibili all'accoglienza degli utenti tutorati per percorsi di preparazione attività prelaborative ecc.) che dovranno costituire motivo di conoscenza e attivazione di percorsi di orientamento lavorativo (percorsi che vanno opportunamente preparati in considerazione dei tempi di apprendimento di ciascun utente) anche al fine di favorire momenti di vita sociale e affettiva dei destinatari del servizio.

A far data dalla pubblicazione del presente atto, nel caso in cui la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria Provinciale attesti che, per problematiche strutturali e/o organizzative, l'attivazione dei Centri Diurni a diretta gestione non risulti realizzabile, dovrà ricorrere, al fine di procedere all'affidamento del servizio, anche tenuto conto dei dati epidemiologici, e delle risorse disponibili alla procedura aperta di selezione, mediante pubblicazione di bando ad evidenza pubblica che tenga conto e valuti gli aspetti qualitativi dei servizi descritti nelle proposte progettuali.

Segnatamente, la procedura di selezione del contraente dovrà valutare per l'individuazione di strutture private alle quali affidare le attività del Centro Diurno per l'Autismo: l'analisi del fabbisogno; i servizi aggiuntivi e/o migliorativi offerti dal proponente; l'ubicazione logistica (preferendo soggetti che prestino la propria attività in distretti sanitari vacanti e/o aree territoriali carenti); il minor tempo di attivazione del Centro; la previsione di forme di validazione medico - scientifica dei servizi, dei percorsi e programmi di trattamento proposti ad opera di soggetti indipendenti (es. Società Scientifiche, Università, Enti pubblici di ricerca, IRCCS, etc).

La retta giornaliera pari ad euro 113,00 (D.A. n.1002/2015) include i costi per i servizi per il P.T.I. (Piano di Trattamento Individualizzato organizzato dalla struttura inviante - Unità Operativa di NPIA o Distretto Salute Mentale), riguardanti tutti gli interventi di presa in carico globale, ad esempio: Progetto Educativo Personalizzato (PEP) scolastico con sostegno e Assistenza ad autonomia e comunicazione; Progetto Educativo Naturalistico domiciliare e presso l'ambiente di vita "naturale" dell'utente; integrazione con eventuali trattamenti aspecifici (di Logopedia o di Comunicazione aumentativa alternativa, di Psicomotricità, Software di comunicazione aumentativa, Comunicatori alfabetici portatili, TMA, etc.), autorizzati esclusivamente dal S.S.R.

I centri diurni dovranno coordinarsi con le altre Istituzioni preposte ed integrarsi altresì con eventuali trattamenti aspecifici.

I soggetti che al termine delle procedure ad evidenza pubblica da parte dell'A.S.P. risulteranno vincitori e quindi idonei all'apertura e gestione del Centro Diurno dovranno attivare presso l'Assessorato Regionale della Salute il procedimento finalizzato al rilascio del decreto di accreditamento istituzionale con S.S.R.

COP  
NC

Il possesso dell'accREDITamento istituzionale è requisito obbligatorio per l'avvio delle relative attività sanitarie.

La procedura ad evidenza pubblica per l'affidamento dovrà prevedere, per i requisiti strutturali e tecnologici quanto indicato nel D.A. n. 890/2002 e ss.mm.ii., per i requisiti organizzativi, la dotazione di personale di seguito riportata a modifica di quanto previsto dal D.A. n. 14 del 10/01/2011, recante "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati alle persone affette da disturbo autistico".

Medico di N.P.I./Psichiatra	12 ore settimanali
Psicologo	38 ore settimanali
Supervisore esterno	4 ore settimanali
Assistente sociale	12 ore settimanali
Operatori per interventi educativi/abilitativi (A)	252 ore settimanali
Operatori sociosanitari (OSS)	72 ore settimanali
Infermiere professionale	5 ore settimanali
Istruttore attività	38 ore settimanali

☎️ Seguenti figure professionali: Educatore Professionale ruolo tecnico e sanitario in possesso di master formativi in terapie comportamentali incluse nelle linee guida dell'I.S.S. comprese tra le metodologie validate e con documentata esperienza applicativa; Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, Terapista occupazionale.

Al fine di ottimizzare le risorse e di migliorare la qualità delle prestazioni erogate, ampliando la platea dei soggetti che accedono alle prestazioni, i Centri Diurni che assistono pazienti in età scolare di concerto con le A.S.P. possono realizzare percorsi funzionali alla diversità dei casi, potranno pertanto essere effettuati trattamenti con rimodulazione oraria del percorso riabilitativo.

Conseguentemente ad invarianza del budget assegnato per la tipologia assistenziale, potranno essere assistiti nuovi pazienti per quattro ore/die riducendo così le liste d'attesa.

Al fine di consentire maggiore elasticità gestionale ai centri diurni privati già accreditati e a quelli di nuova istituzione, è possibile che il medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria, l'assistente sociale, l'infermiere professionale, il supervisore esterno, prestino la propria attività in regime libero professionale.

Tali nuovi standard organizzativi verranno applicati esclusivamente ai centri diurni privati che saranno contrattualizzati dalle A.S.P. successivamente alla pubblicazione del presente documento.

Per i centri diurni già contrattualizzati alla data di pubblicazione del presente atto di programmazione, i precitati standard organizzativi saranno applicati solo in sede di eventuale nuova contrattualizzazione da parte delle Aziende Sanitarie Provinciali.

Pertanto, nulla si modifica rispetto agli standard organizzativi, strutturali e tecnologici dei Centri Diurni già contrattualizzati relativamente al servizio in atto svolto.

Inoltre, ad integrazione del *setting* di prestazioni sanitarie, al fine di migliorare la risposta alle esigenze delle famiglie, si valuterà positivamente l'erogazione di servizi aggiuntivi (ad esempio fornitura di pasti, *transfer* dall'istituto scolastico al Centro Diurno, ecc.).

I Centri Diurni privati accreditati e contrattualizzati, dovranno produrre e condividere con il servizio A.S.P. titolare del *case management*, un PTRP (Piano di Trattamento Riabilitativo

COP  
NC

Personalizzato) dettagliato, da compilare in formato elettronico per verifica almeno trimestrale con la Unità Operativa e titolare del PTI; ciò al fine di garantire un regolare *turnover* degli utenti inseriti; tale Piano (PTRP) andrà condiviso e sottoscritto con le famiglie.

### **I CENTRI RESIDENZIALI PER PAZIENTI AFFETTI DA DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO**

I centri residenziali per pazienti affetti da disturbo dello spettro autistico, saranno costituiti da un modulo minimo di n. 10 posti ad un massimo di n.15 posti per adolescenti e/o adulti.

Tale tipologia è destinata a percorsi flessibili, continuativi a “Bassa Intensità” di cura (1 settimana - 3 mesi), continuativi ad “Alta Intensità” di cura (3 mesi - 2 anni), oppure intermittenti con periodi brevi o medi (ad esempio, due fine-settimana al mese, 3 giorni a settimana, 1-2 settimane ogni mese, ripetibili fino all’acquisizione delle autonomie previste, alle necessità di sollievo della famiglia o alla interruzione di circuiti relazionali responsabili di comportamenti problematici in famiglia). Questi percorsi devono essere ben preparati e sono riservati solo ad utenti rigidamente selezionati, al fine di erogare interventi cognitivo-relazionali in ambiente extra-familiare utili alla modifica di comportamenti problema/strutturati e all’acquisizione intensiva di autonomie relazionali e occupazionali, nonché al miglioramento della qualità della vita dell’intero nucleo familiare.

Anche in tal caso si potrà optare per la gestione pubblica diretta o privata accreditata e contrattualizzata, fermi restando i requisiti strutturali e tecnologici in atto vigenti (D.A. 890/2002 e ss.mm.ii.).

A far data dalla pubblicazione del presente atto, nel caso in cui la Direzione Generale dell’A.S.P. attesti che, per problematiche strutturali e/o organizzative, l’attivazione dei Centri residenziali a diretta gestione non risulti realizzabile, dovrà ricorrere, al fine di procedere all’affidamento del servizio, anche tenuto conto dei dati epidemiologici, alla procedura aperta di selezione mediante pubblicazione di bando ad evidenza pubblica che tenga conto e valuti gli aspetti qualitativi dei servizi descritti nelle proposte progettuali.

Segnatamente, la procedura di selezione del contraente dovrà valutare per l’individuazione di strutture private alle quali affidare le attività del Centro residenziale per l’autismo: l’analisi del fabbisogno; i servizi aggiuntivi e/o migliorativi offerti dal proponente; l’ubicazione logistica (preferendo soggetti che prestino la propria attività in distretti sanitari vacanti e/o aree territoriali carenti); il minor tempo di attivazione del Centro; la previsione di forme di validazione medico - scientifica dei servizi, dei percorsi e programmi di trattamento proposti, ad opera di soggetti indipendenti (es. Società Scientifiche, Università, Enti pubblici di ricerca, IRCCS, etc).

La retta per le prestazioni del Centro Residenziale per l’autismo è pari a euro 180/die per ciascun utente, che include i costi per i servizi per il P.T.I. (Piano di Trattamento Individualizzato organizzato dalla struttura inviante U.O. di NPIA o D.S.M.) riguardanti tutti gli interventi di Presa in carico globale, ad esempio PEP scolastico con sostegno e Assistenza ad Autonomia e Comunicazione, progetto educativo naturalistico domiciliare e presso ambiente di vita “naturale” dell’utente, integrazione con eventuali trattamenti aspecifici (di Logopedia o di Comunicazione aumentativa Alternativa, di Psicomotricità, software di comunicazione aumentativa, comunicatori alfabetici portatili, TMA, etc..), autorizzati esclusivamente dal S.S.R..

Tutti i dirigenti Psichiatri del DSM delle ASP, impegnati per la tipologia assistenziale in argomento, dovranno essere sottoposti a formazione obbligatoria riguardante il protocollo valutativo diagnostico, la modalità di presa in carico e il Progetto individualizzato art 14/L 328/2000 per la Persona con Autismo.

COP  
NC

La procedura ad evidenza pubblica per l'affidamento dovrà prevedere, i requisiti strutturali e tecnologici indicati nel D.A. n. 890/2002 e ss.mm.ii., per i requisiti organizzativi, la dotazione di personale di seguito riportata, a modifica di quanto previsto dal D.A. n. 14 del 10/01/2011, recante "Standard organizzativi di riferimento dei servizi dedicati alle persone affette da disturbo autistico".

Medico di N.P.I./Psichiatra	18 ore settimanali
Psicologo	38 ore settimanali
Supervisore esterno	2 ore settimanale
Assistente sociale	6 ore settimanali
Operatore per interventi educativi/abilitativi (A)	252 ore settimanali
Operatore sociosanitario (OSS)	180 ore settimanali
Infermiere professionale	28 ore settimanali
Istruttore attività	40 ore settimanali
Addetto pulizie locali/servizi alberghieri	60 ore settimanali

(A) Seguenti figure professionali: Educatore Professionale ruolo tecnico e sanitario in possesso di master formativi in terapie comportamentali incluse nelle linee guida dell'I.S.S. comprese tra le metodologie validate e con documentata esperienza applicativa; Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, Terapista occupazionale

COP  
NC



## I SERVIZI PER L'AUTONOMIA E L'INDIPENDENZA DI ADULTI CON AUTISMO E LIEVE DISABILITÀ INTELLETTIVA

Nella considerazione che questa tipologia di attività viene, per la prima volta, disciplinata all'interno dei *setting* assistenziali per i soggetti adulti, affetti da autismo e lieve disabilità intellettiva, i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Provinciali, delle Aziende Ospedaliere, Aziende Ospedaliere Universitarie ed I.R.C.C.S., al fine dell'erogazione del relativo servizio faranno esclusivo ricorso a forme di gestione diretta.

Si confida inoltre, per il precipuo carattere sperimentale ed innovativo dei Servizi per l'autonomia e l'indipendenza di adulti con autismo e lieve disabilità intellettiva, che possano anche realizzarsi forme di collaborazione tra le precitate strutture del Servizio Sanitario Regionale.

Gli adulti con autismo a basso funzionamento hanno necessità di servizi diurni e/o residenziali prevalentemente strutturati e con routine consolidate che sostengano il mantenimento delle competenze e delle autonomie raggiunte e accompagnino eventuali altre acquisizioni.

Al contrario, gli adulti con autismo e disabilità intellettiva lieve hanno la necessità di raggiungere autonomie e/o indipendenza in luoghi domiciliari ed extra domiciliari.

E' necessario, anche per le persone adulte, formulare una diagnosi che sia corretta ed aggiornata, e basata su criteri il più possibile omogenei.

Nel confermare o formulare nuove diagnosi in età adulta, è necessario fare riferimento non solo all'ICD-10, ma anche al DSM-5 che consente di classificare i Disturbi dello Spettro Autistico in base a tre livelli di severità, nonché di indicare opportuni specificatori, quali la presenza o l'assenza di disabilità intellettiva.

Premesso che il *gold standard* rimane la diagnosi clinica formulata secondo criteri internazionalmente riconosciuti, è necessario che anche la diagnosi in età adulta venga supportata da strumenti standardizzati, quali *Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2)* e *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*.

Eventualmente, anche strumenti di screening, quali *l'Autism Spectrum Quotient* o la *RAADS-R*, potranno essere di supporto alla diagnosi, purché integrati con una adeguata valutazione dello stato attuale della persona e della sua storia clinica e personale.

La presenza o assenza di disabilità intellettiva deve altresì essere valutata, tenendo conto dei limiti degli strumenti di valutazione del QI, che spesso tengono in considerazione la componente di intelligenza verbale.

Dal momento che le persone affette da disturbo dello spettro autistico, per definizione, hanno problemi di comunicazione, sarebbe importante focalizzarsi maggiormente sulla componente non verbale dell'intelligenza. Strumenti idonei a valutare il QI sono, per esempio, la *Leiter-3*, le *Matrici di Raven* e la *WAIS-IV*, tenendo conto dei limiti di ciascuno di essi.

Nel paziente adulto è importante considerare e diagnosticare correttamente, inoltre, l'eventuale presenza di comorbilità psichiatriche, che come riportato da recente letteratura scientifica, hanno una elevata prevalenza nelle persone con autismo.

COP  
NC

E' fondamentale che il clinico sia in grado di identificare correttamente tali comorbilità, che spesso si manifestano in maniera atipica nelle persone con D.S.A., rimanendo pertanto misconosciute o venendo erroneamente interpretate.

Per la valutazione della psicopatologia in persone con D.S.A. e associata disabilità intellettiva è opportuno utilizzare manuali specifici di riferimento, quali il *Diagnostic Manual – Intellectual Disability* (DM-ID2), e non i generici manuali di psicopatologia.

Infine, il funzionamento globale della persona con autismo deve essere valutata sulla base di tutte le componenti sopra indicate, per consentire una adeguata presa in carico e un supporto individualizzato. Appare utile la somministrazione di scale di valutazione del funzionamento e delle abilità adattive, quali le Vineland-II o l'ABAS-II.

L'unico riferimento per la presa in carico degli adulti con autismo sono le linee guida NICE (*National Institute for Clinical Excellence*), aggiornate al 2016.

In queste linee di indirizzo per l'adulto con autismo, senza o con lieve disabilità intellettiva, in parallelo agli approcci più francamente sanitari, gli interventi di inclusione sociale e formativo-lavorativa vengono individuati come strumenti indispensabili per la cura delle persone autistiche, in quanto gli unici atti a contrastare lo stigma sociale che mantiene le persone con questo tipo di disagio in una posizione di emarginazione e marginalità sociale.

Al fine di consentire il pieno sviluppo delle potenzialità e delle preziose capacità spesso possedute dai soggetti con autismo, nonché il maggior livello di autonomia possibile di queste persone e il loro ingresso nelle comunità locali, col conseguente risultato di un decremento della spesa socio-sanitaria a lungo termine, è necessario attivare soluzioni tese al completamento dei percorsi formativi, all'inserimento lavorativo, alla sperimentazione di una residenzialità autonoma rispetto ai nuclei familiari d'origine, all'inserimento in contesto ludico-ricreativi includenti.

Il Budget di salute dovrà sostenere le azioni previste nel PTI per la persona, all'interno di un arco temporale definito, con risorse finanziarie/strumentali/umane.

Considerata la progressiva riduzione del carico assistenziale sanitario in età adulta ed il maggior carico sociale, sarà necessario a supporto di questa area di intervento prevedere una integrazione socio sanitaria che attivi delle sinergie funzionali con le agenzie/enti/istituzioni sul territorio.

Soluzioni tese al completamento dei percorsi formativi, all'inserimento lavorativo, alla sperimentazione di una residenzialità autonoma rispetto ai nuclei familiari d'origine, all'inserimento in contesto ludico-ricreativi includenti, consentirebbero, con il pieno sviluppo delle potenzialità e delle preziose capacità spesso possedute dai soggetti con autismo, lo svincolo di queste persone dai percorsi assistenzialistici e il loro ingresso nelle comunità locali, col conseguente risultato di un decremento della spesa socio-sanitaria.

Se i necessari interventi vengono implementati già nella fase di passaggio fra l'adolescenza e la prima età adulta, potrebbe essere scongiurata l'insorgenza di patologie psichiatriche in comorbilità (depressione, psicosi, disturbi di personalità, deterioramento intellettivo).

Risulta opportuno al riguardo, favorire una integrazione tra operatori della NPJA e del DSM per promuovere la continuità di presa in carico della persona con autismo.

COP  
NC



La presa in carico comunitaria è fondata su collaborazioni e rapporti che garantiscono un approccio multidimensionale utilizzando lo strumento del PTI con budget di salute, condiviso con il paziente, i familiari, i servizi pubblici, in un'ottica di presa in carico globale-comunitaria e di terapia lungo tutto il ciclo di vita.

Il Budget di salute sostiene le azioni previste nel PTI per la persona, all'interno di un arco temporale definito, con risorse finanziarie/strumentali/umane.

\*\*\*\*\*

Tutti gli operatori preposti agli interventi educativi/abilitativi devono aver acquisito specifici attestati formativi e documentate esperienze nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, nonché essere in grado di applicare programmi e metodologie di intervento validate secondo le linee guida nazionali sull'autismo e successive pubblicazioni.

Le tre tipologie assistenziali: il Centro per Diagnosi e Trattamento Intensivo Precoce, il Centro Diurno ed il Centro Residenziale devono essere parte di un *network* socio assistenziale territoriale secondo un modello *Life-Span*.

Tale assetto, consentirà di superare i consueti modelli di intervento per segmenti non comunicanti tra loro, prevedendo al contrario un modello con diverse intensità di trattamento e obiettivi conformi alle esigenze specifiche del ciclo di vita.

Si auspica la possibilità di avviare una rete con le agenzie territoriali al fine di preparare il paziente alla possibilità di una vita indipendente.

I D.S.M. devono identificare un dirigente medico psichiatra quale referente per l'autismo che funga da *case manager* per i pazienti adulti, utilizzando i sistemi di registro epidemiologico aziendale o regionale (fascicolo sanitario elettronico individuale) per la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico posta dalla NPIA, impedendo così eventuali modifiche della diagnosi, aggiungendo soltanto eventuali comorbidità insorte.

I Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Provinciali nel dare applicazione di quanto contenuto nel presente documento, hanno l'obbligo annuale di trasmettere apposita relazione sulle attività poste in essere, segnalando le eventuali risorse economiche non spese nell'anno o nei semestri precedenti.

Quanto contenuto nel presente Programma Regionale per l'Autismo, redatto ai sensi dell'art.72 della l.r. n. 8 maggio 2018, risulta obiettivo strategico per i Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Provinciali.

Il presente documento potrà essere oggetto di integrazione e/o modifiche successivamente all'emanazione delle eventuali nuove Linee Guida Nazionali sull'autismo.

Sono abrogate tutte le disposizioni, emanate precedentemente, in contrasto con il presente provvedimento.

(2019.25.1965)102

COP  
NC