



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XI / 5415

Seduta del 25/10/2021

Presidente **ATTILIO FONTANA**

Assessori regionali LETIZIA MORATTI *Vice Presidente*
STEFANO BOLOGNINI
DAVIDE CARLO CAPARINI
RAFFAELE CATTANEO
RICCARDO DE CORATO
MELANIA DE NICHILLO RIZZOLI
PIETRO FORONI
STEFANO BRUNO GALLI

GUIDO GUIDESI
ALESSANDRA LOCATELLI
LARA MAGONI
ALESSANDRO MATTINZOLI
FABIO ROLFI
FABRIZIO SALA
MASSIMO SERTORI
CLAUDIA MARIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Enrico Gasparini

Su proposta dell'Assessore Letizia Moratti di concerto con l'Assessore Alessandra Locatelli

Oggetto

APPROVAZIONE DEL PIANO OPERATIVO REGIONALE AUTISMO – ~~{RICHIESTA DI PARERE ALLA COMMISSIONE CONSILIARE}~~ {ATTO DA TRASMETTERE AL CONSIGLIO REGIONALE} - (DI CONCERTO CON L'ASSESSORE LOCATELLI)

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

I Direttori Generali Giovanni Pavesi Claudia Moneta

I Dirigenti Rosetta Gagliardo Paola Sacchi

L'atto si compone di 112 pagine

di cui 104 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTA la seguente normativa nazionale:

- la legge 18 agosto 2015 n. 134 "*Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*" che prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD);
- la legge 28 dicembre 2015 n. 208 "*Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato*" che istituisce un fondo per la cura dei soggetti con ASD prevedendo una dotazione di 5 milioni di euro a decorrere dall'anno 2016;

VISTI altresì:

- il decreto del 30 dicembre 2016 del Ministero della Salute che, di concerto con il Ministero delle Finanze, definisce i criteri e le modalità per l'utilizzo di tale fondo e pone in carico al Ministero della Salute e all'Istituto Superiore di Sanità gli adempimenti finalizzati all'attuazione della legge;
- l'Accordo sancito in Conferenza Unificata Stato Regioni il 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU) concernente "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento a i disturbi dello spettro autistico" finalizzate a riesaminare le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico;

VISTA la Legge Regionale n. 15 del 26 giugno 2016 "Evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo: modifiche ai titoli V e VIII della Legge regionale 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)" che al Capo II, art. 54 fornisce disposizioni in merito alla prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa, nonché al sostegno e all'assistenza per le loro famiglie;

VISTA la D.c.r. del 19 novembre 2019 n. XI/764 "Risoluzione concernente le determinazioni in ordine all'autismo" che impegna il Presidente e la Giunta Regionale ad approvare il Piano regionale per l'Autismo, indicando che per la predisposizione dello stesso deve essere attivato un focus/gruppo di lavoro interassessorile;

RICHIAMATE altresì, le seguenti Deliberazioni di Giunta Regionale in cui, nell'ambito della programmazione regionale, i disturbi dello spettro autistico sono individuati



Regione Lombardia

LA GIUNTA

come prioritari e oggetto di interventi in ogni fascia d'età e quadro funzionale, dalla diagnosi precoce alla transizione verso i servizi per l'età adulta:

- la DGR n. IX/3239 del 04 aprile 2012 "Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare" che comprende l'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna extra ospedaliera per minorenni con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento, tra le attività all'interno delle quali sviluppare forme innovative di servizi ;
- la DGR n. X/116 del 14 maggio 2013 "Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo" che prevede il potenziamento della rete di riabilitazione anche mediante l'attivazione di unità d'offerta dedicate ai minori di età con disabilità grave e gravissima, con particolare attenzione ai minori con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi comportamentali gravi;
- la DGR n. X/392 del 12 luglio 2013 "Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico" che prevede l'attivazione della funzione di case management per sostenere le persone con disabilità;
- la DGR n. X/856 del 25 ottobre 2013 " *Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo* " che, nel definire la misura "sostegno alla famiglia con persone con grave e gravissima disabilità", indica quale azione prioritaria l'attività di case management a supporto delle famiglie di persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo;
- la DGR n. X/3371 del 01 aprile 2015 "Preso d'atto della comunicazione degli Assessori Cantù e Mantovani avente oggetto: indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico" che introduce il tema dei percorsi di cura per ASD, evidenziando le priorità da affrontare per ogni fascia d'età e quadro funzionale;
- la DGR n. X/4702 del 29 dicembre 2015 "Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2016" che dispone di dare priorità alle prestazioni rivolte ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico e di dare una particolare attenzione alla cura dei pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa;
- la DGR n. X/4981 del 30 marzo 2016 "Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti



Regione Lombardia

LA GIUNTA

da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa” che attribuisce risorse integrative alle ATS, vincolandone l'attribuzione alla predisposizione di specifici piani di intervento per la NPIA, per l'implementazione di prestazioni rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa ed ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico;

- la DGR n. XI/1046 del 17 dicembre 2018 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2019” che nell'ambito delle azioni promosse in materia di disturbi dello spettro autistico prevede che le ASST e gli IRCSS diano la priorità nei piani formativi per propri operatori alle tematiche della diagnosi precoce, dell'accesso ed emergenze comportamentali al pronto soccorso e della transizione verso l'età adulta. Tale DGR prevede inoltre la definizione di un piano di intervento, destinando 1,5 milioni di euro da utilizzare in un'ottica di miglioramento del sistema, riorganizzando le risorse già presenti e attive, assumendo una funzione di volano per ampliare le conoscenze e competenze e permettere una migliore programmazione attraverso aree di investimento strategiche;
- la DGR n. XI/1460 del 01 aprile 2019 “Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziata dalla DGR 1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse” che individua interventi mirati in n. 5 aree prioritarie: diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico; interventi specifici per i primi anni di vita; interventi intensivi mirati per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari; sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva; audit e miglioramento continuo di qualità;
- la DGR n. XI/2672 del 16 dicembre 2019 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2020” che dispone in merito alla redazione del Piano Operativo Regionale Autismo;
- la DGR n. XI/4508 del 01 aprile 2021 “Determinazione in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2021” che nell'ambito dell'assistenza territoriale – area disabilità e integrazione sanitaria e sociale – che individua quale obiettivo prioritario per il 2021 l'approvazione del Piano Operativo Regionale Autismo e l'attuazione ed il completamento degli interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico (ASD) e disabilità complesse di cui alla DGR n. 1460/2019;
- la DGR XI/4773 del 26/05/2021 “Determinazioni in ordine alla negoziazione 2021 e ulteriori determinazioni in ambito sanitario e sociosanitario” ed in



Regione Lombardia

LA GIUNTA

particolare l'Allegato 3 "Salute Mentale (Psichiatria, Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Psicologia), Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria", che al punto 3.2 "Piano Operativo Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico" dispone che il Piano verrà approvato entro il 2021;

RILEVATO che l'Accordo sancito in Conferenza Unificata Stato Regioni il 10 maggio 2018, che definisce obiettivi e azioni prioritari per fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, prevede che le Regioni recepiscano le Linee di indirizzo ed approvino un Piano Operativo da trasmettere al Ministero della Salute;

RILEVATO altresì che la DGR n. XI/1046/2018, nel recepire il contenuto dell'accordo sancito in sede della sopra richiamata Conferenza Unificata Stato Regioni, prevede che il Piano Operativo Regionale venga redatto a cura della Direzione Generale Welfare, in raccordo con la Direzione Generale Politiche Sociali, Abitative e Disabilità, tenendo conto anche delle osservazioni delle associazioni di parenti di pazienti;

RILEVATO, infine , che la D.c.r. 764/2019 dispone che il Piano Regionale per l'Autismo, quale esito di un lavoro multidisciplinare e integrato, istituzionale, ha l'obiettivo di :

- identificare le priorità di azione;
- potenziare le azioni riferite agli interventi per la diagnosi precoce in ambito neuropsichiatrico infantile e la presa in carico riabilitativa;
- promuovere l'avvio di percorsi riabilitativi e assistenziali che siano in grado di rispondere in maniera integrata ai bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico o disabilità complessa e delle loro famiglie nelle diverse età della vita ;
- prevedere azioni specifiche al fine di superare l'attuale criticità riscontrata nel momento di passaggio tra i servizi (fase preadolescenza, adolescenza e età adulta) ;
- ricomprendere all'interno dei percorsi definiti le attività rientranti nelle due sperimentazioni (Riabilitazione minori e Case Management) e stabilizzare modelli di intervento capaci di garantire una presa in carico unitaria, atta a rispondere ai bisogni riabilitativi/educativi/scolastici, di socializzazione, di inclusione sociale e di cura;
- prevedere una ricognizione da parte delle ATS della presenza di eventuali



Regione Lombardia

LA GIUNTA

altre attività sui territori che negli anni abbiano dato risposte analoghe a quelle fornite dalle sperimentazioni;

- assicurare in tutte le ATS la funzione di Case Management Autismo per assicurare la presa in carico della persona autistica e della sua famiglia anche per tutte le attività declinate nel Progetto Individuale per ogni dimensione di vita (es. istruzione, salute, lavoro, casa, etc);

VISTA la nota del 1° febbraio 2019 - prot G1.2019.4070 – avente ad oggetto “Costituzione di un Gruppo di Approfondimento Tecnico sui disturbi dello spettro autistico” che ha definito che il Gruppo sia composto da rappresentanti di:

- Regione: Direzione Generale Welfare: U.O. Rete territoriale DG Welfare e Comitato Percorso Nascita e Direzione Generale Politiche Sociali, Abitative e Disabilità ;
- ATS di Pavia e ATS di Bergamo;
- ASST: UONPIA dell'ASST Valle Olona e del DSMD ASST Lecco;
- IRCCS pubblici: UONPIA Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano e Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta Milano;
- Servizi privati accreditati: IRCCS Eugenio Medea Bosisio Parini e Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus e
- Università di Pavia: Scuola di Specializzazione in Psichiatria;
- ANCI : Dipartimento Welfare;
- Associazioni dei Familiari: Comitato Uniti per l'Autismo;

DATO ATTO che il Gruppo di Approfondimento tecnico ha avviato i lavori per la definizione del Piano Operativo Regionale Autismo far tempo dal primo incontro intervenuto in data 11 febbraio 2019 ;

PRESA ATTO che a seguito dell'emergenza epidemiologica da Covid-19 e della conseguente ridefinizione delle priorità, dal mese di marzo 2020 l'iter dei lavori del Gruppo di Approfondimento Tecnico ha registrato un forte rallentamento, superato non appena consentito dalla situazione;

PRESO ATTO che i lavori del Gruppo di Approfondimento Tecnico sono stati ripresi a pieno regime dal mese di gennaio 2021, pervenendo all'approvazione della versione finale del Piano Operativo Regionale Autismo nell'incontro intervenuto il 1° luglio 2021, come da verbali agli atti della Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

RILEVATO che il Piano Operativo Regionale Autismo predisposto dal GAT, in allineamento alle indicazioni di cui all'Accordo Stato Regioni anno 2018 ed in attuazione di quanto previsto dalla D.c.r. del 2019, sviluppa in particolare le seguenti tematiche:

- inquadramento epidemiologico;
- il sistema dell'offerta;
- la diagnosi precoce;
- la presa in carico nelle diverse età della vita: età evolutiva – fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta ed età adulta;

RILEVATO, altresì, che il Piano è sviluppato secondo una metodologia in base alla quale per ogni area tematica sono enucleati ed indicati:

- principali criticità;
- indicazioni operative;
- obiettivi ed azioni prioritarie per il prossimo biennio con la specifica del relativo soggetto attuatore, dei temi e degli indicatori;

RILEVATO che tra le azioni prioritarie declinate nel capitolo dedicato all'inquadramento epidemiologico, il Piano prevede la prosecuzione del Gruppo di Approfondimento Tecnico assegnando allo stesso la funzione di monitoraggio del livello di attuazione delle azioni indicate;

RITENUTO di approvare il Piano Operativo Regionale Autismo, allegato alla presente quale parte integrante e sostanziale (Allegato 1);

RITENUTO di trasmettere il suddetto Piano alla competente Commissione Consiliare;

RICHIAMATA la l.r. 20/2008 "Testo unico delle Leggi Regionali in materia di organizzazione personale" nonché i provvedimenti organizzativi della XI legislatura;

VAGLIATE ed assunte come proprie le predette valutazioni;

A VOTI UNANIMI espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

Per tutte le motivazioni espresse in premessa:

1. di approvare il Piano Operativo Regionale Autismo, allegato alla presente



Regione Lombardia

LA GIUNTA

- quale parte integrante e sostanziale (Allegato 1);
2. di trasmettere il suddetto Piano alla competente Commissione Consiliare;
 3. di stabilire che il presente provvedimento non è soggetto alla materia di trasparenza e pubblicità ai sensi degli artt. 26 e 27 del D.Lgs. n. 33/2013.

IL SEGRETARIO
ENRICO GASPARINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge



PIANO OPERATIVO REGIONALE **AUTISMO**



Regione
Lombardia




PIANO OPERATIVO REGIONALE **AUTISMO**

Regione Lombardia
Assessorato Welfare
Direzione Generale Welfare
Struttura Salute Mentale, Dipendenze,
Disabilità e Sanità Penitenziaria

Ottobre 2021





**Al Prof. Lucio Moderato
con immensa gratitudine**

Il primo Piano Operativo Regionale Autismo è stato redatto grazie alla collaborazione, alla riflessione ed all'impegno di tutti i componenti del Gruppo Tecnico di Approfondimento sui Disturbi dello Spettro Autistico, costituito dalla Direzione Generale Welfare nel febbraio 2019:

- Regione - Direzione Generale Welfare - U.O. Rete Territoriale: Rosetta Gagliardo, Gianluigi Gargantini
- Regione - Direzione Generale Welfare - Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria: Paola Sacchi, Graziella Civenti, Laura Falcone, Barbara Salari
- Regione - Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità: Claudia Moneta, Graziana Ponte, Angela Santolini
- ATS Pavia: Ilaria Marzi, Raffaella Brigada, Mirella Silvani
- ATS Bergamo: Alberto Zucchi
- ASST Valle Olona: Maria Rosa Ferrario
- ASST Lecco: Antonio Lora
- ASST Santi Paolo e Carlo: Daniela Malnis
- ASST Pavia/ Università degli Studi di Pavia: Pierluigi Politi
- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico: Antonella Costantino
- IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta: Nardo Nardocci, Chiara Pantaleoni
- IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini: Massimo Molteni
- ANCI - Dipartimento Welfare: Graziano Pirotta, Guido Agostoni, Maria Antonia Molteni (Dipartimento Welfare Anci)
- Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro - Onlus: Serafino Corti
- Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS: Lucio Moderato, Paola Ferrazzi, Cecilia Carenzi
- Comitato Uniti per l'Autismo: Anna Curtarelli Bovi, Cristina Finazzi, Raffaella Turatto

Sommario

PREMESSA	6
1. INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO	10
1.1. Riferimenti internazionali – nazionali	11
1.2 Riferimenti regionali	11
1.3 Principali criticità	14
1.4 Indicazioni operative	14
1.5 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - inquadramento epidemiologico -	16
2. IL SISTEMA DELL'OFFERTA	19
2.1 Età evolutiva: la rete complessiva	19
2.1.1. Età evolutiva: la rete dei servizi sanitari e sociosanitari dedicati a ASD	21
2.2. Età adulta: la rete complessiva	22
2.2.1 Età adulta: la rete dei servizi sanitari e sociosanitari dedicati a ASD	24
3. LA DIAGNOSI PRECOCE	26
3.1 Modalità di screening	26
3.2 Modalità e-health	29
3.3. Percorso diagnostico di base	30
3.4 Principali criticità	32
3.5 Indicazioni operative	32
3.6 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - Diagnosi Precoce -	34
4. LA PRESA IN CARICO	41
4.1 Definizione di presa in carico e visione del sistema dei servizi	41
4.2 Presa in carico: la situazione nelle ASST Lombarde	43
4.2.1. Ricerca della Ledha e dal Comitato Uniti Per L'Autismo	44
4.3 Raccomandazioni generali	45
5. LA PRESA IN CARICO: ETÀ EVOLUTIVA	47
5.1 Progetti specifici per l'età evolutiva	47
5.2 Il percorso clinico-assistenziale	48
5.2.1. Il Piano di Trattamento Individuale	49
5.3 Principali criticità	51
5.4 Indicazioni Operative	52
5.5 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio – presa in carico età evolutiva -	57
6. LA PRESA IN CARICO: TRANSIZIONE DALL'ETA' EVOLUTIVA ALL'ETA' ADULTA	60
6.1 Percorso di accompagnamento	60
6.2 Principali criticità	61
6.3 Indicazioni Operative	62
6.4 Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio – Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età adulta	63
7. LA PRESA IN CARICO: ETA' ADULTA	66
7.1 Best practice e progetti specifici	66
7.2 Progetto di vita	67
7.3 Principali criticità	69
7.4 Indicazioni operative	70
7.5 Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio – presa in carico età adulta -	72
8. DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E PANDEMIA SARS-COV-2	80
8.1 Indicazioni operative	82
Appendice 1: Progetti regionali e interventi mirati	84
Appendice 2. Normativa e atti regionali	98
LEGENDA ACRONIMI	104

PREMESSA

Il Primo Piano Regionale Autismo

*L'adozione del primo **Piano Operativo Regionale Autismo** rappresenta per Regione Lombardia un traguardo importante, sfidante e ambizioso, passaggio fondamentale nel recepimento del documento di "Aggiornamento delle Linee di Indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)", approvato in Conferenza Unificata il 10 maggio 2018¹.*

Tale documento porta a compimento l'iter iniziato con la Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", base per l'attuazione dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Il Piano, redatto in collaborazione con un gruppo di lavoro composito e altamente qualificato, rappresenta l'esito di una modalità operativa estremamente innovativa: l'enucleazione delle criticità e la conseguente definizione di indicazioni operative e di obiettivi nel breve periodo quale sintesi di un dialogo e di un confronto di sguardi differenti sul tema, tanto diversi quanto fortemente impegnati e coinvolti.

La coniugazione della visione degli esperti in materia, dei tecnici che operano sul campo e del programmatore regionale è stata infatti fortemente arricchita dalla visione riportata dalle Associazioni dei familiari, consentendo la redazione di un documento centrato sui bisogni e sulle aspettative vissuti quotidianamente dalle persone con ASD e dalle loro famiglie, ma al tempo stesso con un'impostazione scientificamente fondata e pragmaticamente orientata.

Per tali motivi il Piano non costituisce un momento di "arrivo", bensì un punto di partenza: la sua applicazione sarà, infatti, oggetto di attenta valutazione e di costante monitoraggio da parte di Regione, anche attraverso lo stesso gruppo di lavoro.

Regione Lombardia è stata un'importante apripista nell'area dell'autismo - sia in ambito infantile che per l'età adulta - ponendo particolare attenzione all'analisi epidemiologica, alla diagnosi precoce, alla formazione degli operatori. Nel 2019 un imponente sforzo organizzativo ha visto l'implementazione di 42 eventi formativi che hanno coinvolto circa 2000 operatori di area pediatrica, neonatologica, neuropsichiatrica infantile, psichiatrica e della rete emergenza-urgenza, ponendo le basi indispensabili per un differente approccio del mondo sanitario a tale problematica.

*In tale percorso Regione è stata costantemente stimolata dagli interventi e dalle iniziative delle **Associazioni** del settore, che hanno contribuito alla stesura del presente Piano e a cui va il ringraziamento più sincero per l'insostituibile ruolo esercitato.*

*Il Piano Operativo Autismo trova il suo fondamento metodologico nel porre **la persona al centro** di ogni riflessione e decisione, secondo una prospettiva integrata bio-psico-sociale, assunta come paradigma di ogni futuro intervento e come chiave di lettura del Piano stesso.*

¹ il documento di intesa di Conferenza Unificata "Aggiornamento delle Linee di Indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" (Repertorio Atti n. 53/ CU del 10/05/2018) è stato recepito nell'ambito della DGR n. XI/1046 del 17.12.2018 recante "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2019", alla pag. 80 http://normativasan.serviziur.it/port/GetNormativaFile?fileName=14200_DGR2018_1046_regole_esercizio_2019.pdf

Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)

Il termine **disturbo dello spettro autistico** identifica un gruppo di disordini del neurosviluppo, a verosimile genesi multifattoriale che presentano le seguenti caratteristiche:

- vengono generalmente riconosciuti entro i **primi tre anni di età** e tendono a perdurare lungo **tutto il ciclo di vita**;
- influenzano particolarmente **comunicazione e interazione sociale** della persona (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali e della comunicazione verbale e non verbale);
- compromettono il **comportamento** e gli **interessi**, che possono essere ristretti, ripetitivi, stereotipati;
- inducono una particolare sensibilità agli **stimoli sensoriali**.

L'utilizzo del termine **spettro** indica una estrema eterogeneità delle presentazioni cliniche: da quadri molto evidenti e particolarmente impegnativi, a situazioni difficilmente riconoscibili perché si confondono con condizioni comunque presenti nella popolazione. Per questo motivo, non tutte le persone con disturbo dello spettro necessitano di una presa in carico da parte dei servizi di salute mentale e/o di quelli per la disabilità.

Una percentuale elevata della popolazione con disturbo dello spettro autistico presenta anche una condizione di **disabilità intellettiva** e/o riduzione o assenza di **linguaggio verbale**.

Numerose **condizioni cliniche**, mediche e neurologiche, possono essere associate all'autismo, tra queste: manifestazioni neurologiche (epilessia) anomalie genetiche, problemi internistici e immunologici.

Allo stato attuale delle conoscenze è tuttavia impossibile individuare con precisione la causa di tali condizioni.

L'evoluzione e la **prognosi** di un disturbo dello spettro autistico, in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e, in genere di qualità della vita, sono fortemente condizionate da:

- **caratteristiche del soggetto** (ad esempio, dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare dal livello di sviluppo della comunicazione e del linguaggio, dalla compresenza di altri disturbi del neuro-sviluppo o emozionali associati);
- **interventi abilitativi che il soggetto riceve** in termini di precocità, appropriatezza, continuità e coerenza;
- **attenzione che il contesto di vita** della persona riceve (famiglia, scuola, assistenza sanitaria, lavoro, relazioni sociali, ecc.).

Proprio questi ultimi punti rimandano alla grande responsabilità che la programmazione regionale e il sistema di cura e assistenza sentono di avere nei confronti delle persone con tale disabilità e delle loro famiglie.

Gli obiettivi del Piano

I Disturbi dello Spettro Autistico costituiscono una **patologia relativamente recente** dal punto di vista delle conoscenze della comunità scientifica internazionale e la mancanza di condivisione di dati certi e di outcome di esito rende particolarmente difficile la programmazione degli interventi e l'organizzazione dei servizi.

Il Piano si prefigge di **descrivere in modo approfondito quanto esistente ed attuato** in questi anni, con punti di forza e criticità, fornendo **indicazioni operative per il futuro sviluppo del modello di presa in carico**, secondo il costante progredire delle acquisizioni scientifiche e in ottemperanza alle Linee di Indirizzo nazionali.

Finalità principale è la **realizzazione di una rete integrata e interdisciplinare**, che faciliti l'individuazione precoce delle persone a rischio, supporti i percorsi di diagnosi differenziale ed il riconoscimento delle eventuali comorbidità e patologie associate, garantisca in modo sostenibile la cura, l'abilitazione e riabilitazione della persona, in base a priorità specifiche e intensità differenziate per fasce d'età e profili di funzionamento.

Il termine "interdisciplinare" è volutamente impiegato in luogo di "multidisciplinare" per indicare che l'efficienza del modello proposto si fonda non solo sulla competenza tecnica delle numerose figure e professionalità coinvolte (incluso famiglia e scuola), ma anche sulla capacità e la possibilità di interfacciarsi tra loro e di convergere sui bisogni della persona e sull'evoluzione nel tempo.

I **principali obiettivi**, pertanto, risultano essere:

- **garantire alla persona con ASD la globalità e continuità di presa in carico in tutte le fasce di età**, favorendo le sinergie tra le professionalità coinvolte, migliorando i sistemi di accessibilità, di sostegno e accompagnamento nella rete, con conseguente alleggerimento del carico di cura per le famiglie;
- **integrare e stabilizzare gli esiti positivi delle azioni innovative e le buone prassi** emerse dai diversi livelli di progettualità in area sanitaria e sociosanitaria;
- **delineare un modello di riferimento unitario** per le ATS, le ASST e per gli Enti Gestori, nella direzione di una presa in carico integrata per il percorso di cura dei minori con disturbi dello spettro autistico e nelle età di transizione;
- **attivare sinergie tra i diversi ambiti di intervento**, affinché si promuova un'armonizzazione e razionalizzazione delle risorse, a vantaggio della efficacia delle politiche finalizzate a migliorare la qualità della risposta ai bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- **migliorare l'attività di comunicazione** nei confronti delle persone con autismo e delle loro famiglie, affinché l'informazione arrivi chiara e completa, così che gli stessi possano esercitare consapevolmente i loro diritti.

Il Piano declina per il prossimo biennio **obiettivi precisi ed azioni prioritarie**, al fine di coordinare l'esistente e implementare le risposte in un'ottica di omogeneità, equifruibilità e sostenibilità di percorsi di cura integrati, garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta, anche attraverso la strutturazione di un network regionale e tenendo costantemente presente il principio di sussidiarietà.

La strutturazione del Piano

Il Piano è articolato in una serie di Capitoli che riguardano i principali aspetti della problematica, così da renderne più agile e fruibile la consultazione.

Un primo capitolo è dedicato all'**inquadramento epidemiologico**, tema assolutamente cruciale per la futura programmazione, ma ancora suscettibile di ampi spazi di miglioramento sia in Italia che a livello internazionale.

Segue la descrizione del **sistema d'offerta lombardo pubblico e privato accreditato**, sistema in costante evoluzione, le cui informazioni saranno oggetto di successivi aggiornamenti.

Il terzo capitolo focalizza l'attenzione su un aspetto innovativo e cruciale per la persona e i suoi familiari: **la diagnosi precoce**. L'individuazione tempestiva della problematica - anche se non può modificare la condizione di base della persona - consente infatti di mettere in atto strategie fondamentali per migliorarne la qualità di vita a livello del singolo, ma anche del suo contesto familiare e di vita.

Nel quarto capitolo viene descritto il **modello di presa in carico**, tema core del Piano in quanto percorre tutte le fasi di vita della persona con ASD e della sua famiglia. In coerenza con l'obiettivo di garantire alla persona la globalità e continuità di presa in carico in tutte le fasce di età, nei tre capitoli successivi viene declinata la presa in carico nell'età evolutiva, viene sviluppata la fase di transizione all'età adulta, un'area ad oggi poco focalizzata ma indubbiamente cruciale e critica, per proseguire infine all'età adulta, un'area anch'essa poco declinata ad oggi.

Nel corso dell'elaborazione del Piano, il gruppo di lavoro ha inoltre condiviso di aggiungere un capitolo dedicato alla **pandemia**, evento che ha messo a dura prova le persone con disabilità e le loro famiglie, ma che ha anche offerto nuovi spunti di intervento e riflessioni su metodologie differenti.

Nell'Appendice n° 1 sono raccolti e descritti i numerosi **Progetti regionali, le Misure e i Progetti nazionali** messi in atto in questi anni.

Nell'Appendice n°2 sono raccolti e descritti le **normative e gli atti di indirizzo regionale** emanati in relazione alla tematica trattata.

Il Gruppo di lavoro

Il Piano è stato redatto con **metodologia fortemente partecipativa**, che ha visto ampia collaborazione tra tecnici degli Assessorati Regionali, esperti provenienti dall'ambito dei Servizi Pubblici e Privati Accreditati (di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, di psichiatria, di riabilitazione dell'età evolutiva, semiresidenziali e residenziali per l'età adulta, di pediatria ospedaliera e di base), epidemiologi, rappresentanti di ATS e di Anci e l'attivo coinvolgimento delle Associazioni dei Familiari.

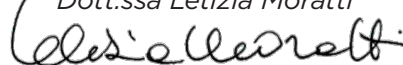
A tutti loro va il ringraziamento più sentito per l'energia e l'infaticabile attività, per il pensiero libero e alto che ha caratterizzato il gruppo di lavoro, per le critiche sempre costruttive e rispettose dei ruoli.

Un pensiero speciale al Prof. Lucio Moderato, che ha fatto parte del gruppo di lavoro e a cui questo Piano è dedicato, con immensa gratitudine perché ha insegnato a tutti noi "la pazienza della goccia che scava la pietra".

Vice Presidente

Assessore Welfare Regione Lombardia

Dott.ssa Letizia Moratti



1. INQUADRAMENTO EPIDEMIOLOGICO

La letteratura scientifica non consente ancora di confrontare in misura affidabile la prevalenza dello spettro autistico nei diversi Paesi: negli scorsi anni c'è stata un'evidente sottostima di tali diagnosi che in parte spiega il notevole incremento della prevalenza registrata nella maggior parte dei sistemi sanitari.

Stimare la prevalenza del disturbo dello spettro autistico (ASD), la sua evoluzione e i risultati degli interventi nella popolazione presenta alcune complessità, tra queste le principali risultano:

- l'eterogeneità delle presentazioni cliniche;
- la continua evoluzione che i criteri diagnostici hanno subito nel tempo;
- la condizione lifetime di questi disturbi;
- la mancanza di indicatori di outcome.

Per questo motivo, le indagini epidemiologiche - pur indispensabili per pianificare e organizzare l'assistenza - richiedono di essere considerate con attenzione critica.

1.1. Riferimenti internazionali - nazionali

La prevalenza media nel mondo, da studi europei, americani ed asiatici, si attesta tra **1% e 2% della popolazione generale**, dato che è cresciuto in modo significativo negli ultimi 20 anni. La maggiore parte degli studi sono effettuati sull'età evolutiva, ma i pochi studi sull'età adulta confermano tale prevalenza.

I Centers for Disease Control and Prevention (CDC) statunitensi nel 2016 riportano la prevalenza più alta in letteratura: 1 caso ogni 54 bambini (1.85%).

A livello nazionale, non si dispone ancora di dati affidabili e specifici, con la sola eccezione di uno studio dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità, che registra una **prevalenza di circa 1,35%³, nei bambini**.

Nel resto dell'Europa la prevalenza varia da 1.16% nel Regno Unito a 0.63% in Danimarca e Svezia, alle prevalenze decisamente più basse espresse da Francia, Polonia e Germania (0.25%-0.36%)⁴.

L'epidemiologia negli adulti si basa su proiezioni che utilizzano i dati dell'infanzia e rilevano generalmente una **diminuzione della prevalenza con l'avanzare dell'età**, diminuzione che viene spiegata da **molteplici fattori**.

Un recente studio epidemiologico condotto sulla popolazione tedesca⁵ ha evidenziato come tale decremento possa essere in realtà solo apparente e dovuto alle diagnosi mancate nei decenni precedenti, alla scarsa presenza di servizi per la diagnosi di ASD negli adulti e alla carenza di strumenti diagnostici standardizzati per tale fascia di età⁶.

Altri fattori che potrebbero contribuire a una riduzione del tasso di prevalenza globale

² <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

³ dati ISS, in corso di pubblicazione

⁴ Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M & Cans C (2015). Low but increasing prevalence of ASD in a French area from register-based data. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, 3255-3261.

⁵ Bachmann C.J., Gerste B., & Hoffmann F. (2018). Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism*, vol. 22(3) 283-290.

⁶ Lehnhardt FG., Gawronski A., Pfeiffer L., et al. (2013). The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. *Deutsches Arzteblatt International* 110: 755-763.

nella popolazione adulta sono: lo spostamento tra categorie diagnostiche nel corso dello sviluppo, la minor frequenza con cui i pazienti adulti con sintomi lievi si sottopongono a controlli regolari, il maggior rischio di morte prematura negli adulti con ASD o l'effettiva regressione dei sintomi a seguito di un percorso terapeutico riabilitativo efficace.

Un'ulteriore attenzione specifica merita, infine, l'**area del cosiddetto alto funzionamento** (persone definite in passato con l'eponimo di Asperger) sia per la carenza di dati specifici in letteratura, sia perché il misunderstanding diagnostico è più frequente (falsi negativi e falsi positivi per ASD), sia perché questi soggetti ricevono più facilmente diagnosi psichiatriche errate (falsi positivi per altre diagnosi) o incomplete.

In una delle poche review esistenti, le prevalenze riportate oscillano tra 0.02% e 0.56%⁷. Lo stesso termine "alto funzionamento" è fuorviante, in quanto legato solamente al Quoziente Intellettivo (QI).

Non è infrequente, infatti, che in quest'area si trovino persone dal QI elevato, ma dal funzionamento sociale problematico, quando non estremamente limitato.

In sintesi, questi esempi rendono ragione di come disomogeneità negli strumenti di rilevazione, nei criteri diagnostici, nell'esperienza dei ricercatori, nella collaborazione di familiari e caregiver spieghino, probabilmente, differenti rilevazioni epidemiologiche nei vari Paesi, più ancora di eventuali variazioni culturali.

Analogamente, occorre leggere con cautela le variazioni longitudinali nei differenti studi, ossia la prevalenza nelle diverse fasi dell'età.

1.2 Riferimenti regionali

I **dati regionali** risentono in modo importante di una criticità che connota tutta l'area della neuropsichiatria infantile in quanto le prestazioni vengono registrate sui flussi standard, ma non esiste un flusso informativo specifico, a differenza di quanto implementato per le persone adulte.

Nell'ambito delle codifiche diagnostiche relativa a ASD si rilevano ulteriori problematiche: tali codifiche non sono obbligatorie per i minori, mentre per gli adulti non viene abitualmente rilevata la diagnosi di autismo.

I flussi standard consentono tuttavia di tracciare gli utenti in contatto con i servizi e parzialmente i percorsi di cura erogati, monitorando l'andamento nel tempo e l'evoluzione nelle risposte.

In **età evolutiva**, negli ultimi 10 anni, gli utenti con disturbi neuropsichici seguiti nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) sono raddoppiati con un aumento medio del 5-6% all'anno.

All'interno di questo trend l'aumento percentuale delle persone con ASD è decisamente più elevato della media (+17% tra 2015 e 2016 e tra 2016 e 2017; +21% tra 2017 e 2018).

In particolare, nella fascia di età 0-3 anni si è assistito a un aumento di tale indice anche del 40% annuo, aumento che riflette sia un importante abbassamento dell'età alla prima diagnosi, sia un miglioramento della risposta terapeutica in tale fascia di età.

Nel 2018 i flussi ambulatoriali che riportano una diagnosi vedono un valore assoluto di

⁷ Suzuki Y, Saito K. (2007) *Epidemiology of Asperger's syndrome*. *Nihon Rinsho* 65(3):419-23.

quasi 5000 soggetti minorenni con ASD, valore ancora verosimilmente sottostimato. Per quanto riguarda i **servizi erogati dalle UONPIA** tra il 2015 e il 2018 il numero di prestazioni per minori con ASD aumenta complessivamente del 10% annuo, ma del 20% nella fascia 0-6 anni.

Anche gli utenti in contatto con la **riabilitazione ambulatoriale accreditata** e le prestazioni ad essi correlate, sia in ambito ambulatoriale sia nei Centri Diurni a Ciclo Continuo (CDC) e nei Centri Diurni per persone con disabilità (CDD) evidenziano un aumento intorno al 10% annuo.

Assai rilevante è anche l'incremento dei **ricoveri ordinari** per minori con ASD (aumentato del 36% dal 2011 al 2015). Nella fascia 11-17 anni, il ricovero è quasi esclusivamente connesso alla comparsa di gravissimi comportamenti, problema che rappresenta l'elemento principale che conduce successivamente all'istituzionalizzazione di lungo periodo.

In **età adulta**, gli utenti in contatto con le Unità Operative di Psichiatria (UOP) sono ancora poco numerosi, ma in costante aumento, con un incremento superiore al 40% tra il 2016 ed il 2018.

I dati relativi ai Centri Diurni per persone con Disabilità (CDD) mostrano una percentuale inferiore al 10% per quanto riguarda la presenza di adulti con diagnosi di ASD formalizzate e risultano abbastanza stabili nel tempo, sia come numero di persone che come numero di prestazioni.

In ambito sociosanitario, dei circa 4.000 posti disponibili in strutture residenziali per l'età adulta (Residenze Sanitarie assistenziali per persone con Disabilità - RSD), poco più del 2% presentano diagnosi di autismo nei flussi informativi standard.

In considerazione della continua evoluzione delle conoscenze sull'ASD, l'approfondimento dei dati a livello regionale ha reso necessaria **l'implementazione di alcune ricerche**.

A livello di **ATS lombarde**, la prima analisi che presenta esplicitamente dati di prevalenza attivamente tracciati sulla popolazione è quella condotta nel 2010 dall'ATS Brianza, nell'ambito di un progetto più ampio riguardante tutti i tipi di disabilità che identificava una prevalenza di soggetti con ASD in contatto con i servizi di 60 per 10.000.

Successivamente, nelle ATS di Bergamo, Brescia e Città Metropolitana di Milano sono state effettuate importanti analisi di datalinkage con i database esistenti, parzialmente diversificate in ciascuna, ma con alcuni importanti elementi comuni dove, a partire dall'identificazione dei soggetti con ASD, sono stati poi tracciati i percorsi nelle diverse strutture del sistema. In tutte le ATS citate si evidenzia come il tasso di prevalenza presenti un picco intorno ai 3-5 anni e si riduca poi progressivamente all'avanzare dell'età, con prevalenze infinitesimali in età adulta.

In ATS Città Metropolitana di Milano, nella fascia dei primi anni la prevalenza è dell'8 per 1000, ormai molto vicina alla prevalenza attesa. L'abbassamento nell'età di prima diagnosi è trasversale a tutte e 3 le ATS, con un netto aumento di diagnosi negli ultimi 5 anni.

Particolarmente interessante si è rivelata la possibilità di datalinkage con le informazioni relative agli accessi al Pronto Soccorso (PS) di persone con ASD. In particolare, nell'analisi effettuata da ATS Città Metropolitana di Milano, si evidenzia:

- il 70% dei soggetti prevalenti reclutati nel 2015 ha almeno un ingresso in PS nel triennio 2015-2017;
- l'età media di accesso al PS è 32 anni nei maschi e 40 anni nelle donne;

- le nuove diagnosi sembrano richiedere un maggior numero di accessi (pazienti incidenti nel 2015);
- il 60% circa dei pazienti che accedono al PS ha più di un accesso nel triennio;
- il 13% degli accessi in PS esita in un ricovero;
- nel 60% dei ricoveri il reparto è il Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura (SPDC).

Grazie al **progetto interregionale “Meglio accogliere, accogliere meglio”** - svolto in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità dal 2019 al 2021 - è stato possibile approfondire la presenza di utenti adulti con ASD nelle strutture residenziali e semiresidenziali sanitarie e sociosanitarie, riscontrando una possibile diagnosi nel 14.7% dei pazienti partecipanti all'indagine.

Anche per gli utenti dei Centri Diurni Disabili vi sono problemi di sottostima.

Sempre nell'ambito del medesimo progetto interregionale, è stato condotto uno studio pilota nell'ATS di Pavia: tutti i CDD sono stati visitati da una équipe composta da due professionisti medici esperti in autismo che hanno sottoposto a screening la totalità dei pazienti (344).

Il 14% ha ricevuto conferma della pregressa diagnosi, un soggetto è risultato falso positivo, mentre un ulteriore 11% è stato valutato come potenziale ASD (falsi negativi) e sarà sottoposto a ulteriori indagini diagnostiche.

Se questa percentuale venisse confermata, la proiezione su base regionale vedrebbe uno stimabile 25% degli utenti con ASD tra quelli inseriti.

Ulteriori elementi emergono dall'analisi degli interventi di cui al **Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze** (FNA) rivolti alle persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità che sono assistiti al domicilio. Il relativo Piano che Regione ha adottato registra l'integrazione delle risorse nazionali operata con risorse autonome del bilancio regionale e una quota parte del Fondo Sanitario Regionale.

Si tratta di interventi tesi a contemperare in modo adeguato il **sostegno alla domiciliarità** attraverso la realizzazione di percorsi di inclusione sociale e di superamento dei rischi di emarginazione nei normali contesti di vita. Tali interventi sono rivolti a persone in condizioni di disabilità e sono raggruppate in tre macroaree: la prima è riservata alla condizione di disabilità gravissima (Misura B1), la seconda alla disabilità grave (Misura B2) mentre la terza è dedicata ai progetti di vita indipendente (Pro.Vi);

Come previsto dal Decreto Ministeriale del 26/09/2016, tali interventi hanno incluso tra i beneficiari le persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5.

Tra le persone con gravissima disabilità nel 2020, le persone con disturbo dello spettro autistico registrano una percentuale di quasi il 25% e, tra questi soggetti, i minori rappresentano oltre il 56%.

Tra le persone con grave disabilità la percentuale totale è invece del 10%.

Appare necessario attivare azioni di indirizzo per migliorare e rendere più omogenea la qualità dei dati, sui percorsi delle persone con ASD, coinvolgendo anche i servizi della psichiatria ed i servizi dedicati alla disabilità per gli adulti.

In conclusione, i dati di Regione Lombardia, in linea o, per alcuni aspetti, superiori a quelli delle Regioni Piemonte ed Emilia-Romagna, risultano fortemente **sottostimati**, in particolare per la fascia adulta della popolazione.

L'eterogeneità dei criteri diagnostici e dei soggetti erogatori di prestazioni a favore dei

pazienti con ASD determina infatti ostacoli nel procedere ad una sintesi epidemiologica. Tra queste, la difficoltà nel raccordare organicamente tutte le informazioni che vengono registrate ad ogni contatto del paziente e che confluiscono in banche dati differenti (ricoveri ospedalieri, prestazioni ambulatoriali specialistiche, psichiatria, strutture sociosanitarie: ambulatoriale, CDC, CDD, RSD, CSS; esenzioni; prescrizioni farmacologiche, ecc). A livello di ATS si aggiungono alle banche dati regionali anche flussi specifici locali.

È chiara l'importanza strategica, in funzione programmatoria, di una visione trasversale del profilo epidemiologico estraibile dall'insieme delle informazioni, di tutte le fonti informative. **La continuità informativa** è elemento indispensabile per la continuità assistenziale, sequenziando temporalmente e monitorando gli episodi diagnostici, le modalità terapeutiche, gli eventi intercorrenti di ordine patologico ed i servizi erogati, in un processo di ridefinizione programmatoria dell'intero percorso di supporto alla persona ed ai suoi familiari.

Tutto quanto sopra esposto sostanzia quindi la difficoltà nel procedere a una **sintesi epidemiologica e a trarre le necessarie conclusioni per meglio programmare e organizzare l'intervento**. Pertanto, le linee di azione prioritarie individuate per il prossimo biennio risultano:

- **definire tipologia e qualità dei dati indispensabili** per poter monitorare i percorsi;
- **intervenire sui vincoli informatici** che interferiscono con la codifica di diagnosi di ASD e individuare possibili strategie per superarli;
- **implementare un linkage tra ambito sanitario** (flussi NPIA 28 San, Psichiatria, SDO, altra specialistica ambulatoriale, farmaceutica, ecc) **e ambito sociosanitario sull'intero territorio regionale**.

Superando le diversità tra i database e rendendo omogenei i dettagli degli algoritmi i dati dell'intero territorio regionale verranno resi disponibili e confrontabili anche longitudinalmente.

1.3 Principali criticità

- sottostima, disomogeneità, frammentazione e scarsa qualità dei dati relativi ai percorsi in ambito sanitario, sociosanitario, educativo e sociale delle persone con ASD;
- continua evoluzione dei criteri diagnostici nel tempo;
- mancanza di indicatori di outcome nei diversi stadi evolutivi e conseguente difficoltà a inferire l'evoluzione e i risultati dell'insieme dei processi effettuati anche sulla qualità di vita delle persone.

1.4 Indicazioni operative

1. attivare azioni di indirizzo per migliorare e rendere più omogenea la **qualità dei dati** che vengono raccolti sui percorsi delle persone con ASD, in particolare in età adulta;
2. completare lo sviluppo e implementare l'uso trasversale di un **sistema informativo dedicato** ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per i servizi UONPIA che per i Servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, che consenta di monitorare in modo maggiormente appropriato e integrato i percorsi in ambito sanitario e sociosanitario, tenendo conto delle diverse comorbidità e patologie associate e prevedendo, almeno sperimentalmente, indicatori di outcome e di qualità della vita;

3. definire un **protocollo condiviso di datalinkage** trasversale a tutte le ATS che consenta di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione e per il monitoraggio longitudinale delle risposte;
4. attivare un **datalinkage tra banche** dati sanitarie e sociosanitarie a livello centrale;
5. redigere un **report annuale** da parte di ogni ATS relativamente alle persone con ASD del territorio di riferimento, che approfondisca le aree condivise nell'ambito del protocollo di datalinkage e includa il monitoraggio degli indicatori del Piano Operativo Autismo;
6. coinvolgere le **Associazioni** delle persone con ASD e dei loro familiari a livello territoriale per condividere dati e informazioni.

1.5 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - inquadramento epidemiologico -

Obiettivo: Implementare modalità per avere un'analisi epidemiologica accurata delle persone con ASD – adulti e minori – monitorando l'andamento nel tempo dei percorsi.

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Sviluppo di un unico sistema informativo per i servizi NPIA	Regione, ARIA	Entro 6 mesi	Disponibilità del sistema
Implementazione del sistema informativo per tutte le UONPIA pubbliche	Regione, ARIA, ATS, ASST/IRCCS UONPIA	Avvio utilizzo sistema: entro 12 mesi Completamento: entro 18 mesi	N° UONPIA pubbliche che utilizzano il sistema/N° totale UONPIA pubbliche (valore atteso:100%)
Estensione dell'uso del sistema informativo agli erogatori dei servizi privati accreditati e contrattati di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva	Regione, ARIA, ATS, erogatori dei servizi privati accreditati e contrattati di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva	Avvio utilizzo sistema entro 12 mesi Completamento entro 24 mesi	N° servizi privati accreditati e contrattati di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva che utilizzano il sistema/ N° servizi privati accreditati e contrattati di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva (valore atteso: 100%)

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Attivazione di un gruppo di lavoro composto da servizi di epidemiologia delle ATS, UONPIA, UOP, servizi disabili, enti erogatori servizi privati ed associazioni.	Regione, ATS, ASST, enti erogatori servizi privati, associazioni	Entro 3 mesi	Atto di costituzione
Individuazione degli indicatori per monitorare i percorsi delle persone con ASD attraverso una lettura sistematica e trasversale al sistema dei flussi in ambito sanitario e sociosanitario Individuazione dei vincoli che hanno interferito con la codifica di ASD in età evolutiva ed adulta e delle strategie per la loro risoluzione Predisposizione di linee di indirizzo	Gruppo di lavoro, Regione	Entro 12 mesi	Invio di linee di indirizzo
Definizione un protocollo di datalinkage trasversale a tutte le ATS che consenta di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione e per il monitoraggio dei percorsi	Gruppo di lavoro; ARIA; ATS	Entro 12 mesi	Approvazione protocollo e invio a tutte le ATS

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Stesura di un report che includa l'analisi dei percorsi delle persone con ASD secondo il datalinkage condiviso e la rendicontazione dello stato di attuazione nel proprio territorio</p> <p>Invio del report alla DG Welfare, a tutti i servizi del network autismo locale e a tutte le ATS regionali</p> <p>Pubblicazione del report sul sito di ATS</p>	ATS	Entro 3 mesi dalla fine di ogni annualità	Report inviato agli Enti previsti e pubblicato sul sito aziendale
Predisposizione di relazione annuale	Regione	Entro 6 mesi dalla fine di ogni fine annualità	Report regionale pubblicato sul sito aziendale
Prosecuzione del GAT con funzione di monitoraggio del livello di attuazione del Piano	Regione, GAT	Entro 3 mesi dalla fine di ogni annualità	<p>Almeno 3 incontri annuali</p> <p>Documento annuale di analisi del livello di attuazione del Piano</p>

2. IL SISTEMA DELL'OFFERTA

La rete lombarda dei servizi rivolti alle persone affette da disturbo dello spettro autistico (ASD) si compone di un'offerta che copre tutte le fasi della vita ed afferisce alle tre dimensioni del sistema - **sanitario, sociosanitario e sociale** - con livelli erogativi nei differenti regimi (residenziale, diurno, ambulatoriale e domiciliare).

Tale quadro si caratterizza sia per la presenza di **servizi esclusivamente dedicati** alla diagnosi e presa in carico delle persone con ASD sia di **servizi che**, pur in assenza di una mission esclusiva, **garantiscono percorsi di diagnosi e presa in carico** per tali persone.

Il dettaglio di tale quadro, che viene di seguito riportato, è frutto di un'elaborazione complessiva dei dati della rete dei servizi relativa:

- all'area sanitaria e sociosanitaria, arricchiti dagli elementi rilevabili dalla Mappatura Autismo, promossa nel corso del 2021 dall'Istituto Superiore di Sanità ed elaborata da Regione;
- all'area sociale di competenza della DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità.

In linea con l'impostazione data al presente Piano, la rappresentazione di tale rete viene articolata in base alla fascia di età a cui i servizi sono rivolti - età evolutiva ed età adulta

- comprendendo all'interno della stessa tutte le dimensioni del sistema ed i relativi livelli erogativi.

Al fine di fornire una visione completa della suddetta rete si procede in primis alla rappresentazione di tutti i servizi rivolti alle persone con ASD, comprendendo in questa sia i servizi che si occupano in toto di disturbo dello spettro autistico sia quelli che se ne occupano in parte.

La rappresentazione viene completata con un affondo rispetto alla prima tipologia, ovvero servizi esclusivamente dedicati a ASD.

2.1 Età evolutiva: la rete complessiva

L'articolazione dei servizi dell'età evolutiva si basa su due principali unità di offerta, da una parte i Servizi pubblici e privati delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) e dall'altra parte i servizi di riabilitazione privati e contrattati.

Il quadro complessivo dell'offerta di servizi afferenti alla rete consolidata che si occupano in toto o in parte in di minori affetti da disturbi dello spettro autistico, si compone delle seguenti articolazioni raggruppate in base all'area di afferenza (sanitaria - sociosanitarie - sociale):

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ EVOLUTIVA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
UONPIA/ Polo territoriale	Sanitario	31/96	//
Reparto di degenza	Sanitario	7	112
Day hospital NPI	Sanitario	12	22
Struttura residenziale terapeutico riabilitativo (SRTR)	Sanitario	25	231
Centro diurno di NPI	Sanitario	30	435
Servizio residenziale terapeutico-riabilitativo a media intensità per minori (SRM)	Sociosanitario	5	161
Centro diurno continuo (CDC)	Sociosanitario	27	1.241
Ambulatorio di riabilitazione	Sociosanitario	40	//
Ente erogatore Voucher Misura B1	Sociale con integrazione sociosanitaria	96	//
Servizio di formazione all'autonomia (SFAD)	Sociale	137	3.285
Ente erogatore Assistenza domiciliare disabili	Sociale	738	//

I percorsi di diagnosi e cura per i minori affetti da disturbo dello spettro autistico avvengono nell'ambito del sistema dei servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza.

Tale sistema comprende in primis le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA), pubbliche e private accreditate.

Le UONPIA, diffuse capillarmente sul territorio regionale, costituiscono un punto di riferimento per la diagnosi e cura dei disturbi neuropsichiatrici e psicologici di pazienti di età compresa fra 0 e 18 anni, ivi compresi i minori affetti da disturbo dello spettro autistico.

Nel territorio regionale, sono presenti:

- UONPIA n. 31 di cui 26 afferenti alle ASST (il numero di ASST in cui risultano presenti le UONPIA non coincide con il numero totale di Aziende presenti in Regione- pari a 27 - per n. 1 ASST dedicata in via specifica all'area dell'Ortopedia), 2 agli IRCCS pubblici e 3 agli IRCCS privati.

In queste sono presenti 17 equipe specialistiche/centri ASD nelle strutture di NPIA e non meno di 12 nelle strutture di riabilitazione ed in alcune UONPIA e strutture di riabilitazione esistono equipe ASD non formalizzate.

Le UONPIA pubbliche compresi anche gli IRCCS pubblici erogano prestazioni ambulatoriali unitamente a ricoveri, inserimenti in strutture semiresidenziali e residenziali con la seguente articolazione:

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ EVOLUTIVA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
UONPIA/ Polo territoriale	Sanitario	28/87	//
Reparto di degenza	Sanitario	6	92
Day Hospital NPI	Sanitario	9	20
Struttura residenziale terapeutica riabilitativa (SRT)	Sanitario	4	34
Centro diurno di NPI	Sanitario	9	153

I servizi territoriali delle UONPIA costituiscono un tassello del più ampio quadro dell'offerta rivolta ai minori. Questo, infatti, si compone anche della **rete sanitaria del privato contrattualizzato e della rete sociosanitaria e sociale**: un'articolata offerta che si compone sia di servizi rivolti esclusivamente all'età evolutiva sia di servizi che si occupano trasversalmente di persone con disabilità.

Servizi rivolti esclusivamente all'età evolutiva:

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ EVOLUTIVA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
UONPIA privata /struttura privata di NPIA	Sanitario	3/9	//
Reparto di ricovero	Sanitario	1	20
Day hospital NPI	Sanitario	1	2
Struttura residenziale terapeutica riabilitativa (SRT)	Sanitario	21	197
Centro diurno di NPI	Sanitario	21	282
Servizio residenziale terapeutico-riabilitativo a media intensità per minori (SRM)	Sociosanitario	5	161

Servizi che si occupano di persone con disabilità, trasversalmente a tutte le età:

Alcune strutture rivolte a persone con disabilità sono attive a partire dall'età adolescenziale, quali i Servizi di Formazione all'Autonomia Disabili (SFAD), rivolti alla fascia di età 16-35 anni), o prevedono interventi per l'età evolutiva pur non essendo specificamente diretti ad essa.

Di seguito si riporta il numero complessivo delle unità di offerta:

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ EVOLUTIVA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
Centro diurno continuo (CDC)	Sociosanitario	27	1.241
Ambulatorio di riabilitazione	Sociosanitario	40	//
Ente erogatore Voucher Misura B1	Sociale con integrazione sociosanitaria	96	//
Servizio di formazione all'autonomia (SFAD)	Sociale	137	3.285
Ente erogatore di Assistenza domiciliare disabili	Sociale	738	//

2.1.1. Età evolutiva: la rete dei servizi sanitari e sociosanitari dedicati a ASD

La definizione del quadro dei servizi dedicati in via esclusiva a ASD di seguito riportato è frutto dell'elaborazione dei dati inseriti nella Mappatura Autismo attivata dall'ISS nel corso del 2021. Sebbene si tratti di dati inseriti nella fase di avvio dell'alimentazione della suddetta Mappatura, gli stessi forniscono una prima rappresentazione della presenza ed articolazione dei servizi dedicati in via esclusiva a ASD sul territorio regionale registrata al mese di giugno 2021.

Al fine di comporre il suddetto quadro sono stati rilevati i servizi che hanno registrato la totalità dell'utenza con diagnosi di ASD unitamente a quelli che hanno registrato una percentuale di utenza con diagnosi di ASD pari o superiore al 70%.

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ EVOLUTIVA DEDICATO ASD	AREA	% utenti con diagnosi ASD	N.
Centro terapeutico-riabilitativo semiresidenziale (CTRS)	Sanitario	100	4
Riabilitazione in regime ambulatoriale	Sociosanitaria	100	2
Ciclo diurno Continuo (CDC)	Sociosanitaria	100	1
Centro terapeutico-riabilitativo semiresidenziale (CTRS)	Sanitario	97,4	1
Servizio residenziale terapeutico-riabilitativo a media intensità per minori (SRM)	Sociosanitario	84	1
Riabilitazione in regime ambulatoriale	Sociosanitaria	80,6	1
Reparto di degenza di neuro riabilitazione	Sanitario	75,9	1
Servizio residenziale terapeutico-riabilitativo a media intensità per minori (SRM)	Sociosanitario	73,3	1

Nell'ambito di tale rete si rileva altresì la presenza di un centro pivot del **Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA)**, individuato dall'Istituto Superiore di Sanità nell'IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia - per Regione Lombardia.

Si evidenzia infine che la rete dei servizi consolidata è arricchita da numerosi **progetti**, di iniziativa regionale, interregionale e nazionale, specificatamente dedicati a minori con ASD che hanno consentito di sperimentare interventi innovativi, di potenziare la formazione, di migliorare la qualità dei percorsi. Per la descrizione dettagliata si rinvia all'Appendice "Progetti e interventi mirati" del presente documento.

2.2. Età adulta: la rete complessiva

I servizi di riferimento per l'età adulta non presentano ad oggi un riferimento univoco come invece vi è nell'area dell'età evolutiva. In età adulta, infatti, le persone con ASD possono essere seguite in ambito sociosanitario e sociale, mentre per la parte relativa alle comorbidità psicopatologiche la competenza è in capo ai servizi di psichiatria dell'adulto.

Il quadro complessivo dell'offerta di servizi afferenti alla rete consolidata che si occupano in toto o in parte in di adulti affetti da disturbi dello spettro autistico, si compone delle seguenti articolazioni:

SERVIZIO/STRUTTURA ETA' ADULTA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
UOP/Centro Psico Sociali (CPS)	Sanitario	62/128	//
Reparto di degenza (SPDC)	Sanitario	48	844
Day hospital	Sanitario	24	48
Struttura residenziale di psichiatria	Sanitario	155	3.913
Centro Diurno	Sanitario	77	1.945
Residenza sociosanitaria per disabili (RSD)	Sociosanitario	99	4.115
Comunità sociosanitaria per disabili (CSS)	Sociosanitaria	170	1.528
Centro Diurno per disabili (CDD)	Sociosanitario	262	6.638
Centro diurno continuo (CDC)	Sociosanitario	27	1.241
Ambulatorio di riabilitazione	Sociosanitario	40	//
Voucher Misura B1	Sociale con integrazione sociosanitaria	96	//
Comunità alloggio disabili (CAD)	Sociale	261	4.561
Servizio di formazione all'autonomia (SFAD)	Sociale	137	3.285
Centro socioeducativo (CSE)	Sociale	214	4.561
Assistenza domiciliare disabili	Sociale	738	//

Con particolare riferimento all'offerta dei **servizi ambulatoriali rivolti alla disabilità psichica** in età adulta, allo stato attuale non vi è una presenza diffusa sul territorio. A tal riguardo il programmatore regionale con DGR n. XI/4773 del 26/05/2021 ha disposto in merito al monitoraggio del funzionamento di tali servizi all'interno dei Dipartimenti di Salute Mentale e Dipendenze.

Per quanto attiene i servizi di psichiatria dell'adulto, nel territorio regionale sono presenti:

- UO di Psichiatria: n.62, di cui 59 afferenti alle ASST e 3 afferenti agli IRCCS pubblici e privati.

Le **Unità Operative di Psichiatria** erogano prestazioni ambulatoriali unitamente a ricoveri, inserimenti in strutture semi residenziali e residenziali con la seguente articolazione a livello regionale:

UNITÀ OPERATIVE DI PSICHIATRIA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
Centro Psico Sociale (CPS)	Sanitario	128	//
Reparti di degenza (SPDC)	Sanitario	47	815
Day hospital	Sanitario	24	48
Struttura residenziale di psichiatria	Sanitario	46	1.586
Centro diurno	Sanitario	44	1.388

Il quadro dell'offerta rivolta agli adulti con ASD si completa con i servizi afferenti alla rete **sanitaria del privato contrattualizzato e della rete sociosanitaria e sociale**: un'articolata

offerta che si compone sia di servizi rivolti esclusivamente all'età adulta sia di servizi che si occupano trasversalmente di persone con disabilità.

Servizi rivolti esclusivamente all'età adulta:

SERVIZIO/STRUTTURA ETÀ ADULTA	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
Reparto di degenza	Sanitario	1	29
Struttura residenziale di psichiatria	Sanitario	109	2.327
Centro diurno psichiatria	Sanitario	33	557
Residenza sociosanitaria per disabili (RSD)	Sociosanitario	99	4.115
Comunità sociosanitaria per disabili (CSS)	Sociosanitario	170	1.528
Centro diurno per disabili	Sociosanitario	262	6.638
Comunità Alloggio Disabili (CAD)	Sociale	261	2.331
Centro Socio-Educativi (CSE)	Sociale	214	4.561

Servizi che si occupano trasversalmente di persone con disabilità:

La maggior parte delle strutture rivolte a persone con disabilità già citate si occupano di persone adulte.

Di seguito si riporta il numero complessivo delle unità di offerta e dei posti disponibili, in cui sono compresi anche gli ambulatori di riabilitazione in età adulta che solo in pochi casi è dedicata alla popolazione con ASD in quanto rivolta ad un'eterogeneità di patologie anche di tipo fisico.

SERVIZIO/STRUTTURA TRASVERSALI	AREA	N. TOTALE	N. POSTI
Centro diurno continuo (CDC)	Sociosanitario	27	1.241
Ambulatorio di riabilitazione	Sociosanitario	40	//
Voucher Misura B1	Sociale con integrazione sociosanitaria	96	//
Servizio di formazione all'autonomia (SFAD)	Sociale	137	3.285
Assistenza domiciliare disabili	Sociale	738	//

2.2.1 Età adulta: la rete dei servizi sanitari e sociosanitari dedicati a ASD

Anche per l'età adulta, la definizione del quadro dei servizi dedicati in via esclusiva a ASD di seguito riportato è frutto dell'elaborazione dei dati inseriti nella Mappatura Autismo attivata dall'ISS nel corso del 2021. Sebbene si tratti di dati inseriti nella fase di prima alimentazione della suddetta Mappatura, gli stessi forniscono una prima rappresentazione della presenza ed articolazione dei servizi dedicati in via esclusiva a

ASD registrata al mese di giugno 2021.

Al fine di comporre il suddetto quadro sono stati rilevati i servizi che hanno registrato la totalità dell'utenza con diagnosi di ASD unitamente a quelli che hanno registrato una percentuale di utenza con diagnosi di ASD pari o superiore al 70%.

SERVIZIO/STRUTTURA ETA' ADULTA DEDICATO ASD	AREA	% utenti con diagnosi ASD	N.
Reparto di degenza con n. 1 posto dedicato a ASD (SPDC)	Sanitario	100 %	1
Ambulatorio Dedicati a ASD	Sanitario	100 %	1
Residenza sociosanitaria per disabili (RSD)	Sociosanitario	100 %	2
Comunità sociosanitaria per disabili (CSS)	Sociosanitaria	100%	1
Centro Diurno Continuo (CDC)	Sociosanitaria	100%	1
Centro Diurno per disabili (CDD)	Sociosanitaria	87,5%	1
Centro Diurno per disabili (CDD)	Sociosanitaria	86,7%	1
Centro Diurno per disabili (CDD)	Sociosanitaria	80%	1
Centro Diurno per disabili (CDD)	Sociosanitaria	73,1%	1

Si evidenzia infine che la rete dei servizi consolidata è arricchita da numerosi **progetti**, di iniziativa regionale, interregionale e nazionale, specificatamente dedicati ad adulti con ASD, che hanno consentito di sperimentare interventi innovativi, di potenziare la formazione, di migliorare la qualità dei percorsi. Per la descrizione dettagliata si rinvia all'Appendice "Progetti e interventi mirati" del presente documento.

Nel presente capitolo è stata rappresentata la rete lombarda dei servizi rivolti alle persone con ASD, così come consolidata al mese di giugno 2021. Si tratta di un quadro caratterizzato da una continua evoluzione che, in particolare, interessa i servizi rivolti all'età adulta.

3. LA DIAGNOSI PRECOCE

3.1 Modalità di screening

Effettuare una specifica modalità di screening per l'ASD all'interno di un percorso di sorveglianza attiva per i disturbi del neurosviluppo per tutti i bambini nel periodo ricompreso tra i 18 e i 24 mesi, è una prassi che - se diffusa su tutto il territorio regionale - appare in grado di anticipare l'età in cui verrà effettuata la diagnosi e conseguentemente facilitare una presa in carico tempestiva dei bambini con ASD nei servizi di NPIA.

Una precoce identificazione e un tempestivo accesso ai servizi sanitari e sociosanitari dei bambini con ASD risultano essenziali per poter assicurare l'avvio di interventi mirati, basati sulle evidenze scientifiche e in grado di favorire una positiva evoluzione, un'adeguata inclusione sociale e il miglioramento della qualità della vita anche per i loro familiari.

Tale **assunto** - nonostante non siano stati ancora esperiti studi longitudinali a lungo termine che dimostrino in maniera inequivocabile un miglioramento degli outcome e della qualità della vita delle persone con autismo identificate precocemente - **è largamente condiviso nel mondo scientifico.**

I bambini inseriti nei percorsi di screening ricevono la diagnosi più precocemente e sono presi in carico nei servizi specialistici con maggiore tempestività: questa crescente attenzione, unitamente ai differenti criteri diagnostici che sono stati introdotti, ha portato ad un aumento del numero di casi diagnosticati.

Nonostante gli sforzi in atto in molti Paesi, **l'età media della prima diagnosi nel "real world" è ancora superiore ai 3 anni di età** perché non tutti i bambini, specie dei contesti sociali più svantaggiati, accedono ai servizi di sorveglianza attiva.

Esistono inoltre quadri fenomenicamente lievi di autismo, senza compromissione cognitiva e linguistica, che diventano evidenti solo quando l'aumento della complessità dei contesti fa emergere la precarietà delle capacità di adattamento sociale.

La maggiore tempestività del riconoscimento diagnostico e della successiva adeguata presa in carico sta contribuendo a rendere evidente anche il fenomeno, peraltro numericamente contenuto, dei bambini che nel corso dello sviluppo perdono i criteri clinici diagnostici, sulla cui genesi mancano tuttora certezze scientifiche consolidate.

Il periodo ritenuto più idoneo per mettere in atto processi di screening sulla popolazione generale è quello compreso tra i 18 e i 24 mesi di età, sia per l'affidabilità degli strumenti esistenti sia per la maggior precisione dei successivi percorsi di conferma diagnostica.

È noto che alcune popolazioni **sono a maggior rischio**, come i nati pretermine e i fratelli di bambini con autismo, ma ad oggi non ci sono dati scientifici consolidati di efficacia di screening mirati per ASD in tali sottopopolazioni. Inoltre, i nati pretermine sono comunque inseriti in percorsi di sorveglianza attiva per disturbi neuropsichici e le famiglie che hanno già avuto l'esperienza di bambini con autismo sono comunque molto più attente a segnalare tempestivamente discrepanze evolutive osservabili.

Inserire lo screening all'interno delle attività di sorveglianza per i disturbi del neurosviluppo, quale parte dell'attività di visita pediatrica effettuata nel periodo

temporale di maggiore sensibilità sopra indicata, migliora la qualità della attività di screening e ottimizza l'utilizzo di risorse specializzate già disponibili.

La diffusione di una buona prassi all'interno della realtà clinica è sempre un processo complesso, specie se deve essere implementata in un territorio vasto, coinvolgendo un numero significativo di professionisti e servizi specialistici, al fine di evitare diseguità tra i cittadini potenzialmente beneficiari del nuovo servizio.

La **nuova prassi** deve essere non solo appropriata, ma anche fattibile sul piano organizzativo e sostenibile nel tempo dai professionisti coinvolti.

Gli **strumenti per le attività di screening**, oltre che essere di semplice e veloce applicabilità/somministrazione e di costo trascurabile, necessitano di modalità di scoring automatizzate, così da dare evidenza immediata al pediatra di libera scelta (PLS) e ai genitori delle eventuali situazioni di rischio per procedere di conseguenza.

L'Istituto dei Bilanci di Salute, peculiare prerogativa del SSN, è una realtà già esistente in grado di raggiungere la popolazione target su tutto il territorio regionale, all'interno della quale è possibile e fattibile inserire una specifica attività di screening per l'ASD, nelle finestre temporali ritenute più idonee per una corretta identificazione precoce. L'implementazione di un percorso longitudinale di sorveglianza attiva per i disturbi del neurosviluppo può sostenere una maggiore strutturazione della rete di coordinamento regionale tra pediatri di famiglia e servizi di NPIA e rendere più efficace il percorso di screening.

L'Istituto dei **Bilanci di Salute**, così come definito dall'Accordo Collettivo Nazionale e dagli Accordi Integrativi Regionali, appare l'ambito più naturale per sviluppare strategie longitudinali di "sorveglianza" e per individuare tempestivamente segni e sintomi relativi a disturbi del neuro-sviluppo: i bilanci di salute sono una attività che raggiunge tutta la popolazione target, specie quella non inserita in altri percorsi specifici, facilmente applicabile nella realtà assistenziale locale in maniera omogenea e diffusa su tutto il territorio.

L'introduzione di protocolli di sorveglianza attiva del neurosviluppo, così come previsto dal DM del 30.12.2016 che disciplina le modalità di utilizzo del fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, quale strumento per favorire lo strutturarsi di una **rete di coordinamento regionale tra pediatri di libera scelta e servizi di NPIA**, è una ulteriore occasione che può facilitare la diffusione di una prassi di screening specifica per l'ASD, potendo contare su una rete pediatrica già sensibilizzata sul tema e contribuire a rafforzare ulteriormente l'integrazione anche formalizzata con i servizi sanitari e socio-sanitari dedicati all'età evolutiva.

La recente Delibera regionale – DGR. n.XI / 5005 del 05/07/2021 -, nell'ambito della pre-intesa sull'accordo integrativo regionale per la pediatria di famiglia valido per l'anno 2021, ha previsto l'introduzione di un programma per l'anticipo diagnostico dei disturbi dello spettro autistico da attivare nella fascia di età tra i 18 e i 24 mesi di età.

Allo stato attuale, gli **strumenti di screening** utilizzati per l'individuazione precoce sono solo di tipo descrittivo.

CHAT e m-CHAT sono strumenti di screening semplici, di facile applicabilità, poco costosi sul piano organizzativo e con tempi di somministrazione veloci: hanno una buona sensibilità, ma una bassa specificità che li rende poco idonei per un invio diretto a una presa in carico riabilitativa. Sono invece strumenti utili, se inseriti in una rete territoriale curante perché consentono al pediatra di libera scelta di inviare al servizio specialistico di NPIA in fast-track per una completa definizione diagnostica, così da differenziare correttamente i bambini con ASD da quelli con eventuale altro Disturbo del Neurosviluppo. In particolare, la CHAT, che necessita di una azione specifica del pediatra di libera scelta all'interno della attività di sorveglianza attiva dei disturbi del neurosviluppo svolta durante i bilanci di salute, è lo strumento più idoneo per contribuire a strutturare un rapporto collaborativo e proattivo con i servizi specialistici di NPIA.

Il primo strumento sviluppato è stato la **CHAT** (CHecklist for Autism in Toddlers) cui sono seguite ulteriori versioni, predisposte per migliorare progressivamente la specificità e rapidamente diffuse in tutto il mondo. Tra queste in particolare la **M-Chat** (Modified CHecklist for Autism in Toddlers) pensata per una somministrazione esclusivamente diretta da parte del genitore/care giver.

Tutti gli strumenti sviluppati hanno mostrato una **buona sensibilità, ma una specificità** che, anche nelle ultime versioni, rimane **bassa** e distante dagli standard ottimali per un inserimento diretto e immediato in programmi riabilitativi, senza uno specifico percorso diagnostico.

Peraltro, i **bambini positivi allo screening** con una delle checklist CHAT che nel percorso diagnostico successivo non raggiungono i criteri per essere inclusi all'interno dello spettro, presentano quasi invariabilmente **un altro disturbo del neurosviluppo**.

Anche se non sono mai stati condotti studi epidemiologici sistematici, la possibilità che i bambini negativi allo screening presentino un qualunque disturbo del neurosviluppo, è risultata estremamente bassa e quasi trascurabile.

L'organizzazione sanitaria italiana, a copertura universale, prevede uno stretto rapporto tra pediatri di libera scelta e servizi di NPIA a cui è inviato il bambino risultato positivo allo screening per un approfondimento diagnostico al termine del quale lo stesso servizio svilupperà la presa in carico clinica e il percorso riabilitativo utile per il tipo di disturbo individuato. All'interno di questa organizzazione la **bassa specificità dello screening appare meno problematica di quanto è stato rilevato nei sistemi sanitari organizzati con logiche differenti da quelle italiane**.

Con una applicazione sistematica ai bilanci di salute dello screening per ASD, la numerosità di bambini positivi attesi annualmente, in base ai dati di prevalenza su popolazione generale, è tale da poter essere gestita agevolmente con modalità fast-track dal servizio di NPIA collegato al pediatra di libera scelta inviante, senza significativi aggravii organizzativi.

Sia CHAT che M-CHAT esistono in versione italiana, sono disponibili gratuitamente e hanno algoritmi di scoring implementabili in maniera informatizzata: la CHAT, a differenza della m-Chat, prevede una azione attiva del pediatra di libera scelta che deve verificare durante la visita la presenza di tre importanti indicatori di rischio.

Come per tutti gli strumenti di screening su aspetti comportamentali, quando la somministrazione è effettuata da un operatore esperto e adeguatamente formato, la specificità tende ad aumentare.

Nel territorio lombardo è attivo un **Centro Pivot del Network Italiano per il**

riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA), individuato dall'Istituto Superiore di Sanità nell'IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia – per Regione Lombardia. Sono altresì attivi da alcuni anni progetti pilota a finanziamento nazionale e regionale per l'implementazione della diagnosi precoce di ASD sia in popolazioni a rischio (**Progetto REAL**) sia nella popolazione generale (**Progetto Win4ASD** – rete curante per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico), con il coinvolgimento di ATS Città Metropolitana di Milano, ATS Brianza, ATS Insubria, ATS Montagna, e ATS Valpadana.

Tali progetti hanno consentito l'implementazione di una **piattaforma informatica dedicata** che consente la correzione e l'invio diretto del questionario CHAT compilato dall'operatore al servizio di NPIA di riferimento per il percorso diagnostico. Tale processo favorisce la collaborazione e la condivisione reciproca di informazioni fenomenicamente o clinicamente rilevanti nel percorso di presa in carico.

3.2 Modalità e-health

In considerazione del fatto che il disturbo comportamentale è da intendersi come parte di un disturbo sistemico, è particolarmente utile un'estensione dell'applicativo e-health che connetta il sistema dei pediatri di famiglia con i servizi di NPIA, per meglio strutturare la rete curante e consentire la condivisione di tutti gli strumenti opportuni, screening inclusi, al fine di intercettare i molteplici bisogni di salute dei bambini con disturbi del neurosviluppo.

Una attività di screening in grado di individuare i soggetti a rischio per ASD e/o disturbi del neurosviluppo va implementata in maniera tale da migliorare anche la **modalità di comunicazione e la concreta possibilità di collaborazione tra pediatra di libera scelta e servizio specialistico di NPIA**, per rafforzare l'asse portante di ogni percorso di presa in carico clinico che è costituita dalla **sinergica collaborazione dei servizi specialistici e la medicina territoriale**.

Una segnalazione di positività ai 18 mesi implica la presenza di un disturbo dello spettro o comunque di un disturbo del neuro-sviluppo significativo: in entrambe le situazioni è altamente probabile che i casi diagnosticati rappresentino quadri di Disabilità Complessa.

La presenza di **Disabilità Complessa** determina la necessità di un coordinamento maggiormente attivo tra tutti gli attori coinvolti, perché la famiglia va attivamente sostenuta e accompagnata sia nell'iter diagnostico iniziale che nel prosieguo del percorso di cura e di riabilitazione. Il pediatra di libera scelta assume un ruolo importante in queste situazioni, ma deve essere adeguatamente supportato dal servizio specialistico coinvolto per un adeguato coordinamento delle cure.

Per rendere possibile questo coordinamento, è utile che i **Piani Terapeutici o Assistenziali siano condivisi in maniera dinamica** e che sia sviluppato un raccordo formalizzato ma non burocratico, così da consentire una **attiva interazione centrata sui bisogni del piccolo paziente**, rendendo evidente alla famiglia l'effettiva strutturazione di una specifica rete curante.

L'e-health appare una modalità molto utile per facilitare e strutturare in maniera flessibile rapporti di collaborazione: è necessario un sistema di e-health web-based che metta in

comunicazione attiva, in maniera semplice, efficace e sicura, il pediatra di libera scelta con il servizio di NPIA coinvolto, fornendo supporto alla esecuzione e correzione del test CHAT e consentendo di condividere sia i risultati del test che altre informazioni utili alla gestione partecipata del bambino con ASD o con disturbo importante del neurosviluppo.

La presenza in Lombardia di 26 UONPIA afferenti alle ASST e 5 Servizi/UONPIA afferenti agli IRCCS Pubblici e Privati, garantisce una numerosità di servizi e una loro distribuzione territoriale in grado di interfacciarsi con i pediatri di famiglia di riferimento.

Una ormai completata informatizzazione del sistema dei pediatri di libera scelta rende fattibile una loro interconnessione in e-health con il sistema dei servizi di NPIA attraverso un applicativo web dedicato, in tale senso la sperimentazione con la CHAT attualmente in corso tra la UONPIA della ASST Valle Olona e la rete dei pediatri di libera scelta del distretto di Gallarate sta fornendo un'utile esemplificazione della affidabilità e versatilità di questa modalità di interconnessione.

La misurazione dell'efficienza del percorso diagnostico è fondamentale per favorire una tempestiva presa in carico.

L'obiettivo prioritario dello screening e della successiva conferma diagnostica è l'avvio di una precoce e adeguata presa in carico del bambino e della famiglia, intesa come rete di nodi interconnessi che si attivano in modo coerente nella direzione del conseguimento del massimo benessere e autonomia possibili.

Oltre a facilitare la strutturazione della rete, l'utilizzo della e-health potrà consentire di **misurare l'efficienza del percorso diagnostico**, rilevando gli intervalli tra somministrazione dello strumento di screening (T0), conferma diagnostica (T1) e avvio della presa in carico (T2).

I dati consentiranno di **identificare le criticità** sulle quali agire affinché le strategie di diagnosi precoce possano tradursi tempestivamente in presa in carico efficace.

Questa rilevazione potrà consentire di evidenziare eventuali disomogeneità sul territorio, presupposto per una razionale destinazione delle risorse per garantire un'equa disponibilità dei servizi.

3.3. Percorso diagnostico di base

E' fondamentale garantire che il **percorso diagnostico di base**, che fa seguito allo screening, possa avvenire in modo appropriato, omogeneo e tempestivo in tutto il territorio regionale, nell'ottica di una adeguata equifruibilità delle risposte. Tale percorso diagnostico deve comprendere almeno la valutazione dei sintomi core, la valutazione comportamentale, cognitiva, adattiva e linguistico-comunicativa, oltre a quanto necessario per un'appropriata diagnosi differenziale e/o per l'approfondimento delle comorbidità.

A questo fine appare necessario che in ciascuna UONPIA pubblica venga strutturato un **Nucleo Funzionale Autismo (NFA)**, équipe multidisciplinare di operatori con formazione e competenze specifiche nell'ambito della diagnosi precoce e dell'intervento nei disturbi dello spettro autistico, dotata di tutti i materiali psicodiagnostici opportuni (richiesta la presenza di ADOS-2, ADI-R, Griffiths III, Leiter 3, PEP-3, Vineland-II o ABAS-II, APCM-2, PVB, materiali di comunicazione aumentativa, possibilità di videoregistrazione).

I Nuclei Funzionali Autismo operano in raccordo con analoghi nuclei dei servizi vicini e con eventuali **NFA sovra zonali e/o di terzo livello**, nella direzione di una progressiva

strutturazione di network curanti trasversali che consentano di garantire risposte maggiormente specifiche, coordinate ed omogenee agli utenti e alle loro famiglie. Devono prima di tutto assumere funzione di supporto per il servizio di appartenenza, di volano per la formazione permanente e la continua trasmissione di competenze aggiornate a operatori e contesti di vita e per la informazione/sensibilizzazione nei confronti di altri operatori, familiari e cittadinanza, nonché garantire la disponibilità e la fruibilità di adeguato materiale informativo sulle problematiche trattate e sulla loro gestione quotidiana per le famiglie e gli operatori.

Potranno avere declinazioni operative diverse in base alle caratteristiche del contesto di cui fanno parte (estensione territoriale, numero e dislocazione dei poli territoriali, accentramento o decentramento dei percorsi, ecc), ma dovranno garantire per la propria UONPIA l'organizzazione della fast track di accesso per le situazioni a rischio e l'appropriatezza e tempestività dei percorsi diagnostici e l'organizzazione dei percorsi terapeutici-riabilitativi come indicato nel seguente capitolo sulla presa in carico.

Oltre che nelle UONPIA pubbliche, la strutturazione di un Nucleo Funzionale Autismo è indispensabile anche in tutti i servizi di Npia privati e di riabilitazione che effettuano percorsi di diagnosi o di intervento per minori di età con ASD.

Il successivo percorso di approfondimento eziologico e delle patologie associate in genere è opportuno che avvenga tempestivamente e secondo EBM (Evidence Based Medicine) subito dopo la diagnosi, e, nelle situazioni con segni e sintomi patognomonic di un possibile quadro di “autismo complesso”, anche con sollecita urgenza.

Le strutture di terzo livello devono essere in grado di garantire in tempi rapidi le necessarie funzioni di approfondimento sia eziologiche sia di consulenza e supporto per le situazioni a maggiore complessità, devono agire in costante raccordo con i NFA ed essere parte del network di cura locale e regionale. Devono includere una équipe funzionale multidisciplinare di operatori con ampia formazione ed esperienza sui disturbi dello spettro autistico e sulla diagnosi differenziale con altri disturbi del neurosviluppo, e devono essere in grado di garantire tutti gli eventuali accertamenti eziologici necessari e quindi almeno cariotipo, CGH array, X fragile, aminoacidi urinari e plasmatici, EEG e neurofisiopatologia, RMN encefalo, consulenza genetica, ABR e valutazioni audiologiche, approfondimenti pediatrici, nonché ulteriori eventuali approfondimenti neuropsicologici.

Devono inoltre svolgere attività di ricerca e raccordo sovraregionale, garantire la diffusione delle conoscenze man mano sviluppate e il supporto formativo per gli operatori delle altre strutture, produrre e mettere a disposizione adeguato materiale informativo sulle problematiche trattate e sulla loro gestione quotidiana per le famiglie e gli operatori, organizzare le attività secondo tempi e modi idonei a ottenere la collaborazione dei piccoli pazienti.

Il supporto ai famigliari è fondamentale e deve avvenire con tempestività: il momento della diagnosi deve essere seguito da un percorso dedicato ai genitori a cui fornire gli strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso educativo del figlio.

Lo stress dei genitori dei soggetti autistici è ben descritto in numerosi studi.

La **comunicazione della diagnosi di autismo** del figlio rappresenta solitamente un momento di profonda sofferenza e fragilità. L'elaborazione e l'accoglienza di questa

comunicazione influenzerà la prospettiva di osservazione della vita del proprio figlio, la fiducia nella possibilità di un'esistenza di significato, influenzando la qualità della vita di tutti i componenti della famiglia, l'unione del nucleo familiare e la realizzazione di un'alleanza educativa in grado di favorire le massime potenzialità del bambino e del futuro adulto.

Per questi motivi la comunicazione della diagnosi dovrebbe essere immediatamente seguita da un **percorso dedicato ai genitori** per fornire gli strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso educativo del figlio. Oltre a rinsaldare il sentimento di efficacia dei genitori, il percorso di formazione dedicato ai familiari (personalizzato sulla base della valutazione funzionale del figlio), consentirebbe di riempire almeno in parte il lungo intervallo che spesso intercorre tra la comunicazione della diagnosi e l'avvio del supporto al bambino, limitando un vuoto educativo in un periodo cruciale per il neurosviluppo.

Aiutare i genitori a comprendere meglio i comportamenti del figlio e a supportarlo in modo adeguato, li renderà protagonisti di un percorso educativo che vede nella famiglia il nucleo centrale.

Lasciati a se stessi, i genitori non vengono, viceversa, accompagnati ad acquisire consapevolezza circa le caratteristiche del figlio e le implicazioni della sua neurodiversità, di cui tendono a vedere soprattutto i limiti e non le potenzialità.

Inoltre, il ritardo dell'avvio del percorso di presa in carico favorisce un'autogestione non priva di rischi.

3.4 Principali criticità

- La diagnosi precoce non è attuata in modo omogeneo nei diversi territori: **l'età dei bambini alla diagnosi di ASD**, pur essendo diminuita in modo rilevante, è suscettibile di ulteriori miglioramenti;
- **I tempi tra l'individuazione di situazioni a rischio per ASD e il completamento del percorso diagnostico** sono ancora troppo lunghi;
- **La rete regionale** tra Pediatri di Libera Scelta, Area pediatrica, Servizi di NPIA e Servizi di Riabilitazione per l'età evolutiva è connessa ancora in modo parziale: non vi è un percorso formalizzato e definito nell'ambito della diagnosi precoce, specie nelle aree metropolitane, anche per l'assenza di strumenti che facilitino in maniera flessibile la collaborazione;
- **I percorsi di fast track** per i bambini con sospetto ASD non sono ancora attivi in tutti i servizi di NPIA e di riabilitazione dell'età evolutiva;
- la **formazione dei pediatri** sull'intercettazione precoce dei disturbi dello spettro autistico e delle problematiche correlate è ancora limitata;
- **l'accompagnamento della famiglia** nel momento della diagnosi non è ancora sufficiente.

3.5 Indicazioni operative

1. **Rendere omogenei in tutto il territorio regionale i percorsi per la diagnosi di base di disturbo dello spettro autistico, intercettando tempestivamente le situazioni a rischio.** Fanno eccezione i quadri senza una concomitante presenza di rilevanti disturbi funzionali, nei quali l'espressività sintomatologica si può manifestare solo progressivamente nel corso dello sviluppo. Completare il percorso diagnostico con adeguati approfondimenti eziopatologici, laddove necessari, in maniera tempestiva secondo indicazioni EBM;

2. **strutturare una rete stabile tra Pediatri di Libera Scelta, servizi di NPIA e strutture di riabilitazione per l'età evolutiva, strutture di terzo livello**, sia per la diagnosi tempestiva dei gravi disturbi del neurosviluppo, sia per il costante raccordo nel corso della presa in carico e per la gestione delle numerose problematiche mediche intercorrenti;
3. **garantire supporto e training per le figure genitoriali al momento della diagnosi di ASD**, per accompagnarli ad acquisire consapevolezza circa le caratteristiche del figlio e le implicazioni della sua neuro-diversità;
4. **prevedere una formazione rivolta ai pediatri** che non si limiti agli aspetti “core” dell'autismo, ma riguardi anche i disturbi che frequentemente si riscontrano in associazione e/o rispetto alla gestione del paziente con autismo che coinvolgono operatività e competenze dirette del pediatra di libera scelta al di là dello screening.

3.6 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - Diagnosi Precoce -

Obiettivo 1: Garantire l'estensione dello screening ASD a tutto il territorio regionale e l'intercettazione delle situazioni a rischio ai 18-24 mesi

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Estensione dello screening ASD alle ATS finora non coinvolte nei progetti REAL e "Win4ASD"</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informazione e sensibilizzazione sull'avvio dello screening nei confronti dei pediatri di libera scelta e dei servizi di NPIA/riabilitazione del territorio • Identificazione dei servizi di NPIA e del nucleo autismo di riferimento per ciascun PLS e dei parametri per l'invio diretto • Predisposizione della piattaforma Win4ASD per l'utilizzo da parte di ciascun PLS, per consentire la correzione e invio diretto del questionario CHAT compilato al servizio di NPIA di riferimento per il percorso diagnostico e favorire la collaborazione e la condivisione reciproca di informazioni fenomenicamente o clinicamente rilevanti nel percorso di presa in carico; 	ATS	entro 6 mesi	Numero di pediatri di libera scelta loggati/numero di pediatri del territorio dell'ATS (numeratore da piattaforma, denominatore da ATS; soglia 100%)

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Attivazione di azioni formative per i pediatri di libera scelta sulle modalità di screening e di utilizzo della piattaforma, con il coinvolgimento tecnico e metodologico del centro Pivot del progetto REAL e la collaborazione dei servizi di NPIA di riferimento.	ATS	Avvio entro 6 mesi	Numero di pediatri di libera scelta formati allo screening / numero di pediatri del territorio dell'ATS (soglia almeno 90% entro il biennio)
Attivazione di azioni di supporto, audit/tutoring per i pediatri di libera scelta e per i servizi di NPIA coinvolti, con il coinvolgimento tecnico e metodologico del centro Pivot del Progetto REAL	ATS	Avvio entro 6 mesi	Numero di azioni di supporto, audit/tutoring attivati per i pediatri di libera scelta/ n. richieste pervenute a ATS (soglia 100 %)
Effettuazione della CHAT da parte dei pediatri di libera scelta al bilancio di salute dei 18 mesi e caricamento nella piattaforma Win4ASD	PLS	Avvio entro 6 mesi	Numero di screening ASD effettuati/numero di bilanci di salute effettuati (soglia almeno 90% entro il triennio; rilevazione da incrocio tra info piattaforma screening e informazioni ATS su bilanci di salute effettuati dai pediatri ai 18 mesi)

Obiettivo 2: Garantire un percorso diagnostico appropriato e tempestivo per i bambini con sospetto di ASD

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Organizzazione di un Nucleo Funzionale Autismo (NFA) in tutte le UONPIA, con declinazione operativa mirata alle caratteristiche del contesto (estensione territoriale, numero e dislocazione dei poli territoriali ecc), e nelle strutture di riabilitazione che si occupano di ASD</p> <p>Adeguamento dei materiali diagnostici presenti in ciascun Nucleo Funzionale Autismo (richiesta la presenza almeno di ADOS-2, ADI-R, Griffiths III, Leiter 3, PEP-3, Vineland-II o ABAS-II, APCM-2, PVB, materiali di comunicazione aumentativa, possibilità di videoregistrazione)</p> <p>Individuazione di un referente funzionale del percorso diagnostico ASD per ciascun Nucleo Funzionale Autismo e comunicazione ad ATS dei riferimenti necessari per l'inserimento nella piattaforma Win4ASD</p>	ASST/IRCCS/strutture di riabilitazione	entro 3 mesi	<p>Presenza di Nucleo Funzionale Autismo in tutte le UONPIA e nelle strutture di riabilitazione che si occupano di ASD</p> <p>Presenza dei materiali diagnostici richiesti</p> <p>Inserimento del contatto del referente funzionale in Win4ASD</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Definizione del percorso diagnostico di riferimento per ASD per ciascun Nucleo Funzionale Autismo e inserimento nel Sistema Qualità aziendale, con descrizione al suo interno:</p> <ul style="list-style-type: none"> • delle procedure e criteri per l'effettuazione della prima visita in fast track • delle modalità organizzative per ottimizzare il percorso diagnostico • dei contenuti del percorso diagnostico base (che deve includere almeno la valutazione dei sintomi core, la valutazione comportamentale, cognitiva, adattiva e linguistico- comunicativa) • delle modalità e contenuti del percorso di accompagnamento dei genitori dopo la diagnosi • delle modalità per l'effettuazione degli accertamenti di terzo livello o per l'invio a centri di terzo livello 	ASST/IRCCS/ strutture di riabilitazione	Avvio entro 6 mesi, monitoraggio annuale	Presenza del percorso diagnostico ASD nel sistema qualità, presenza al suo interno dei punti indicati, invio del documento ad ATS

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Avvio delle nuove modalità per l'effettuazione tempestiva del primo percorso diagnostico	ASST/IRCCS/ strutture di riabilitazione	Avvio entro 6 mesi, monitoraggio annuale	<p>Prima visita entro 15 giorni dall'invio nel 75% dei casi (numeratore n prime visite entro 15 giorni/denominatore n invii dallo screening) a partire dai 6 mesi successivi all'avvio dello screening, rilevazione da piattaforma screening, che richiede conferma di prenotazione visita.</p> <p>Completamento del percorso diagnostico entro 60 gg (Tempo mediano tra prima visita e completamento del percorso diagnostico deve essere uguale o inferiore a 60gg -da sistema informativo NPIA)</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Effettuazione coordinata e tempestiva del percorso di approfondimento eziologico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individuazione da parte di ogni NFA delle strutture di riferimento del SSN con cui coordinarsi e che possano garantire in tempi rapidi funzioni di approfondimento di terzo livello (cioè in grado di garantire tutti gli eventuali accertamenti necessari che non è stato possibile effettuare presso il Servizio inviante secondo gli aggiornamenti in corso e le indicazioni degli specialisti) • Inserimento in Win4ASD dei contatti delle strutture identificate e attivazione di modalità per facilitare il raccordo diretto da parte dei Nuclei Funzionali Autismo (possibilità di richiesta diretta e prenotazione di approfondimenti; scambi biunivoci di informazioni, possibilità di coinvolgimento e raccordo con il PLS) • implementazione delle modalità di condivisione degli esiti degli accertamenti di terzo livello e di follow-up clinico sistematico da parte del NFA con attiva condivisione dei dati clinici specifici con il pediatra di libera scelta 	ASST/IRCCS/ strutture di riabilitazione	Avvio entro 6 mesi, monitoraggio annuale	<p>Presenza nella piattaforma Win4ASD di almeno una struttura di riferimento di terzo livello per ciascun NFA</p> <p>Richiesta di approfondimenti eziologici tramite Win4ASD entro 6 mesi dal completamento del percorso diagnostico di base nel 50% dei casi</p> <p>Avvio del percorso di approfondimento eziologico entro 60 giorni dalla richiesta su Win4ASD nel 75% dei casi</p>

Obiettivo 3: Sostenere le famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Implementazione di percorsi di accompagnamento, supporto e riorientamento dei caregiver al momento della comunicazione della diagnosi da parte del servizio che l'ha effettuata	ASST/IRCCS	Avvio entro 6/12 mesi	Numero dei percorsi di accompagnamento e orientamento post diagnosi da parte dei Servizi NPJA effettuato/numero di diagnosi effettuate nel percorso in fast-track (soglia 75%)

4. LA PRESA IN CARICO

4.1 Definizione di presa in carico e visione del sistema dei servizi

La presa in carico è un processo in cui, a fronte di una domanda espressa o inespressa, viene progettato un percorso di cura e assistenza rivolto a una persona e/o a un nucleo di convivenza ed al loro contesto di vita, mantenendo con essi un rapporto continuativo al fine della revisione dell'intervento nel corso del tempo e con il massimo coinvolgimento attivo e partecipazione dell'utente e della sua famiglia.

La definizione giuridica di presa in carico per le persone con disabilità si può rintracciare nell'Articolo 14 della Legge 328/2000, che prevede il diritto di chiedere al proprio Comune la definizione e stesura di un Progetto individuale:

“1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili (...) i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale (...)

2. Nell'ambito delle risorse disponibili (...), il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.”

Tale definizione si colloca all'interno di una visione del sistema dei servizi in cui viene enfatizzata la collaborazione dei Comuni con il comparto sociosanitario e in particolare con le aziende sanitarie, oggi in Lombardia denominate ASST- Aziende Socio-Sanitarie Territoriali, per l'erogazione dei servizi, e ATS - Agenzie di Tutela della Salute-, per la programmazione e il controllo.

In Lombardia la legislazione regionale è impostata sul concetto di presa in carico e sulla strutturazione di percorsi integrati di cura. In particolare, si richiamano:

- la Legge Regionale n. 23/2015 *“Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale del 30 dicembre 2009 n.33”* che disegna un sistema fortemente orientato alla presa in carico integrata di carattere sanitario, sociosanitario e sociale;
- la DGR n. X/3371/2015 *“Presa d'atto della comunicazione degli assessori Cantù e Mantovani avente per oggetto “Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico”* che rappresenta il documento di riferimento fondamentale per quanto riguarda il modello di percorsi di cura e di presa in carico per l'autismo in età evolutiva ed è applicabile nelle sue linee principali a tutte le disabilità complesse. Introduce una serie di elementi strategici sia relativamente al percorso diagnostico che a quello terapeutico-assistenziale, alle diverse istituzioni

coinvolte ed ai reciproci ruoli e responsabilità, evidenziando inoltre l'imprescindibilità che gli interventi siano strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, del contesto di riferimento;

- la Legge Regionale n.15/2016 *“Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai titoli V e VII della legge regionale 30 dicembre 2009 n.33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)”*, che prevede che all'interno delle Aree della Salute Mentale si possa garantire “la presa in carico globale e continuativa, attraverso una specifica programmazione, di concerto con gli enti locali, delle persone con disabilità e con disturbi dello spettro autistico, nell'intero ciclo di vita, in base a valutazione multidimensionale e attraverso la piena integrazione dei servizi e dei programmi di natura sanitaria e riabilitativa, con quelli di natura sociosanitaria, sociale ed educativa, con il mondo del lavoro e con la famiglia” in linea con quanto previsto dalla legislazione nazionale e dalle evidenze scientifiche;

La medesima Legge nel definire i “Criteri organizzativi delle funzioni e dei servizi dell'area della salute mentale”, dispone che tale area sia organizzata in forma dipartimentale: “Nell'ambito dell'area della salute mentale opera il Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze istituito nelle ASST, articolato, di norma, in una o più unità operative dei servizi dipendenze (UOSD), in una o più unità operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA), in una o più unità operative di psichiatria (UOP), in una o più unità operative di psicologia (UOPsi), oltreché in servizi dedicati alla disabilità psichica” (art 53 ter e 53 quater”

- La D.C.R. n. XI/64/2018 *“Programma Regionale di Sviluppo XI legislatura”*, che, richiamando quanto già indicato per l'autismo nelle *“Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009”* approvate con DGR n. VIII/6860/2008, prevede la costituzione di un Fondo Unico per la disabilità per superare la frammentarietà delle competenze e delle risorse, anche attraverso la costruzione di percorsi personalizzati e integrati nelle risposte a bisogni sociali, sociosanitari, di inserimento lavorativo e più in generale di inclusione e accessibilità, intesa non solo come accesso/fruibilità dei servizi, ma anche come esigibilità degli stessi, a tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e della loro qualità di vita, con particolare riguardo alle situazioni caratterizzate da grave disabilità o a rischio di emarginazione.

In tema di Fondo Unico per la disabilità, accanto al Nucleo di coordinamento delle politiche a favore della disabilità, istituito con decreto del segretario Generale 4806/2021 e coordinato operativamente dalla Direzione Generale Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità, nel corso del primo semestre del 2021 presso quest'ultima sono stati avviati i lavori di due gruppi tecnici al fine di elaborare un protocollo per la sperimentazione del Fondo Unico in due territori regionali: uno di questi studi sarà orientato sulla disabilità gravissima in cui rientra anche la persona affetta da disturbi dello spettro autistico.

- La DGR n. XI/2672/2019 *“Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sanitario e sociosanitario per l'esercizio 2020”* che prevede l'avvio di un processo volto al superamento della frammentazione delle risposte ai bisogni e alla conseguente sistematizzazione organica del sistema dell'offerta. Si tratta di un intervento che rappresenta una precondizione per la garanzia della presa in carico così come definita nei percorsi delineati dal presente piano sia per l'età evolutiva che per l'età adulta;

- la DGR n. XI/4138/2020 *“Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizioni di non autosufficienza e grave disabilità di cui al Fondo per le non autosufficienze triennio 2019-2021. Annualità 2020 esercizio 2021”*, che prevede di avviare un percorso di sistematizzazione dei Voucher delle Misura B1 con particolare riferimento alla risposta ai minori affetti da disturbi dello spettro autistico, in una logica di stretta integrazione tra DG Welfare e DG Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità e di superamento della frammentazione e della presa in carico orientata alla ricomposizione della risposta nell'orizzonte strategico del Fondo Unico per la Disabilità. Tale azione è inserita in continuità e coordinamento con quella in corso di analisi e messa a sistema delle sperimentazioni di modelli di presa in carico e di risposta ai minori con disturbi dello spettro autistico ed alle loro famiglie di cui alle DDGR n. X/3239/2012 e n. X/392/2013.

Al fine di potenziare l'accesso alle prestazioni a Voucher, in particolare a favore di minori con disturbi dello spettro autistico, la stessa delibera ha avviato una sperimentazione per l'esercizio FNA 2021 riconoscendo la possibilità di fruire delle prestazioni erogate da enti gestori indipendentemente dalla ATS di residenza della persona, garantendo quindi il beneficio anche per non residenti nella ATS di contrattualizzazione dell'Ente erogatore.

4.2 Presa in carico: la situazione nelle ASST/IRCCS lombardi

Il quadro della rete lombarda dei servizi rivolti alle persone servizi, rappresentato nel capitolo “Sistema dell'offerta”, evidenzia un'articolazione caratterizzata da significative differenze per le diverse fasce di età.

In particolare, per quanto riguarda **l'età evolutiva**, in Regione Lombardia, a differenza di altri territori del Paese, è presente da diversi decenni un sistema multi-professionale di servizi di NPIA, diffuso capillarmente ed organizzato secondo un principio di continuità tra ospedale e territorio.

Tale sistema attribuisce particolare attenzione alla stabilità e completezza dell'equipe multidisciplinare (neuropsichiatra infantile, psicologo dell'età evolutiva, fisioterapista, terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, educatore professionale, assistente sociale, eventuali altre figure), alla specificità dell'età (0-17anni) e agli interventi di supporto indispensabili per la famiglia e il contesto di vita. A questa rete territoriale si affianca il sistema dei servizi di riabilitazione privati accreditati e contrattati.

Per quanto riguarda lo specifico della presa in carico dell'ASD sono attualmente presenti 17 equipe specialistiche/centri nelle strutture di NPIA e 12 nelle strutture di riabilitazione. Inoltre, in alcune UONPIA e strutture di riabilitazione esistono equipe ASD non formalizzate.

Il quadro si completa con la presenza del Centro pivot del Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA), individuato dall'Istituto Superiore di Sanità nell'IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia – per Regione Lombardia, che ha maturato specifica expertise sviluppando protocolli di intervento precoce nei ASD.

Tale rete è in continua evoluzione ed espansione grazie al raccordo costante tra le Regioni e l'Osservatorio Nazionale Autismo – ISS – ed al supporto dei finanziamenti previsti dal Fondo Nazionale Autismo.

I servizi di riferimento per l'età adulta, invece, non presentano ad oggi un riferimento univoco: le persone con ASD possono infatti, essere seguite in ambito sociosanitario e

sociale, mentre per la parte relativa alle comorbidità psicopatologiche la competenza è in capo ai servizi di psichiatria dell'adulto.

4.2.1. Ricerca della Ledha e dal Comitato Uniti Per L'Autismo

Nell'ottica della metodologia partecipativa del gruppo di lavoro, si è ritenuto che la rilevazione svolta a fine 2018 da Ledha e dal Comitato Uniti Per L'Autismo relativa alla fase della "Presenza In Carico" nelle singole ASST/IRCCS Lombarde potesse rappresentare un importante valore aggiunto nell'analisi approfondita dell'esistente, fondamento del presente Piano.

A tale indagine, che ha coinvolto tutte le 26 ASST ed i 5 IRCCS, hanno risposto 20 ASST e 1 IRCCS.

In riferimento **all'età evolutiva**, in ognuna delle 21 Aziende risultava presente un servizio di Neuropsichiatria infantile e dell'Adolescenza (UONPIA). Benché risultassero modalità di funzionamento e progettualità diverse e difficoltà nel garantire un servizio omogeneo in tutto il territorio, era chiaro che si trattava del servizio a cui le famiglie dei bambini e ragazzi con disabilità dovevano rivolgersi per chiedere la presa in carico dei loro figli. Si tratta di un punto fermo importante: nonostante la sproporzione tra bisogni e risorse che spesso è stata sottolineata nelle risposte delle ASST/IRCCS e che può determinare difficoltà a garantire una efficace presa in carico universale in tempi e modi adeguati, la rete dei Servizi UONPIA rappresenta un esempio presente in Regione, ma purtroppo non ugualmente distribuito nel resto del Paese.

Nella fase di transizione, la situazione appariva più complessa: le denominazioni dei servizi cambiano e ciò evidenzia una sorta di "frammentazione" tra zona e zona e di differente erogazione di interventi anche all'interno della stessa ASST.

Nell'età adulta il riferimento unico esiste raramente e sono presenti servizi e progetti con denominazioni variabili: anche in questo caso si tratta di un problema all'interno delle ASST e che è quindi noto, almeno nelle sue linee essenziali.

Esiste un certo grado di confusione tra la funzione di presa in carico come "accoglienza e progettazione" e quella di "erogazione di servizi e prestazioni".

La spesso citata attività di valutazione multidimensionale è a volte a supporto della implementazione di alcune misure (quali FNA, Legge 112/2016) e a volte a supporto di un'attività di orientamento e presa in carico. Frequente anche il riferimento all'attivazione della funzione di Case Management, quasi sempre a seguito della DGR n. 392/13, come di progetti realizzati in collaborazione con enti di terzo settore.

La rilevazione conferma che non esiste un equivalente nell'area adulta della funzione svolta dalle UONPIA per l'età evolutiva: il riferimento più frequente a servizi strutturati è quello alle UO di Psichiatria, a volte indicate in modo generico oppure come Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze (DSMD), Struttura complessa, o CPS, e comunque attivabili solo per alcuni bisogni specifici.

Alcune ASST (4) hanno previsto l'attivazione di **servizi dedicati in modo specifico alla presa in carico della persona con disabilità complessa**. Questi ultimi acquisiscono denominazioni diverse quali: NODA (Nucleo Operativo Disabilità Adulta), UOSD Area disabilità e Autismo, Struttura disabili e non autosufficienza, Servizio disabilità e integrazione sociale. Infine, per la presa in carico delle persone con disabilità adulte si fa riferimento a servizi attivati per una fascia più ampia di popolazione definibile genericamente come "fragile" quali i Cead (Centro Assistenza domiciliare integrata),

Punti fragilità, Consultori, Centri Multiservizi.

La molteplicità di servizi, iniziative, progetti e proposte, spesso di carattere sperimentale, ha il merito di offrire comunque alle persone con disabilità risposte a esigenze spesso urgenti e drammatiche, ma il limite di rivestire il carattere della transitorietà.

Gli esiti di questa indagine confermano purtroppo la presenza di **rilevanti criticità nella presa in carico di tutte le persone con disabilità complesse**, in particolare se adulte.

4.3 Raccomandazioni generali

La presa in carico si configura come il diritto di ogni persona con disabilità che lo richieda di entrare in relazione con l'insieme delle istituzioni e dei servizi di interesse, afferenti a tutte le aree – sanitaria, sociosanitaria e sociale –, secondo i propri bisogni, preferenze e mete così come risultano dal proprio progetto globale individuale a partire dall'età evolutiva

1. **Diffondere una cultura della presa in carico**, a vita intera, in un'ottica di percorsi integrati di cura e assistenza, che vedano il coinvolgimento attivo dell'utente, della sua famiglia e dei contesti di vita. L'individuazione e il potenziamento di possibili sinergie con le risorse del territorio sono la premessa per una integrazione sociale realizzabile e non solo teorica ed il presupposto di una inclusione "longlife";
2. **assicurare livelli omogenei di presa in carico su tutto il territorio regionale**, con modelli di tipo multidisciplinare e multidimensionale, basati sulle evidenze, in grado di offrire percorsi diagnostici e abilitativi integrati, garantendo la copertura dei bisogni socioeducativi e sanitari complessi e che includano il supporto alla famiglia e la formazione mirata ai contesti di vita.
Occorre riunire in un percorso di intervento individualizzato e personalizzato tutte le migliori opzioni oggi riconosciute con evidenza scientifica, con un continuum tra aspetti biomedici e interventi psicoeducativi, promuovendo il continuo miglioramento della qualità e dell'appropriatezza, ricomponendo le offerte abilitative in funzione dei bisogni del soggetto con autismo
È necessario un ampliamento delle competenze accompagnato dal necessario accrescimento delle risorse e soprattutto è essenziale mettere in campo fin dai primi anni di vita l'interdisciplinarietà richiesta da una condizione biologica complessa, nell'interesse del singolo e della collettività;
3. **garantire la predisposizione, condivisione e attuazione del Progetto di vita** che deve essere la cornice entro la quale collocare i differenti programmi di intervento a favore della persona autistica, definiti per le varie dimensioni di vita - sanità/assistenza, istruzione/formazione, lavoro, casa, mobilità, relazioni sociali - con la massima attenzione all'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze della persona autistica e al suo coinvolgimento diretto nelle decisioni ed agli interventi a sostegno della famiglia (v. es. progetti di sollievo temporaneo, progetti di accompagnamento all'autonomia, progetti per il Dopo di noi ecc);
4. **sviluppare la funzione di case management** per la gestione dei singoli casi all'interno della rete dei servizi, facilitando l'attuazione del progetto di vita/Piano

Terapeutico Individuale, con l'attivazione e il monitoraggio del Piano Educativo e del Piano Assistenziale in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, l'accompagnamento, l'orientamento e facilitazione della famiglia, specie nei passaggi critici.

La funzione di "case management", è "governata" da ASST, all'interno delle proprie articolazioni organizzative e viene declinata attraverso la individuazione formale di personale, anche esterno, specificamente formato (case manager)

Data la centralità della figura del Case Manager le sue competenze e azioni richiederanno una puntuale definizione, così come gli strumenti utilizzati per realizzare il coordinamento delle figure coinvolte, gli obiettivi, il monitoraggio di efficacia, le verifiche di responsabilità, le misure e possibilità di intervento nel caso di inefficienza della rete;

5. **consolidare e rendere omogenea la presenza e le funzioni dei Servizi per la disabilità in ciascuna ASST**, in stretto raccordo sia con le UO specialistiche (in particolare UONPIA e UOP, ma anche Pronto Soccorsi (PS)/Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione (DEA) e altre UO, che sono coinvolte in equipe funzionali integrate in base ai bisogni emergenti), sia con gli Ambiti territoriali, sia con ATS e con gli enti del terzo e quarto settore, ciascuno per le proprie competenze. Esse dovranno avere funzione di programmazione, raccordo e coordinamento interno ed esterno. Tra gli altri compiti, dovranno facilitare lo sviluppo di una rete aziendale per la diagnosi e la gestione delle problematiche mediche nelle persone con ASD e/o disabilità complessa, differenziata per l'età infantile e l'età adulta, che garantisca la possibilità di accessi facilitati secondo un modello analogo a quello utilizzato dal servizio DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) ed il raccordo con gli eventuali centri di terzo livello quando necessari;
6. **coinvolgere la famiglia come parte integrante della rete**, in quanto portatrice di una prospettiva unica e fondamentale nell'ottica della costruzione di un progetto di vita del bambino, adolescente e adulto con autismo. Riconoscendo il ruolo fondamentale e la responsabilità educativa nei confronti del figlio/figlia, è importante che la famiglia sia tempestivamente supportata, formata e accompagnata nella conoscenza delle diverse possibilità attivabili in termini di risorse e servizi per sostenere il percorso nel modo più proficuo per la crescita. L'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze della persona autistica e/o il suo coinvolgimento diretto nelle decisioni consentirà di evitare che la famiglia si sostituisca alla persona per gli ambiti nei quali sarà importante fare emergere e supportare il diritto di scelta del soggetto, nell'ottica della miglior qualità di vita possibile.

5. LA PRESA IN CARICO: ETÀ EVOLUTIVA

5.1 Progetti specifici per l'età evolutiva

Nella fascia di età 0-17 anni, gli utenti con autismo, e/o con disturbi del neuro sviluppo, sono seguiti dalla **rete dei servizi di NPIA, che include sia le Unità Operative di NPIA sia i Servizi di riabilitazione dell'età evolutiva privati e contrattati**, come descritto nel capitolo Sistema dell'Offerta.

Oltre alla rete tradizionale dei Servizi, sono inoltre attivati numerosi **progetti** specifici per l'età evolutiva sia in area sanitaria che sociosanitaria, con finanziamenti superiori a 14 milioni euro / anno.

La descrizione dettagliata e i budget relativi sono riportati in appendice.

In **ambito sanitario** risultano:

- progetti di neuropsichiatria infantile trasversali a tutte le ASST della stessa ATS e in rete tra ATS, relativi alla tematica dell'autismo e della disabilità complessa. Con DGR n. XI/2672/2019 tali progetti sono stati oggetto di stabilizzazione, diventando pertanto una componente strutturata del quadro degli interventi a livello regionale;
- interventi per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa (DGR n. X/4981/2016, ora stabilizzati);
- interventi mirati ad aree di bisogno prioritario, ed in particolare alla diagnosi precoce; alla implementazione di interventi specifici per i primi anni di vita; allo sviluppo e introduzione di un sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva; alla strutturazione di un modello regionale di audit e miglioramento continuo di qualità (DGR n. XI 1460/2019 per la parte età evolutiva).

In **ambito sociosanitario** risultano:

- progetti sperimentali nell'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna territoriale extra ospedaliera per minori disabili (DDGR n. IX/3239/2012 e n. X/5545/16) rivolti a minori con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento
- Progetti sperimentali nell'area del case management (DGR n. X/392/2013) finalizzati all'attuazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico.

I modelli di intervento sostenuti da tali progetti sperimentali sono attualmente oggetto di percorsi finalizzati alla loro stabilizzazione.

Per l'età evolutiva, Regione Lombardia partecipa inoltre ai progetti **sul fondo autismo nazionale** in applicazione della Legge n.134/2015 e del successivo decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, nell'ambito della diagnosi precoce: Progetto REAL per lo sviluppo di una Rete di coordinamento per la diagnosi e l'intervento precoce tra pediatri di famiglia, servizi di NPIA e asili nidi e scuole dell'infanzia; Progetto "Meglio accogliere, accogliere meglio" per il miglioramento degli interventi residenziali e semiresidenziali sia in età evolutiva che in età adulta e Progetto "Percorsi differenziati per la formulazione del

progetto di vita basato sui costrutti di ‘Quality of Life’” finalizzato alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di ‘Quality of Life’ e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d’età dai 16 anni in poi.

5.2 Il percorso clinico-assistenziale

La valutazione funzionale multidimensionale, data l’estrema variabilità dei quadri di ASD, è il presupposto fondamentale per la definizione di un profilo di funzionamento specifico, da condividere con la famiglia (e ove possibile l’utente) e gli eventuali altri servizi coinvolti, a partire dal quale giungere a determinare quali siano le priorità dell’intervento e gli adattamenti necessari per quel bambino e quella famiglia, in quel contesto.

Le linee di riferimento per la presa in carico in età evolutiva delle persone con disturbi dello spettro autistico sono descritte in dettaglio nella già richiamata DGR n. X/3371/2015. Per quanto riguarda il percorso di valutazione diagnostica, viene sottolineato come per poter strutturare adeguati interventi finalizzati ad accompagnare utente e famiglia nella presa in carico, oltre a formulare **una diagnosi clinica attraverso l’utilizzo di strumenti validati** dalla comunità scientifica nazionale e internazionale, sia fondamentale:

- effettuare una **valutazione funzionale multidimensionale**;
- includere l'**inquadramento delle possibili comorbidità e/o patologie associate** e gli indispensabili approfondimenti eziologici
- **valutare l’impatto che la disabilità ha sul sistema familiare**

Per quanto riguarda la **definizione delle aree di intervento prioritarie**, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al timing della diagnosi, alla sua specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto, nonché alla presenza e alle caratteristiche delle comorbidità e patologie associate, che modulano e modificano l’efficacia degli interventi.

Gli aspetti relativi ai punti di forza esistenti nell’utente e nel suo contesto, e alla modificabilità e flessibilità in presenza di barriere e/o facilitatori ambientali sono di particolare importanza.
La presenza di comorbidità e patologie associate è inoltre spesso determinante ai fini della prognosi

Gli **interventi** devono quindi essere:

- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee-guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, cognitivo-comportamentali, abilitativi/riabilitativi, farmacologici, ecc);
- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali, alle comorbidità e patologie associate e agli specifici bisogni prioritari;

- definiti con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie;
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo dello spettro autistico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro ecc);
- ridefiniti periodicamente secondo scadenze definite.

Il modello di intervento deve coinvolgere i contesti di vita frequentati dalla persona con l'obiettivo principale del raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile per l'inclusione sociale.

Il coinvolgimento attivo e l'empowerment della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del PTI (Piano di trattamento Individuale) nelle sue varie componenti di progetto terapeutico, psicoeducativo e socioassistenziale e nel momento di valutazione della sua efficacia rappresenta un elemento fondamentale del PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) per i disturbi dello spettro autistico, che dovrebbe essere declinato in modo mirato in ciascuna ATS.

5.2.1. Il Piano di Trattamento Individuale

Il Piano di trattamento Individuale (PTI) rappresenta il progetto complessivo di ciascun utente in età evolutiva.

Si compone dinamicamente del Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), del Progetto educativo individuale (PEI) e del Progetto di assistenza individuale (PAI) che ne costituiscono l'articolazione operativa.

Essi declinano, ognuno per la parte di propria competenza e con gli strumenti specifici, gli interventi e le azioni coerentemente con gli obiettivi condivisi nel PTI.

Il percorso clinico-assistenziale di ciascun utente è declinato nel Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), con la possibilità di più progetti "contemporanei", ove specificatamente definiti ed elaborati dalle équipe che ne garantiscono l'erogazione, in coerenza con il Piano di Trattamento Individuale (PTI). Quest'ultimo, pertanto, si compone dinamicamente del Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato (PTRP), del Progetto educativo individuale (PEI) e del Progetto di assistenza individuale (PAI) che ne costituiscono l'articolazione operativa.

La molteplicità degli acronimi, che può in prima battuta sembrare confusiva, rappresenta in realtà la necessaria molteplicità di punti di osservazione e conseguenti azioni operative per dare il massimo supporto a situazioni complesse, in cui i bisogni sanitari e sociosanitari si sovrappongono e si intrecciano con quelli sociali e di vita.

Nel Piano di Trattamento Individuale vengono individuati:

- **case manager:** svolge la funzione di raccordo e coordinamento all'interno della rete dei servizi e facilita l'attuazione del PTI, attraverso l'attivazione e il monitoraggio del

Piano Educativo Individuale/ Piano Assistenziale Individuale in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, accompagnando la famiglia, specie nei passaggi critici, con la finalità di migliorare la resilienza e il benessere psicologico;

- **care manager:** svolge la funzione di coordinamento del processo di cura sul singolo soggetto e ricomprende la diagnosi clinica, la valutazione funzionale multidimensionale, il follow up clinico, gli interventi specialistici necessari per la salute, la definizione e monitoraggio dei progetti abilitativi/riabilitativi;

La DGR n. X/3371/2015 evidenzia l'importanza di affrontare le possibili **evoluzioni sintomatologiche in modo anticipatorio**, considerando in modo preventivo, fin dalle prime fasi della vita, la possibile insorgenza di comportamenti problematici o di vere e proprie manifestazioni psicopatologiche associate al disturbo. Tale approccio deve basarsi, in particolare, sul supporto alle competenze comunicative e sociali e ogni cambiamento deve essere attentamente valutato e trattato con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche dedicate, trasversalmente ad ogni fascia di età.

Inoltre, i soggetti con disturbo dello spettro autistico possono presentare **patologie internistiche**, acute o croniche, correlate o meno al disturbo di base. È importante che i percorsi diagnostici e terapeutici per tali patologie prevedano attenzioni mirate alle persone con disturbo ASD sia a livello ambulatoriale, sia durante gli eventuali ricoveri, sia in Pronto Soccorso, per minimizzare le possibili conseguenze negative sul disturbo di base e facilitare la gestione diagnostica e terapeutica complessiva.

In tal senso è fondamentale avviare percorsi formativi e di sensibilizzazione del personale medico e infermieristico che abbiano quale focus ad esempio la gestione mirata del dolore e della sedazione, anche attraverso l'implementazione di *fast track* dedicato. Data la frequente presenza di difficoltà nell'alimentazione, appare utile sviluppare la collaborazione tra servizi di NPJA e UO di pediatria per consentire la gestione di eventuali problemi nutrizionali e gastro-enterici.

Il modello di presa in carico integrata del minore contribuisce ad ampliare e ad articolare il range delle risposte fornite agli utenti e alle loro famiglie offrendo un insieme di prestazioni mirate agli specifici bisogni (anche di natura abilitativa ed educativa) e, soprattutto, articolate lungo un continuum nei diversi contesti assistenziali, garantendo in questo modo la continuità degli interventi abilitativi che si sviluppano in ambiti di cura differenti.

Facendo seguito a quanto previsto per il percorso di presa in carico nell'ambito della DGR n. X/3371/2015 e grazie ai progetti di NPJA, in molte realtà territoriali sono stati introdotti:

- percorsi per la diagnosi precoce e interventi riabilitativi maggiormente tempestivi e differenziati per fasce d'età e quadri funzionali;
- informazione, orientamento, formazione e supporto per le famiglie;
- coordinamento della rete e supporto per l'attivazione di attività mirate di integrazione;
- percorsi di accompagnamento della transizione verso l'età adulta.

In particolare, le diverse progettualità attivate hanno consentito di sviluppare:

- un maggiore raccordo con i pediatri di libera scelta nella direzione di una identificazione tempestiva delle situazioni a rischio;

- un incremento nell'accesso ai servizi per sospetto disturbo dello spettro autistico e un abbassamento dell'età alla diagnosi;
- una maggiore omogeneità dei percorsi diagnostici;
- un incremento nella realizzazione di percorsi terapeutici intensivi e tempestivi, differenziati per età e tipologie di bisogno e coordinati tra le diverse strutture dello stesso territorio, con una maggiore attenzione alle fasi di transizione;
- un potenziamento degli interventi di gruppo per gli utenti;
- un rafforzamento degli interventi psicoeducativi e di supporto per le famiglie, nonché delle attività di supporto specialistico per interventi di inclusione scolastica e sociale.

Inoltre, grazie ad uno specifico progetto dedicato a partire dal 2010 allo spin off di equipe competenti in Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) in tutte le UONPIA, il 94% dei servizi regionali ha attivato un'equipe multiprofessionale dedicata alla CAA.

Uno degli aspetti più rilevanti emersi dall'analisi delle esperienze progettuali è stata dunque la progressiva implementazione di un modello di presa in carico integrata del minore che coinvolga, oltre alla UONPIA e ai servizi territoriali sociali e sociosanitari, anche il contesto di vita, la famiglia, la scuola, il terzo settore, i comuni e i luoghi di aggregazione. Tale modello, che richiede un significativo investimento in interventi non a diretto contatto con il paziente, era di più difficile attuazione nell'ambito dell'attività ordinaria dei servizi in cui la pressione degli utenti in lista d'attesa rende problematico dedicare tempo e risorse al lavoro di rete.

5.3 Principali criticità

Nonostante il sistema lombardo risulti uno dei più articolati dell'intero Paese e tenendo presente i numerosi miglioramenti intervenuti negli ultimi dieci anni, nell'ambito della presa in carico in età evolutiva si evidenziano ancora alcune **criticità**:

- permane la **disomogeneità** delle risposte nei diversi territori, con una presa in carico non ancora sufficientemente tempestiva/continuativa/coordinata/completa soprattutto per i percorsi terapeutici-riabilitativi;
- non si è ancora sviluppata una sufficiente **differenziazione e stratificazione dei percorsi per linee di priorità e intensità di cura** in base all'età, alla fase specifica dello sviluppo, al profilo di funzionamento, ai bisogni emergenti, alla gravità del quadro complessivo, alle comorbidità e patologie associate, al contesto di riferimento;
- in molti contesti, si rileva ancora una carenza di **interventi preventivi e mirati per i disturbi di comunicazione e per i gravi disturbi di comportamento**, sia a livello ambulatoriale che semiresidenziale e residenziale;
- vi è ancora un insufficiente **riconoscimento/monitoraggio/management clinico delle problematiche organiche e dei bisogni di salute fisica**;
- permane la difficoltà a garantire la **flessibilità degli interventi in funzione dei bisogni che cambiano nel tempo** nell'alternarsi di momenti di acuzie e di stabilizzazione (necessità di ricovero ospedaliero, di interventi residenziali o semiresidenziali, supporti a domicilio etc.);
- è ancora frequentemente presente una **frammentarietà degli interventi e difficoltà nell'integrazione dei percorsi di presa in carico** tra strutture di terzo livello e servizi territoriali, NPIA, pediatria, strutture di riabilitazione dell'età evolutiva, sperimentazioni e misure, e, più in generale, del mondo sociosanitario con quello della scuola, del tempo libero/spazi aggregativi, dell'intera comunità locale;

- permane l'**eterogeneità dei sistemi organizzativi e di tariffazione** tra NPIA, riabilitazione dell'età evolutiva, sperimentazioni, misure, progetti;
- l'**accompagnamento della famiglia** nel momento della diagnosi e durante il trattamento non è ancora sufficiente, vi è la necessità di sviluppare nuove configurazioni per il supporto dei genitori nelle diverse fasce d'età, anche prevedendo metodologie di gruppo;
- è sempre più frequente la **ricerca da parte delle famiglie**, più attive e consapevoli, di trovare maggiori risposte, che porta ad usufruire di più interventi in più servizi, spesso non in rete fra loro, alla migrazione fra servizi, all'eccesso di interventi, non sempre basati su evidenze e reali necessità;
- permane l'utilizzo di **modalità di valutazione di esito prevalentemente parziali e monodimensionali**, e non sono ancora sufficientemente diffuse modalità che considerino globalmente le diverse dimensioni di bisogno inclusa la qualità di vita, le aree prioritarie, i punti di forza, il punto di vista dei diversi interlocutori coinvolti, inclusa la persona con ASD e la sua famiglia;
- è ancora presente una **carenza di risorse umane e formative**: la numerosità e la varietà delle iniziative attivate tramite progetti, sperimentazioni e misure da una parte hanno molto ampliato le possibilità di intervento, ma dall'altra hanno reso il sistema di risposta basato su risorse precarie e poco in rete tra loro;
- l'utilizzo di **interventi di telemedicina, teleriabilitazione e robotica** è ancora molto parziale.

5.4 Indicazioni Operative

1. **Completare la strutturazione** di un'équipe funzionale specialistica dedicata in ciascun servizio di NPIA, nonché nelle strutture di riabilitazione per l'età evolutiva che abbiano attivato percorsi per i minori con ASD e le loro famiglie.

Tale équipe dovrà essere composta da almeno un neuropsichiatra infantile e uno psicologo dell'età evolutiva, nonché da figure professionali (logopedista e/o terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva e/o educatore professionale e/o assistente sociale) in linea con le attività effettuate e formate ai percorsi diagnostici e terapeutici basati sulle evidenze scientifiche disponibili. Ove necessario e opportuno, sarà integrata dagli operatori sociali dei Comuni (Stesura Progetto Individuale, progetto per Misure B1 e B2 ecc).

L'équipe dovrà avere innanzitutto funzione di volano e formazione permanente per il servizio di appartenenza e di raccordo e coordinamento con i professionisti e le strutture del territorio. A seconda delle realtà organizzative locali, potrà essere il riferimento clinico principale per tutti i minori con autismo e le loro famiglie o solo per alcuni, o solo in alcune fasi.

Dovrà inoltre raccordarsi con tutte le équipe analoghe del territorio dell'ATS di riferimento, per strutturare un **network di cura coordinato** per le persone con ASD;

2. **Sviluppare in ogni ASST/IRCCS una rete per la diagnosi e la gestione delle problematiche mediche nei minori con ASD e/o disabilità complessa**, che includa la pediatria di famiglia, l'area pediatrica ospedaliera, i PS/DEA, le altre UO opportune nell'ambito della Rete Integrata Materno Infantile (RIMI), con accessi facilitati ove necessario.

La stretta collaborazione tra NPI e area pediatrica consentirà che il percorso diagnostico si basi su un assessment integrato, premessa indispensabile per una corretta valutazione funzionale, e su una coerente programmazione dell'intervento

educativo. La necessità di valutazione delle possibili comorbidità mediche attiverà all'interno dell'ASST/IRCCS l'iter di approfondimento diagnostico mediante la collaborazione con gli specialisti di riferimento o con gli eventuali centri di terzo livello NPIA o pediatrici più opportuni.

Il risultato dell'assessment medico verrà comunicato al Pediatra di Libera Scelta, a cui verrà affidato il successivo follow-up delle patologie di competenza internistica;

3. **Formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici per il territorio di ciascuna ATS**

È necessario arrivare a definire un network coordinato di cura per l'ASD in ciascuna ATS che, a partire da una attenta analisi dei bisogni e delle risorse esistenti, condivida un modello di intervento interdisciplinare e multidimensionale. Tale modello deve poter offrire percorsi diagnostici e abilitativi omogenei e integrati, garantendo la copertura di bisogni sociosanitari complessi, includendo interventi sociali e educativi, promuovendo il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi anche per le famiglie e il contesto di vita.

Dovranno essere implementati modelli di intervento per linee di priorità con presa in carico continuativa a intensità assistenziale differenziata in relazione ai profili di funzionamento, alla prognosi e alle diverse fasi di sviluppo, ponendo particolare attenzione ai primi anni di vita, all'età preadolescenziale, alle fasi di transizione, ai disturbi di comunicazione, ai gravi disturbi del comportamento e agli interventi di supporto e accompagnamento alle famiglie e al contesto di vita.

Gli interventi dovranno essere basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con priorità a quelli maggiormente sostenibili. Andrà posta particolare attenzione ai possibili effetti collaterali dei trattamenti, sia farmacologici che non farmacologici, al loro possibile impatto in positivo e in negativo sulla qualità di vita dei bambini e delle famiglie, garantendo gli interventi indispensabili senza eccedere o invadere tutti gli spazi vitali dei bambini e delle famiglie.

I percorsi di training strutturati che verranno attivati nella fase di trattamento, dovranno essere declinati con diversi gradi di intensità e in funzione all'acquisizione di abilità nelle differenti aree di sviluppo della persona.

La costituzione di adeguate situazioni di generalizzazione permetteranno al soggetto di sperimentare in vari contesti di vita le abilità apprese durante i training individualizzati o di gruppo.

4. Gli interventi devono porsi l'obiettivo di:

- promuovere un **“sistema abilitante”** attraverso un'azione interdisciplinare **coordinata ed integrata**;
- sostenere e sviluppare l'espressione di **abilità e potenzialità** delle persone;
- favorire l'**esercizio delle capacità adattive, sociali e comunicative**;
- **individuare e gestire in modo appropriato le possibili comorbidità** che possono essere associate o sottese alle manifestazioni comportamentali;
- includere valutazioni periodiche con la **raccolta sistematica di dati**, secondo strumenti affidabili che consentano la definizione di **un progetto abilitativo individualizzato** che evidenzii obiettivi chiari e verificabili relativi al soggetto;
- sostenere, formare, accompagnare e valorizzare la **famiglia** come elemento determinante per lo sviluppo dello stesso;
- favorire e sostenere la **formazione** sul campo degli operatori scolastici e/o dei contesti di vita (insegnanti, educatori, operatori di spazi aggregativi ecc) implicati a vario titolo nella gestione e interazione con i minori con ASD, al fine garantire adeguato coordinamento e appropriatezza degli interventi stessi e sostenere l'inclusione;

5. **accrescere la competenza della rete territoriale**, diffondendo conoscenza delle metodologie internazionalmente riconosciute, allo scopo di favorire interventi efficaci da parte di tutti i servizi e gli enti coinvolti, nel rispetto dei singoli ruoli.

È necessario adeguare la formazione professionale delle figure dell'equipe della ASST/IRCCS e di tutti gli altri professionisti coinvolti nel percorso di diagnosi e cura allineandola alle evidenze scientifiche. Ciò è presupposto per un proficuo raccordo con i Pediatri di Libera Scelta e i Medici di Medicina Generale per la gestione integrata delle situazioni, con gli insegnanti, gli operatori del privato accreditato e gli operatori educativi per gli aspetti riguardanti l'inclusione scolastica, con gli operatori sociali dei Comuni e gli operatori del privato accreditato (socio-sanitario e sociale) per gli interventi di sostegno alla domiciliarità (Misure B1 e B2 FNA) e di promozione dell'inclusione sociale.

L'avvio di precoci connessioni con il tessuto sociale in ambito educativo e lavorativo e con le Associazioni a livello territoriale, individuando tempestivamente possibili sinergie sociali, è il presupposto di una assistenza adeguata e di una inclusione "longlife".

In quest'ottica, le competenze del Case Manager e la conoscenza delle risorse del territorio saranno di fondamentale importanza;

6. **Consolidare le funzioni di care manager e case manager.**

Il **care management** quale momento della gestione del processo di cura sul singolo soggetto ricomprende la diagnosi clinica e funzionale, il follow up clinico, gli interventi specialistici (medici e psicologici) direttamente connessi alla patologia o alle sue dirette complicanze, la definizione e il monitoraggio dei progetti abilitativi/riabilitativi. Per questa funzione sono richieste competenze cliniche specialistiche, continuità di riferimento clinico/assistenziale, rapporto con gli altri professionisti dei servizi sanitari e socio-sanitari. La relazione con la famiglia si caratterizza per una forte alleanza terapeutica e gli interventi di "care" sui famigliari sono finalizzati principalmente allo sviluppo di competenze funzionali specifiche.

Il **case management** quale momento della gestione del singolo caso all'interno della rete ha invece lo scopo di garantire il raccordo tra servizi sanitari, socio-sanitari, sociali, scuola e famiglia, affinché la diagnosi e la valutazione funzionale siano seguiti da una coerente declinazione nella rete che accompagnerà la persona e la sua famiglia per l'arco dell'esistenza.

Per questa funzione sono richieste: conoscenze costantemente aggiornate relative alla rete dei servizi del territorio, alle modalità di accesso e alle risorse formali e informali disponibili, capacità nella facilitazione e accompagnamento nell'accesso alle risorse territoriali, competenze nelle tecniche di sviluppo di empowerment familiare e comunitario, esperienza nella valutazione dei bisogni complessivi di salute del soggetto e della sua famiglia, misurandoli e monitorandoli nel tempo. La relazione con la famiglia si caratterizza per sostegno e supporto nell'attuazione del piano di trattamento individuale, accompagnamento e orientamento alla rete dei servizi formali e informali.

In ogni percorso clinico-assistenziale devono essere **individuati gli operatori che assolvano alla funzione di care e case management.**

Nelle fasi iniziali del percorso di intervento (fino ai 4/6 anni, e in situazioni particolari), in cui il peso del PTRP e degli interventi clinici è molto rilevante, la funzione di case manager può essere svolta dal servizio che ha in capo anche la funzione di care manager;

7. Implementare modalità per la valutazione multidimensionale e multiassiale di esito

- Le persone con ASD rappresentano una popolazione ad elevata complessità, con aree di difficoltà nei profili di ciascun utente e intorno alla quale agiscono una molteplicità di interlocutori istituzionali e operatori di diverse professioni, con necessità di condivisione di linguaggi, competenze e valutazioni complessive, oltre che di coinvolgimento attivo degli utenti e delle loro famiglie;
- l'attenzione si concentra in genere sull'identificazione delle criticità e delle inadeguatezze, mentre manca ad oggi un'attenzione e strumenti di valutazione dei punti di forza e dei fattori protettivi. La maggior parte degli strumenti di valutazione attualmente in uso esamina un solo aspetto, in genere nel breve periodo, o chiede separatamente il parere di ciascuno dei soggetti coinvolti (utenti, genitori, insegnanti, clinici), cercando di integrare le risposte in un secondo momento;
- si tratta però di una modalità monodimensionale, poco adatta alla valutazione della complessità, che di fatto amplifica la frammentazione tra servizi e il rischio di conflittualità, a scapito dell'utente e della sua famiglia;
- il contemporaneo coinvolgimento di più ambiti richiede invece una **multidimensionalità** nella valutazione, con l'attenzione costante ad esplorare adeguatamente tutte le dimensioni coinvolte (cliniche, sociali, dei bisogni di cura, della soddisfazione, dell'uso dei servizi, dei costi). Allo stesso tempo, la presenza di una pluralità di soggetti (utenti, familiari, operatori, istituzioni, ecc.) con sguardi, valori, ruoli e responsabilità diversi, che contribuiscono ciascuno alla definizione degli obiettivi e al raggiungimento dei risultati attesi, richiede che la multidimensionalità si intrecci con la **multiassialità dei diversi punti di vista**. Ciò viene a rappresentare non solo un elemento essenziale della valutazione iniziale con il paziente e la sua famiglia, per poter individuare e concordare adeguatamente le priorità, ma una componente ineludibile della strutturazione degli interventi e della valutazione degli esiti.

8. Implementare l'utilizzo della telemedicina, della teleriabilitazione e della robotica

L'introduzione e implementazione delle nuove tecnologie per migliorare l'accessibilità dei percorsi di cura per utenti e famiglie è di grande rilevanza. Le esperienze obbligate che sono state effettuate nell'ambito dell'emergenza COVID-19 hanno consentito non solo di mantenere la funzionalità della rete dei servizi in molte realtà, ma di evidenziare forme nuove e incoraggianti di risposta ai bisogni e aree rispetto alle quali la telemedicina può introdurre miglioramenti significativi dell'assistenza.

Telemedicina e interventi tradizionali si devono porre in un'ottica di complementarietà e non di alternativa, implementando un ruolo maggiormente attivo e cooperativo del paziente e della famiglia e includendo sempre una parte iniziale psicoeducativa e di accompagnamento all'uso e al senso della telemedicina nel percorso.

Va inoltre verificata e affrontata sistematicamente la possibile presenza di digital divide.

I vantaggi appaiono evidenti innanzitutto per la gestione del monitoraggio a distanza e del triage, che consentono di individuare in modo tempestivo le situazioni e i momenti per i quali le attività in presenza divengono indispensabili.

Particolarmente rilevante appare l'utilizzo della telemedicina per le attività di training ai caregiver: la gestione a distanza facilita molto la partecipazione dei genitori, risparmiando il tempo degli spostamenti e le fatiche conseguenti e permette più facilmente una organizzazione in gruppo, vantaggiosa anche per i clinici. Anche in questo caso è poi utile identificare periodicamente momenti in presenza, alternati al percorso da remoto. Analogamente, la gestione a distanza facilita gli interventi di

training dei contesti di vita (scuola, altre realtà), nonché la possibilità di osservare in modo meno invasivo l'organizzazione familiare e le attività che vengono effettuate con i bambini (a casa, a scuola, nei servizi).

È un potente facilitatore di raccordi e reti con altri servizi coinvolti, alleggerendo anche in questo caso gli spostamenti e permettendo in genere la presenza di un numero maggiore di operatori agli incontri rispetto a quanto avveniva in presenza (l'intero consiglio di classe e non solo l'insegnante di sostegno, tutti gli operatori sanitari coinvolti e non solo il case manager ecc).

Tale modalità è poi risultata particolarmente vantaggiosa per situazioni che per caratteristiche del paziente, della famiglia o della tematica per la quale si è interpellati richiederebbero una pluralità di interventi brevi e ravvicinati, che finora era molto difficile erogare in tale forma per il sovraccarico organizzativo richiesto alle famiglie e agli operatori stessi.

La rimodulazione degli interventi appena descritta permetta a volte un aggancio perfino migliore che in presenza perché meno invasivo, più breve, più tollerabile, maggiormente personalizzato rispetto a quelli che sono gli spazi e i limiti esistenti, in cui anche l'accompagnamento all'uso degli strumenti può essere utilizzato per costruire fiducia e porre le fondamenta per gli interventi successivi.

5.5 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio – presa in carico età evolutiva -

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Attivazione di un network coordinato di cura per l'ASD in ciascuna ATS</p> <p>1. Ricognizione delle diverse unità d'offerta accreditate esistenti per la presa in carico delle persone con ASD in età evolutiva nel territorio di ciascuna ATS (Nuclei Funzionali Autismo (NFA) di ASST/IRCCS o strutture di riabilitazione accreditate, strutture di terzo livello, strutture con attività riabilitativo-terapeutiche ecc);</p> <p>2. Stesura di un documento di censimento delle unità d'offerta per il territorio dell'ATS, che indichi nomi, recapiti, tipologia di attività effettuate (diagnosi e presa in carico; approfondimenti di terzo livello; solo attività terapeutico riabilitative; altro), altre tipologie di servizi, modalità di raccordo.</p> <p>3. Attivazione di un network trasversale coordinato di cura per l'ASD tra tutte le unità d'offerta presenti in ciascuna ATS, in raccordo con le funzioni di monitoraggio e audit ATS, e definizione delle modalità di raccordo periodico</p>	ATS	<p>Entro 6 mesi</p> <p>Aggiornamento ogni anno entro il mese di febbraio.</p>	<p>Presenza del documento di censimento aggiornato</p> <p>Presenza delle informazioni aggiornate del censimento su pagina dedicata del sito ATS</p> <p>Almeno 3 incontri all'anno del network</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Condivisione ed attuazione, tra tutti i NFA e centri di terzo livello di ASST /IRCCS/ strutture di riabilitazione accreditate del territorio di riferimento, di un percorso di cura per minori con ASD nei primi anni di vita e per le loro famiglie (PDTA) per ciascuna ATS, con descrizione al suo interno:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. delle modalità di raccordo tra le diverse unità d'offerta per garantire la continuità di cura nei percorsi e le modalità di attuazione e coordinamento di interventi a ponte tra più servizi; 2. dei criteri di priorità e intensità di cura condivisi; 3. delle modalità e contenuti dei percorsi di accompagnamento dei genitori nelle diverse fasi dei percorsi di cura; 4. delle modalità e contenuti dei percorsi di training ai contesti di vita; 5. dei percorsi integrati tra attività in presenza e attività in telemedicina; 6. dei percorsi specifici di supporto alla comunicazione e di prevenzione dell'insorgenza di disturbi della condotta presenti sul territorio ATS; 7. degli obiettivi e modalità di formazione reciproca; 8. delle modalità di audit; 9. delle modalità e tempi di aggiornamento periodico 	ATS	Entro 18 mesi	<p>Presenza e diffusione del documento di riferimento con tutti i contenuti elencati e aggiornato periodicamente</p> <p>Monitoraggio annuale dell'andamento del tempo della sua applicazione</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Strutturazione di un network di confronto regionale per i disturbi dello spettro autistico, organizzato in sottotavoli per aree specifiche (ad es semiresidenzialità, percorsi precoci di intervento, ecc) che coinvolga le associazioni dei familiari e delle persone con autismo	Regione	Entro 12 mesi	Avvio del network e successivamente almeno n. 3 incontri all'anno del network

6. LA PRESA IN CARICO: TRANSIZIONE DALL'ETÀ EVOLUTIVA ALL'ETÀ ADULTA

L'attuale articolazione del sistema dell'offerta rivolta a persone con ASD, come rappresentato nei precedenti capitoli, evidenzia criticità in ordine al tema della continuità della presa in carico nella fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta. Fase che, comunque, è ricompresa in alcuni dei progetti specifici, attivati in area sanitaria e sociosanitaria, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, riportati nei relativi capitoli e dettagliati nell'Appendice 1.

6.1 Percorso di accompagnamento

Nella fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta la rete deve applicare al meglio le proprie competenze per fare propria l'aspettativa della persona e della sua famiglia di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV): una capacità di “accompagnamento” alla vita, al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all'autismo delineando una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un'ottica di inclusione sociale e pari opportunità.

I cambiamenti di ruolo e di contesto che normalmente si associano alle varie fasi dell'esistenza rappresentano spesso per le persone con ASD degli ostacoli difficili da superare e per i quali si rende necessario un supporto consistente.

La transizione all'età adulta si configura come un periodo in cui l'adolescente perde l'attenzione che gli era riservata da bambino e non acquisisce ancora la possibile condizione di adulto. Si verifica in questa età (14-24 anni) una specie di limbo in cui se è possibile l'adolescente frequenta ancora la scuola, media o superiore con progressivo distacco dai compagni e con la mancanza di alternative future.

Come per tutti i ragazzi in adolescenza, intervengono **fattori neurobiologici e ormonali**, o altre patologie neuropsichiche che possono perturbare il comportamento e che spesso richiedono un'intensificazione dell'impegno sanitario e sociosanitario.

È anche la fase in cui sarebbe necessario affrontare **il tema della sessualità ed affettività e del futuro progetto di vita (PdV)**, che potrà essere molto differente a seconda del profilo di funzionamento.

L'adolescente di oggi potrebbe diventare un adulto che frequenterà un centro diurno con necessità di sostegni elevati, o una scuola di formazione superiore, o un centro di avviamento al lavoro o invece l'università.

L'opzione di stare a casa con i genitori in assenza di una prospettiva progettuale è purtroppo ancora frequente. Occorre riempire il vuoto con risposte mirate agli interessi personali, in un percorso di accompagnamento che veda coinvolti tutti i nodi della rete precedente, se esistente, e futura, ivi comprese le associazioni dei familiari e delle persone con autismo.

È in questa fase della vita che è possibile mettere le prime basi sull'evoluzione del percorso del “nuovo” adulto in un'ottica di avvicinamento e introduzione ai sostegni del

Dopo di Noi (Legge 22 giugno 2016, n. 112) così come declinati nei diversi provvedimenti regionali che si sono avvicendati dal 2017 ad oggi (DDGR n. 6674/2017, n.2141/2019, n.XI/3250/2020, n.XI/3404/2020 e n.XI/4749/2021).

Le risorse della Legge n. 112/2016 sono da intendersi come risorse aggiuntive ed integrative al sistema degli interventi che tutelano i livelli essenziali di assistenza e le dotazioni dei fondi nazionali e regionali dedicate alla disabilità, con l'obiettivo di ricomporle all'interno di un fondo unico.

Il Dopo di Noi appare di fondamentale importanza per costruire un modello applicativo omogeneo orientato dalla logica di promuovere e sostenere il “progetto di vita” della persona con disabilità finalizzata alla emancipazione dai genitori e/o dai servizi residenziali attraverso la ri-composizione dei percorsi di presa in carico e delle relative risorse economiche ed organizzative messe in campo.

Gli interventi attuati devono essere orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con ASD ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, lavoro, ambiti di socializzazione, ecc), secondo obiettivi a breve / medio / lungo termine sostenibili nel tempo, ridefiniti periodicamente secondo scadenze stabilite e condivise, che pongano la persona nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente.

Il percorso di transizione deve essere “tailored”, ossia “tagliato e cucito su misura” della singola persona, declinato in base alla specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto, nonché alla presenza e alle caratteristiche delle comorbidità e patologie associate, che modulano e modificano gli interventi necessari.

Ciò interessa **due differenti livelli**:

- **specifico**, relativo al singolo utente e calibrato per gravità clinica e intensità di bisogno di cura , in un’ottica evidence-based);
- **organizzativo**, relativo al modello di lavoro e di presa in carico, ancora troppo spesso frammentato e poco coordinato rispetto ai vari interventi in essere, con la necessaria presenza di un case management adeguato.

6.2 Principali criticità

- Poca conoscenza, da parte dei famigliari, dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari, delle caratteristiche e delle criticità tipiche che le persone con ASD vivono nella preadolescenza e nell'adolescenza;
- carenza di risposte mirate ai bisogni specifici di preadolescenti e adolescenti e giovani adulti con ASD;
- disorientamento della persona con ASD e/o dei suoi famigliari nella comprensione dei percorsi di sostegno e dei servizi a cui potrebbero accedere alla conclusione del percorso scolastico;
- assenza o grave ritardo nel percorso di accompagnamento e transizione dai servizi dell'età evolutiva ai servizi all'età adulta, che spesso presenta tempistiche e procedure che compromettono un adeguato passaggio di informazioni tra i diversi servizi e interferisce con la possibilità di costruzione di un percorso di presa in carico appropriato ed individualizzato;

- insufficiente flessibilità nel passaggio tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, che rischiano di essere contenitori con criteri di accesso troppo rigidi rispetto alla variabilità dei bisogni della fascia di età di transizione.

6.3 Indicazioni Operative

1. Incrementare nei servizi sociali, scolastici/formativi, sociosanitari e sanitari, anche attraverso **percorsi formativi**, le conoscenze relative ai bisogni di sostegno delle persone con autismo in età adolescenziale;
2. prevedere **interventi di sostegno e/o percorsi informativi per i famigliari** con figli preadolescenti e adolescenti, a partire dai 12/14 anni di età. I percorsi dovranno prevedere sia informazioni sulla peculiarità di questa fase della vita sia indicazioni sui possibili futuri percorsi abilitativi ed esistenziali della persona con autismo e sui possibili servizi di riferimento;
3. costituire in ciascuna ASST **un'équipe funzionale di transizione** che si occupi sia di definire le modalità e le forme per il passaggio delle informazioni dai servizi dall'età evolutiva all'età adulta che di realizzare una migliore presa in carico dell'adolescente con ASD. L'équipe, attiva in ambito programmatico già dai 16 anni di età, dovrà coinvolgere sia operatori della UONPIA che l'équipe funzionale integrata dell'età adulta, in stretto raccordo con gli Ambiti territoriali, i MMG/PLS e le realtà del terzo e del quarto settore che offrono servizi a favore della popolazione con autismo;
4. promuovere la sperimentazione di nuovi percorsi o la rimodulazione degli esistenti attraverso l'implementazione di **nuclei dedicati**, per l'accoglienza e/o il sostegno di persone con ASD in preadolescenza/adolescenza;
5. prevedere e favorire una **maggiore flessibilità nell'utilizzo dei servizi per la disabilità** in età adulta da parte dei minori adolescenti con ASD.

6.4 Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio – Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Istituzione di un'equipe funzionale integrata per la transizione per le persone con ASD e/o DI in ciascuna ASST/IRCSS, coordinata dal servizio dedicato alla disabilità psichica.</p> <p>L'equipe funzionale integrata deve coinvolgere sia operatori della UONPIA, sia gli operatori dell'equipe funzionale integrata dell'età adulta, le eventuali strutture riabilitative e/o sociosanitarie e gli operatori sociali/educativi degli ambiti e delle realtà del terzo e quarto settore ed un rappresentante dei PLS e dei MMG)</p> <p>Sono compiti dell'equipe di transizione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • programmare, in un'ottica di sistema, i percorsi di transizione per le persone con ASD e/o DI che raggiungeranno l'età adulta e monitorarne gli esiti complessivi • attivare microequipe specifiche, con il coinvolgimento della PcD e dei suoi familiari, dei servizi per l'età evolutiva di provenienza, dell'equipe funzionale per l'età adulta, degli operatori sociali/educativi degli ambiti e delle eventuali strutture riabilitative e/o sociosanitarie e/o scolastiche, a supporto ed accompagnamento dei singoli percorsi di 	ASST/IRCCS	12 mesi	<p>Presenza dell'equipe funzionale integrata</p> <p>Evidenza e pubblicizzazione sul sito internet dell'istituzione dell'equipe funzionale integrata per la transizione, con i partecipanti, gli obiettivi previsti e i contatti</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
transizione, in cui definire e realizzare, per le persone con ASD e/o DI, il passaggio delle informazioni dai servizi dall'età evolutiva all'età adulta, definire tempi e modi più appropriati per il singolo percorso di transizione, monitorandone gli esiti nel tempo.			
Informazione, entro il compimento del sedicesimo anno di età, ai ragazzi e ai loro familiari, dell'esistenza dell'equipe funzionale di transizione e dell'equipe per l'età adulta, per valutare in modo condiviso insieme alla persona e ai suoi famigliari, in relazione alla storia e alle prospettive di sviluppo, se sia opportuna una transizione verso i servizi per l'età adulta per il proseguimento della presa in carico o se sia sufficiente l'indicazione dei servizi a cui rivolgersi nel caso di comparsa di nuove problematiche.	UONPIA	12 mesi	Invio all'equipe di transizione, entro il mese di dicembre di ogni anno, di un report annuale che evidenzi il numero totale di utenti con ASD e/o DI che hanno compiuto 16 anni, il numero di utenti ai quali sono state fornite le informazioni e il numero per i quali sarà necessario attivare un percorso di transizione
Funzionamento dell'equipe funzionale integrata per la transizione	ASST/ IRCCS	24 mesi	Almeno 3 incontri all'anno dell'equipe funzionale integrata per la transizione
Funzionamento delle microequipe cliniche per la transizione	ASST/ IRCCS	24 mesi	Almeno 75% di microequipe attivate nell'anno (n utenti per cui è stata attivata la microequipe/n utenti per i quali è richiesto il percorso di transizione)

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Diffusione di indicazioni omogenee alle ATS, alle ASST/IRCCS e al terzo e quarto settore per favorire la possibilità di accesso ai servizi sociosanitari e sociali per l'età adulta per le persone con autismo a partire dai 16 anni di età in presenza di adeguate motivazioni cliniche e di contesto	Regione	6 mesi	Nota applicativa

7. LA PRESA IN CARICO: ETÀ ADULTA

7.1 Best practice e progetti specifici

In età adulta, le persone con ASD possono essere seguite **in ambito sociosanitario e sociale**, mentre per la parte relativa alle comorbidità psicopatologiche la competenza è in capo ai **servizi di psichiatria dell'adulto**.

I servizi che hanno equipe dedicate/centri di riferimento o percorsi dedicati in modo specifico alle persone con ASD in età adulta sono ancora in numero limitato, soprattutto in ambito sanitario e sociosanitario, seppure in progressivo aumento negli ultimi anni. Ciononostante, si riscontrano buone pratiche, alcune delle quali attive da molto tempo e che rappresentano punti di riferimento importanti da cui partire per la definizione di linee operative.

È in Lombardia che prendono avvio le prime **residenzialità specifiche** per persone con ASD: l'esperienza pilota di Cascina Rossago attivata nel territorio di Pavia nel 2002 e strutture quali Fondazione Sospiro nel territorio di Cremona dedicata alla gestione delle persone con disabilità intellettiva o autismo e gravissimi disturbi del comportamento. È a Milano che si sviluppa anche la prima iniziativa mirata alla costruzione di **percorsi specifici per le problematiche fisiche delle persone con disabilità**: il progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) che nasce nel 2000 presso l'ASST Santi Paolo e Carlo e sta progressivamente estendendosi a molte realtà regionali e nazionali.

Oltre alla rete tradizionale dei Servizi, sono inoltre attivati progetti specifici per l'età adulta sia in area sanitaria che sociosanitaria. Per la descrizione dettagliata e i budget relativi si rinvia all'Appendice n.1

A partire dal 2017, nell'ambito dei **programmi innovativi della psichiatria**, sono stati approvati progetti relativi all'area autismo adulti: tra questi un servizio ambulatoriale per la diagnosi e il trattamento in età adulta presso l'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano e uno relativo all'intervento integrato di educazione, riconoscimento e presa in carico di soggetti adolescenti e giovani adulti con ASD, dei loro familiari e caregiver presso l'ASST di Pavia.

Con DGR n. XI/2672/2019 i programmi innovativi della psichiatria sono stati oggetto di stabilizzazione, diventando pertanto una componente strutturata del quadro degli interventi a livello regionale.

Nell'ambito del **Piano di intervento regionale relativo alle sindromi dello spettro autistico (ASD) e alle disabilità complesse di cui alla DGR n. XI/1460/2019** "Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziati dalla DGR n./1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse" sono stati individuati alcuni ambiti strategici tra cui quello relativo all'**ASD Adulti ad alto funzionamento**.

Il progetto approvato "Affrontare emergenze comportamentali e psichiatriche in adulti con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento: una strategia regionale - EARL (Emergenze Autismo in Regione Lombardia)" dell'ASST di Pavia prevede interventi intensivi e/o ricovero per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari.

Nell'ambito dei progetti sul Fondo autismo nazionale in applicazione della Legge 134/2015 e del successivo decreto 30 dicembre 2016, Regione partecipa al progetto

interregionale “Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD che si pone l’obiettivo di sperimentare e qualificare modelli di intervento residenziale e semiresidenziale a diversa intensità per i bisogni delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia di età superiore ai 16 anni e alle persone con gravissimi disturbi del comportamento.

A questo si aggiunge il Progetto “Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di ‘Quality of Life”, avviato nel 2021 dall’ISS e finalizzato alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di ‘Quality of Life’ e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d’età dai 16 anni in poi.

Nell’ambito della **rete sociale**, le persone adulte con gravissima disabilità comportamentale con ASD che necessitano di supporto molto significativo (livello 3 della classificazione DSM 5) rientrano tra i possibili beneficiari della **Misura B1** – contributo economico mensile e voucher sociosanitario mensile – di cui al **Fondo Nazionale Non Autosufficienze ed al Fondo Sanitario Regionale**.

Gli adulti con disturbi dello spettro autistico privi del sostegno familiare possono altresì beneficiare degli interventi di cui al **Piano Regionale Dopo di Noi** – L.112/2016. In quest’ultimi anni si è evidenziato un’interessante attivazione di co-progettazioni che hanno visto coinvolti Ambiti territoriali, Ufficio Scolastici, ASST/IRCCS, Enti del Terzo e del Quarto Settore e famiglie delle persone con disabilità.

Alla luce del quadro sopra delineato risulta evidente per la presa in carico in età adulta la necessità di sviluppare la collaborazione stabile di attori e servizi diversi, secondo un modello che raccordi la psichiatria, il servizio disabilità delle ASST, le UONPIA, i servizi sociosanitari, gli Ambiti distrettuali, i MMG, le associazioni e gli enti del Terzo Settore. Una collaborazione fondata su un approccio integrato che contempli sia una parte di consultazione clinica, affidata alla psichiatria o ad altri servizi sanitari dell’ASST o di altri erogatori a seconda degli specifici bisogni emergenti, sia il percorso di supporto all’autonomia con il coinvolgimento dei servizi sociosanitari e sociali.

7.2 Progetto di vita

Il sistema di servizi dovrebbe intervenire soprattutto per aiutare le persone a rendere più soddisfacente la propria vita, indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche di partenza, dal contesto di vita e dal giudizio prognostico. Per le persone adulte con disturbi dello spettro autistico (ASD), soprattutto se con necessità di supporto più consistenti, il miglioramento della Qualità di Vita rappresenta un riferimento di grande utilità per la programmazione degli interventi, l’organizzazione dei servizi e le indicazioni legislative e procedurali

Come per l’età evolutiva, la stretta sinergia tra persona, famiglia e gli attori del sistema è infatti fondamentale per una corretta valutazione funzionale del comportamento e per la conseguente programmazione di interventi appropriati, sia per gli aspetti educativi/abilitativi, sia per la gestione delle comorbidità mediche, i cui approfondimenti specialistici e la terapia saranno affidati e coordinati dal Medico di Medicina Generale.

È pertanto necessario sviluppare e implementare un **modello multidisciplinare e interistituzionale** integrato quale presupposto fondamentale per garantire la continuità della presa in carico.

I percorsi di supporto all'autonomia personale sono modulati in ragione dell'evoluzione della persona e, dunque, oggetto di periodiche rivalutazioni che consentono di modificarne i contenuti e i contesti.

Il percorso valutativo infatti conduce a definire la scelta dell'ambiente più idoneo - domiciliare, semiresidenziale o residenziale - e i contenuti e le modalità di attuazione degli interventi sociali e di inserimento lavorativo nelle diverse fasi del ciclo di vita.

Per quanto riguarda in particolare la **residenzialità**, è importante evidenziare come le tipologie di strutture che sul territorio lombardo accolgono persone con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva in età adulta abbiano caratteristiche differenti: dalle Residenze Sanitarie Disabili, alle Comunità sociosanitarie, agli appartamenti protetti, alle comunità di area sociale o con caratteristiche familiari.

Assai diverse possono essere anche le tipologie di utenti accolti, per età, comorbidità, livello di funzionamento, autonomia, presenza e grado di comportamenti disfunzionali e diverse le possibili numerosità degli utenti accolti, da due o tre soggetti fino a diverse decine.

Tali differenziazioni richiedono una riflessione mirata sui requisiti, sulle competenze e sulle caratteristiche necessarie ai percorsi che nelle diverse tipologie di struttura si svolgono.

In particolare, per quanto riguarda **le persone con gravissimi disturbi della condotta**, è necessario garantire la possibilità di inserimento in ambito regionale in strutture specializzate, per percorsi terapeutici intensivi mirati e a termine (3-6 mesi) che consentano non solo di modificare i pattern comportamentali esistenti ma anche contemporaneamente di formare e supportare i contesti (familiari e/o residenziali), con training, affiancamento e coaching specifici che proseguano per un tempo adeguato anche dopo la dimissione, perché possano essere in grado di riaccogliere l'utente e mantenere i cambiamenti ottenuti, fungendo inoltre da volano per diffondere, in tutte le strutture residenziali, maggiori competenze sulla gestione dei comportamenti disfunzionali.

Per la persona adulta è fondamentale la valutazione dei domini di qualità della vita per la definizione di un progetto coerente con il suo benessere, le sue preferenze ed aspettative: il “progetto di vita” considera l'insieme coordinato degli obiettivi e dei modi per raggiungerli, al fine di garantire un percorso di vita unitaria e non frammentato.

Nella definizione del Progetto di vita è cruciale l'individuazione del **case manager** quale operatore di riferimento con funzione di facilitazione dell'attuazione in interrelazione con tutti gli attori coinvolti, di raccordo e coordinamento della rete dei servizi, di attivazione delle reti naturali, di accompagnamento della persona e della sua famiglia nei diversi passaggi del ciclo di vita.

Il tema dell'**inclusione lavorativa**, in particolare, costituisce un elemento di specificità della presa in carico delle persone adulte. Si tratta di un percorso che necessita di essere

delineato già nella fase di formazione scolastica e che prevede un accompagnamento della persona con strumenti, tempi e modalità modellati in base alle caratteristiche personali, da parte di figure specificatamente formate.

Ai fini dell'inserimento lavorativo è pertanto essenziale:

- rilevare le competenze e abilità della persona;
- sviluppare le competenze e le abilità utili per il successivo inserimento lavorativo;
- personalizzare le attività con eventuale adattamento degli ambienti di lavoro.

Gli specifici **percorsi di supporto all'autonomia personale** (interventi psico-educativi e/o social-skills training, accompagnamento e supporto al lavoro, ecc) per le persone con autismo devono contemplare anche programmi di sostegno alla famiglia, con particolare attenzione ai temi del "Dopo di Noi", erogati da personale con specifica formazione.

È indispensabile un accrescimento delle competenze di tutti i servizi dedicati a persone con ASD in età adulta

L'insieme degli elementi che caratterizzano la presa in carico in età adulta pone in evidenza la necessità di un adeguato **supporto formativo per gli operatori** che permetta loro di acquisire/approfondire e mantenere aggiornate le competenze necessarie in ambito farmacologico e non.

E' altresì opportuno sostenere percorsi di formazione rivolti all'insieme degli attori, sia istituzionali che appartenenti alle reti sociali, coinvolti nei percorsi di presa in carico di adulti con autismo.

In questa prospettiva, Regione Lombardia, nell'ambito dell'applicazione della Legge del Dopo di Noi, con la DGR n. XI/3972/2020 ha destinato specifiche risorse per la definizione - da parte delle singole ATS - di programmi di formazione diretti a operatori sanitari e sociali di ATS, ASST/IRCCS, dei Comuni/Uffici di Piano (UDP), ai soggetti gestori di unità di offerta della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale, agli amministratori locali, alle realtà del terzo settore, impegnati nell'ambito della disabilità.

E' inoltre previsto un programma affidato all'ATS di Brescia, destinato all'intero territorio regionale, di formazione/informazione/sensibilizzazione rivolto alle persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie.

Entrambi i programmi, finalizzati all'implementazione a livello di sistema delle competenze disponibili per la costruzione del progetto individuale per la persona con disabilità e la sua famiglia, si collocano nell'orizzonte sperimentale per promuovere l'avvio del Fondo Unico per la Disabilità.

7.3 Principali criticità

- Limitato riconoscimento, nell'età adulta, dei disturbi dello spettro autistico (sottostima diagnostica);
- competenze cliniche relative alla diagnosi e al trattamento della persona con autismo spesso limitate e/o poco diffuse;
- insufficiente riconoscimento/monitoraggio delle problematiche organiche/dei bisogni di salute fisica;
- difficoltà ad integrare le componenti sociali, sociosanitarie e sanitarie per la mancanza

- di un'azione coordinata con una regia condivisa e riconosciuta;
- carenza di servizi, o nuclei di servizi, dedicati e specializzati alle risposte per le persone con autismo, sia semiresidenziali che residenziali;
- limitata definizione di Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per l'adulto nelle diverse ASST;
- assenza di condivisione di un modello di Progetto di vita;
- incremento delle Emergenze Comportamentali determinate da un aumento dei disturbi della condotta o di problematiche psicopatologiche, con una sempre crescente difficoltà degli SPDC e dei servizi diurni e residenziali a trattare in modo adeguato questa specifica popolazione;
- limitate, e poco diffuse attività di inclusione occupazionale e lavorativa sia per le persone con alti che con bassi bisogni di sostegno;
- carenza di strumenti di assessment dei bisogni di sostegno per la popolazione adulta con autismo, che consentano di regolare l'erogazione modulare (non FLAT) dei sostegni;
- carenza di informazioni e di comunicazioni per le famiglie.

7.4 Indicazioni operative

1. Preservare "l'accuratezza" diagnostica nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
2. predisporre un piano di formazione pluriennale centralizzato a livello regionale (a carattere intensivo per fornire competenze di base ai professionisti che operano con le persone adulte con autismo. Il piano dovrebbe prevedere l'approfondimento prioritario nelle seguenti macro-aree:
 - a. Diagnosi (Diagnosi autismo in età adulta e delle possibili comorbilità psichiatriche ed internistiche);
 - b. Progetto di vita basato sui modelli della qualità di vita;
 - c. Trattamenti psicoeducativi per l'incremento o il mantenimento della abilità;
 - d. Interventi per la comprensione e la gestione delle emergenze comportamentali;
3. normare anche per l'età adulta la figura del case manager al fine di garantire su tutto il territorio regionale la presenza di figure istituzionali con "l'autorità" e la responsabilità di favorire l'integrazione tra le componenti sociali, sociosanitarie e sanitarie del sistema sociale e del welfare di Regione Lombardia;
4. prevedere in ogni ASST/IRCCS l'attivazione di un'équipe funzionale integrata composta da operatori del servizio disabilità, dell'unità operativa di psichiatra e di altre unità operative delle ASST/IRCCS in base ai bisogni emergenti, con la partecipazione degli Ambiti territoriali e del terzo e quarto settore, per la valutazione e presa in carico delle persone con ASD in età adulta. Il servizio disabilità e l'équipe funzionale integrata sono il luogo del coordinamento e programmazione delle attività sanitarie e sociosanitarie per l'età adulta, in stretto raccordo con gli analoghi servizi del sociale, mentre le competenze specifiche restano in carico ai singoli servizi o alle micro-equipe cliniche;
5. definire un PDTA delle persone adulte con autismo a livello delle singole ASST, per giungere progressivamente a formalizzare percorsi integrati di cura e assistenza specifici e coordinati per il territorio di ciascuna ATS;

6. stimolare la creazione e la co-progettazione di nuovi servizi, o la rimodulazione degli esistenti attraverso l'implementazione di nuclei dedicati per l'accoglienza di persone con autismo in ambito semiresidenziale e residenziale, anche in ambito di housing sociale, e/o all'implementazioni degli interventi sul Dopo di Noi L. 112/2016;
7. definire un modello regionale di progetto di vita condiviso con tutte le parti coinvolte;
8. incrementare le competenze cliniche per la gestione delle emergenze comportamentali sia identificando dei centri di III livello specializzati per il trattamento delle Emergenze Comportamentali e per la gestione delle gravi Psicopatologie associate all'autismo (sia per la popolazione ad alto funzionamento che per la popolazione in condizione di gravità) sia incrementando la diffusione delle competenze cliniche per il trattamento di questi fenomeni nei servizi diurni e residenziali inclusa la rete di sostegni del Dopo di Noi - L. 112/2016;
9. sperimentare e verificare percorsi innovativi che favoriscano l'incremento dell'attività occupazionali e lavorative delle persone con autismo;
10. individuare strumenti multi-assiali di assessment dei bisogni di sostegno per la popolazione adulta con autismo in grado di classificare differenti fasce di bisogni al fine di erogare, in modo modulare, i sostegni specifici per ciascuna persona con autismo;
11. dare supporto alle famiglie attraverso informazioni e comunicazioni ispirate ad un modello di inclusione sociale (libro bianco)

7.5 Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio – presa in carico età adulta -

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Ricognizione dei diversi servizi esistenti per l'autismo per la fase età adulta nel territorio di ciascuna ATS (servizio disabilità, strutture ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali sanitarie, sociosanitarie e sociali, del terzo e quarto settore)</p> <p>Stesura di un documento di censimento delle unità d'offerta per il territorio dell'ATS, che indichi nomi, recapiti, tipologia di attività effettuate (presa in carico; orientamento scolastico/professionale; inserimento scolastico/lavorativo, ecc), altre tipologie di servizi, modalità di raccordo</p> <p>Definire ruolo, funzioni e responsabilità del case e care manager e del case manager nei percorsi di diagnosi e trattamento della persona adulta.</p>	ATS	Entro 6 mesi	Presenza del documento di censimento aggiornato
	Regione	12 mesi	Presenza delle informazioni aggiornate del censimento su pagina dedicata del sito ATS
			Nota applicativa

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Istituzione di un'équipe funzionale integrata per le persone con ASD in età adulta in ciascuna ASST, coordinata dal servizio dedicato alla disabilità psichica</p> <p>All'équipe collaborano almeno un referente dell'UOP per i disturbi psicopatologici associati, un medico internista con competenza clinica nelle comorbidità mediche associate all'autismo e alla disabilità intellettiva, un referente del servizio disabilità e non autosufficienza, le eventuali strutture riabilitative e/o sociosanitarie, gli ambiti e le realtà del terzo e quarto settore, un rappresentante dei MMG</p> <p>Sono compiti dell'équipe per l'età adulta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • programmare, in un'ottica di sistema, i percorsi per le persone con ASD e/o DI in età adulta e monitorarne gli esiti complessivi, in raccordo con le équipe analoghe di altre ASST/IRCCS, giungendo progressivamente a definire un PDTA condiviso per ciascuna ATS • attivare iniziative che consentano di migliorare la qualità della diagnosi e presa in carico della persona adulta con ASD; • attivare iniziative a supporto della salute fisica e dell'accesso ai servizi sanitari della persona adulta con ASD e/o DI; 	ASST/IRCCS	12 mesi	Evidenza e pubblicizzazione sul sito internet dell'istituzione dell'équipe funzionale integrata per le persone con ASD in età adulta, con i partecipanti, gli obiettivi previsti e i contatti

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<ul style="list-style-type: none"> • sviluppare sistemi di informazione e comunicazione in favore delle famiglie; • attivare iniziative di sensibilizzazione e formazione sulle persone adulte con ASD e/o DI, in collaborazione con altre ASST/IRCCS; • attivare microequipe specifiche, con il coinvolgimento della PcD e dei suoi familiari e gli operatori dei servizi più opportuni, a supporto ed accompagnamento dei singoli percorsi, che definiranno care manager e case manager 			
Funzionamento dell'equipe funzionale integrata per l'età adulta	ASST/IRCCS	24 mesi	Almeno 3 incontri all'anno dell'equipe funzionale integrata per l'età adulta
Funzionamento delle microequipe cliniche per l'età adulta	ASST/IRCCS	24 mesi	75% di utenti in carico nell'anno per cui sono stati individuati Care e Case Manager

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Consolidare le esperienze pilota in atto relative a percorsi intensivi mirati e a termine per il trattamento delle Emergenze Comportamentali e per la gestione delle gravi Psicopatologie associate all'autismo (sia per la popolazione ad alto funzionamento che per la popolazione in condizione di gravità) e completare la formalizzazione dei percorsi di cura, delle modalità di valutazione degli esiti nel breve e nel medio periodo, dei percorsi di dimissione protetta e formazione, affiancamento e coaching verso la famiglia e/o i servizi territoriali di prossimità che raccolgono la persona con autismo.	ASST Pavia IRCCS Policlinico quale ente attuatore del progetto interregionale ISS "Meglio Accogliere, Accogliere Meglio" che ha coinvolto Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus;	6 mesi	Presenza di documenti di formalizzazione dei percorsi e loro diffusione alle ATS
Diffondere la conoscenza dei percorsi possibili nell'ambito delle esperienze pilota attuate		12 mesi	Informazione da parte di ciascuna ATS a tutte le UONPIA e UOP e alle strutture locali per la disabilità adulta dell'esistenza e degli obiettivi delle esperienze pilota attuate

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Incrementare la sensibilizzazione e la diffusione delle competenze per la diagnosi e il trattamento delle persone con ASD nei DSMD e nei servizi diurni e residenziali sociosanitari</p> <p>Sono considerate aree prioritarie per la sensibilizzazione e per la formazione:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosi ASD in età adulta 2. Diagnosi delle comorbidità psichiatriche 3. Interventi per la comprensione e la gestione delle emergenze comportamentali 4. Diagnosi delle patologie internistiche associate 5. Progetto di vita basato sui modelli della qualità di vita 6. Trattamenti psicoeducativi per l'incremento o il mantenimento della abilità 	ASST/IRCCS/ altre strutture sanitarie e sociosanitarie		

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Per la sensibilizzazione: Partecipazione di una quota significativa degli operatori dei servizi per l'adulto a eventi di formazione a distanza (FAD) di sensibilizzazione relativi alle 6 aree prioritarie sopraindicate, attraverso FAD esistenti o con la creazione di nuove FAD, con il coinvolgimento dei familiari e delle loro associazioni.</p>	ASST/IRCCS/ strutture residenziali e semiresidenziali sociosanitarie	12 mesi	Partecipazione di almeno il 10 % degli operatori delle UOP, il 75 % degli operatori dei servizi per la disabilità e non autosufficienza e il 30% dei medici, psicologi, educatori, infermieri e assistenti sociali di ciascuna struttura residenziale e semiresidenziale sociosanitaria per l'età adulta a eventi FAD di sensibilizzazione
<p>Per la formazione di approfondimento: Realizzazione a livello centrale di percorsi inerenti alle aree prioritarie 1 e 2 tali da consentire di sviluppare appropriate competenze per la diagnosi di autismo e delle patologie psichiatriche associate</p>	ASST Pavia altre ASST e IRCCS	24 mesi	Evidenza dell'attivazione dei percorsi indicati

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Partecipazione al percorso di approfondimento sull'area prioritaria 3 organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità	ASST/IRCCS/ strutture residenziali e semiresidenziali sociosanitarie	24 mesi	<p>Partecipazione ai percorsi di almeno uno psicologo, uno psichiatra, un TERP/educatore e un infermiere di ciascuna UOP, e degli operatori dei servizi per la disabilità coinvolti nelle equipe funzionali per l'ASD in età adulta.</p> <p>Partecipazione di operatori di RSD/CDD che accolgono persone con ASD e disturbi della condotta in numero da definirsi con ATS a seconda dell'organizzazione delle singole U.d.O</p>

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Legge Dopo di Noi: Realizzazione di programmi di formazione diretti a operatori sanitari e sociali di ATS, ASST, dei Comuni/UDP, ai soggetti gestori di unità di offerta della rete sanitaria, sociosanitaria e sociale, agli amministratori locali, alla realtà del terzo settore dell'area della disabilità</p>	ATS	Termine entro il 2022	<p>n. programmi di formazione attivati</p> <p>n. persone con autismo e famiglie con persone con ASD presente nel nucleo raggiunte dalla formazione</p>
<p>Legge Dopo di Noi: Realizzazione di un programma di formazione/informazione/sensibilizzazione, per l'intero territorio regionale, rivolto alle persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie</p>	ATS Brescia	Termine entro il 2022	<p>n. edizioni programma formativo</p>
<p>Legge Dopo di Noi: Realizzazione di progetti rivolti a persone con autismo</p>	Regione	A cadenza annuale	<p>n. persone con autismo raggiunte</p>
<p>Programma operativo regionale FNA 2020</p>	Regione	A cadenza annuale	<p>n. persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico beneficiarie dei buoni Misura B1</p> <p>n. persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico beneficiarie dei Misura B1 e voucher intraregionali</p>

8. DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E PANDEMIA SARS-COV-2

Le caratteristiche intrinseche e la coesistenza di co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche rendono le persone con ASD una popolazione fragile che necessita di massima attenzione nell'ambito delle strategie di prevenzione e controllo di possibili epidemie, quale quella da virus SARS-CoV-2, ed allo stesso tempo richiede piena garanzia di continuità della presa in carico e dell'accesso ai servizi educativi, sociali e sanitari.

Tra gli specifici fattori di vulnerabilità del disturbo dello spettro autistico in uno scenario pandemico, vi sono l'estremo disagio ai cambiamenti di routine e contesti ambientali, le difficoltà comunicative che rendono più complesso spiegare cosa stia accadendo e gestire l'ansia conseguente, l'aumentato rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico, più marcato in presenza di difficoltà di comunicazione e di comorbilità multiple, le difficoltà nel mettere in atto regole e norme che possono essere richieste nei periodi di pandemia (es. distanza fisica, uso della mascherina, sottoporsi a test diagnostici/ di screening, etc) o in caso di quarantena/isolamento o di ricovero per malattie complesse quali COVID-19.

La rapidità, pervasività e imprevedibilità della prima ondata pandemica, in particolare in Lombardia, ha reso particolarmente difficile la costante e immediata rimodulazione delle indicazioni generali per fronteggiare la pandemia alle specificità dei bisogni della popolazione con autismo e/o disabilità intellettiva in tutte le età della vita, nonostante la tempestiva indicazione a considerare i servizi ad essi dedicati come servizi essenziali (DGR n. 2906 8 marzo 2020). La stesura e la condivisione del Rapporto ISS COVID-19 n. 8/2020 "Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2", e l'impegno tenace degli operatori sanitari, socio sanitari e sociali, associata all'intraprendenza delle associazioni dei familiari e delle singole famiglie, hanno contribuito a mitigare in parte queste importanti criticità e a indicare buone pratiche per il futuro.

Le infezioni da COVID-19 che hanno colpito le persone con ASD e/o i loro familiari, le procedure di mitigazione del rischio e più in generale la rimodulazione dei sostegni e dei servizi in periodo di pandemia hanno impattato pesantemente sulla qualità di vita.

Il benessere fisico è il dominio di qualità di vita maggiormente coinvolto non solo per le persone con autismo contagiate, con conseguenze talvolta molto gravi, ma anche perché la rimodulazione dei servizi sanitari, resasi necessaria per rispondere all'emergenza pandemica, ha ridotto le opportunità di una presa in carico continuativa rimandando spesso attività di screening, diagnosi e trattamento cruciali per la loro salute.

Le persone con ASD hanno avuto delle importanti ripercussioni anche nei domini relativi al benessere emotivo, alle relazioni interpersonali e all'inclusione sociale. L'isolamento forzato, causato dai diversi lockdown che si sono resi necessari, ha infatti diminuito in modo estremamente significativo la possibilità di godere delle relazioni sociali con le persone più significative della loro cerchia personale e delle occasioni per continuare a svolgere attività di partecipazione alla vita sociale con importanti

ricadute sulla percezione di soddisfazione e realizzazione personale. In molte realtà ciò è stato particolarmente marcato nei sistemi residenziali, dove la condizione di lockdown prolungato realizzatesi al fine di ridurre al massimo la presenza di focolai COVID-19 ha limitato in modo rilevante i contatti con i familiari e con l'esterno e portato a rimodulare le proposte per la gestione delle quotidianità proponendo attività ed esperienze che, per quanto armonizzate e pensate sui bisogni delle PcA spesso non sono state sufficienti a rispondere ai bisogni esistenziali di questa popolazione.

Tutte queste condizioni hanno prodotto in molte persone con autismo che risiedono sia presso i servizi residenziali che presso il proprio domicilio l'incremento di condotte stereotipate, oppositività e condotte aggressive verso sé stessi, oggetti e altre persone.

La pandemia, e la conseguente rimodulazione dei sostegni, ha avuto importanti impatti anche sullo sviluppo personale. In molte realtà, l'interruzione per diversi mesi della attività riabilitative o la loro ripartenza in modalità ridotta hanno rallentato i percorsi di sviluppo delle persone con autismo. Nonostante queste criticità siano state in parte mitigate dell'introduzione di misure alternative, come la tele assistenza o alcune esperienze di prestazioni abilitative a domicilio, esse sono state molto disomogenee nel territorio regionale e anche nelle situazioni ottimali hanno comunque determinato impatti differenti a seconda delle età, dei profili di funzionamento, delle caratteristiche ambientali e di numerose altre variabili. Le strategie necessarie per la prevenzione del contagio, ed in particolare la riorganizzazione di spazi e tempi e la limitazione alla numerosità dei gruppi, hanno fatto sì che in molte realtà vi siano ancora difficoltà a garantire le prestazioni con la medesima intensità e qualità del periodo pre-COVID-19

La pandemia COVID-19 ha avuto importanti conseguenze anche sui livelli di benessere e sulla salute dei caregiver.

I famigliari delle persone con autismo e/o disabilità intellettiva spesso hanno dovuto fronteggiare, in solitudine, non solo le difficoltà sanitarie dei loro cari ma anche la gestione di comportamenti problematici derivanti dal lockdown e dalla riduzione delle attività di sostegno riabilitative o diurne. La situazione si è particolarmente aggravata quando il virus ha infettato direttamente i famigliari con importanti ricadute sulla salute fisica e psicologica. Va segnalato che in taluni casi il percorso della malattia ha determinato epiloghi drammatici e le persone con autismo si sono trovate a dover elaborare il lutto della perdita del proprio famigliare e al contempo a trovarsi soli in assenza di supporti o essere accolti in emergenza presso residenze non sempre specifiche e senza il necessario percorso di accompagnamento.

Anche gli operatori dei servizi, specie dei servizi residenziali, sono stati esposti ad un'elevata fonte di stress lavorativo determinato sia alla difficoltà nell'erogare sostegni relativi ai bisogni di salute, senza poter utilizzare pienamente i servizi sanitari delle ASST perché impegnati nell'emergenza pandemica, sia per la necessaria rimodulazione delle attività quotidiane a seguito del venir meno delle attività di inclusione sociale e della limitata possibilità a garantire le relazioni interpersonali tra le PcD e i loro famigliari.

Va infine segnalato come la pandemia abbia impattato molto negativamente anche sui percorsi di evoluzione e miglioramento dei servizi per l'abitare e dei servizi diurni. La necessaria enfasi alla tutela della salute e alle procedure di mitigazione del rischio ha impoverito significativamente la qualità dei sostegni erogati da questi servizi. Moltissime attività e opportunità di inclusione sociale e di autodeterminazione, costruite negli

ultimi decenni, sono state improvvisamente azzerate ed esiste il concreto rischio che molte di queste non vengano riattivate nella medesima qualità o vengano riattivate con grande lentezza.

8.1 Indicazioni operative

Tutti questi elementi rendono fondamentale che, nel proseguimento dell'attuale scenario pandemico così come in eventuali futuri scenari analoghi, siano previste fin dall'inizio strategie specifiche appropriate per le persone con disabilità, ed in particolare per quelle con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva.

Elemento trasversale determinante è che in tutti i momenti dell'emergenza vengano individuate modalità che consentano di bilanciare in modo mirato gli aspetti di prevenzione del rischio di contagio con quelli di tutela della salute mentale e prevenzione del rischio di peggioramento dei sintomi core e/o delle comorbidità presenti nelle persone con autismo e/o disabilità intellettiva. A questo fine, è innanzitutto essenziale che nelle diverse unità di crisi organizzate a livello regionale e locale sia incluso un referente specifico competente per l'area delle disabilità/vulnerabilità, che possa indirizzare interventi specifici, mirati e trasversali a tutto il territorio, modulati sull'evolvere della pandemia, delle misure di contenimento indispensabili e delle conoscenze, relativamente ai seguenti elementi:

• Informazioni

Predisposizione, raccolta, condivisione e diffusione di materiali informativi e psicodidattici effettivamente accessibili alle persone con ASD e/o DI con diverse età e profili di funzionamento

• Continuità

Predisposizione e aggiornamento da parte di ciascuna struttura di un piano per la rimodulazione delle attività a seconda della fase della pandemia e delle caratteristiche dei suoi utenti e delle sue attività, condiviso con le famiglie.

Rimodulazione costante delle attività riabilitative e terapeutiche ambulatoriali e delle attività sociali per garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto a persone e famiglie e il minimo rischio di diffusione del contagio in utenti, familiari e operatori. Il ricorso ad attività in telemedicina, teleriabilitazione e teleassistenza deve essere garantito in tutti i contesti, con modalità proattive, e il mix tra attività in presenza e attività in remoto deve essere rapidamente rimodulato a seconda del livello di pandemia, e dell'evolvere locale e generale, con priorità alle situazioni a rischio di peggioramento clinico o comportamentale e a quelle nelle quali il carico familiare potrebbe diventare insostenibile.

Promozione e facilitazione della riprogettazione dei sostegni, erogati da parte degli enti gestori dei servizi per l'abitare e dei servizi diurni, non solo focalizzata alla prevenzione della diffusione del contagio ma anche al mantenimento e alla ripresa di attività, opportunità mirate all'implementazione e all'incremento dell'inclusione sociale, dell'autodeterminazione, dello sviluppo personale, delle relazioni interpersonali e del benessere fisico ed emotivo.

• Percorsi diagnostici

Identificazione e messa a disposizione di percorsi diagnostici facilitati per le persone con ASD e DI e per i loro familiari, nell'ottica della massima tutela dei soggetti vulnerabili, in particolare se in luoghi residenziali.

- **Supporto per utenti contagiati o ammalati**

Identificazione di percorsi mirati per il supporto sanitario per le persone con ASD contagiate o ammalate, preferibilmente a domicilio o in subordine in luoghi in grado di gestire le caratteristiche specifiche delle persone con ASD, garantendo la possibilità di presenza di familiari/caregiver.

Progettazione e realizzazione di una rete tra i servizi per l'abitare per le disabilità e le ASST per l'erogazione di consulenza specialistica diretta alle residenze, in modo da incrementare la capacità di assistenza sanitaria della PcA presso le residenze ridurre ai solo casi di emergenza sanitaria l'utilizzo della medicina ospedaliera.

Progettazione e realizzazione di percorsi e procedure dedicate all'assistenza sanitaria delle persone con ASD che accedono alle strutture ospedaliere a causa della gravità della loro condizione di salute, che possano contemplare anche supporti specifici e il coinvolgimento diretto del caregiver.

- **Supporti in caso di contagio o malattia dei caregiver**

Identificazione di percorsi mirati per il supporto sanitario a domicilio per i caregiver contagiati o ammalati, in particolare ove vengano a trovarsi in difficoltà con l'assistenza quotidiana alla persona con ASD.

Individuazione di luoghi competenti per il collocamento d'emergenza di soggetti (sia covid+ che covid-) per i quali vengano a mancare transitoriamente o definitivamente i caregiver

- **Contatti con i familiari**

Identificazione di strategie per il massimo mantenimento dei rapporti interpersonali tra la persona con autismo in residenzialità e le persone significative della sua vita in modo flessibile a seconda del livello di pandemia, attraverso l'uso di strumenti informatici e, non appena possibile, attraverso la predisposizione e l'applicazione di procedure che consentano l'incontro in vivo e il rientro a domicilio in sufficiente sicurezza.

- **Percorso vaccinale**

Definizione e applicazione di criteri di priorità nel percorso vaccinale che contemplino la tutela specifica sia delle PcA che dei loro caregiver

APPENDICE 1: PROGETTI REGIONALI E INTERVENTI MIRATI

Iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie

La DGR n. VIII/6635/2008 “Modalità per la predisposizione del bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie” ha promosso la realizzazione di iniziative che attivassero forme di progettazione partecipata tra Pubbliche amministrazioni ed altri Enti pubblici e privati per la realizzazione di azioni in favore di persone autistiche e delle loro famiglie. A tal scopo ha finanziato progetti allo scopo di sperimentare nuove strategie e buone prassi volte ad assicurare la presa in carico del soggetto autistico e della sua famiglia in tutte le fasi di vita, promuovendo la collaborazione fra enti e risorse presenti sul territorio, l'accrescimento delle conoscenze sull'autismo, l'attivazione diretta delle famiglie e la valorizzazione delle loro competenze e una maggiore connessione tra le diverse parti del sistema di servizi.

Progetti regionali di NPIA

L'aumento progressivo della domanda, la presenza di notevoli disomogeneità nell'organizzazione territoriale e l'insufficienza delle risposte ai bisogni dell'utenza ha fatto sì che i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, tra cui l'autismo, siano stati individuati come ambito prioritario di intervento a livello regionale fin dalle “Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009” (DGR 6860/2008),

I progetti di NPIA si collocano nella seconda fase dello sviluppo delle attività degli Organismi di Coordinamento della NPIA (OCNPIA), a ponte tra il primo e secondo obiettivo delle Linee di Indirizzo. Si tratta di progetti annuali, che devono essere basati su esigenze cliniche specifiche del territorio locale, documentate sulla base di valutazioni epidemiologiche e concordate nell'OCNPIA. Intendono supportare l'introduzione di elementi di innovatività nei servizi, il potenziamento e la condivisione delle buone pratiche esistenti, la riqualificazione e formazione del personale, il miglioramento quantitativo e qualitativo delle risposte agli utenti e alle famiglie. Attraverso il vincolo della progettualità congiunta, essi “forzano” i diversi servizi ad avviare collaborazioni e condividere esperienze in atto e buone pratiche, e a sviluppare interventi coordinati nel territorio di una stessa ASL, in un'ottica di miglioramento continuo della qualità. Non sono infatti ammessi progetti presentati da singoli servizi o enti, è richiesta obbligatoriamente almeno la partnership tra tutte le UONPIA della stessa area territoriale e delle altre UO aziendali interessate al tema, ed è premiato il coinvolgimento di altre istituzioni formali sanitarie e non sanitarie e di associazioni.

I progetti di NPIA sono stati avviati con una prima sperimentazione limitata nel 2009 in 4 ASL ed ampliati nel 2010 a 11 ASL su 15 con 21 progetti per un finanziamento pari a 7.500.000 di euro, e a partire dal 2011 hanno coinvolto tutte le ASL regionali con 37 progetti per complessivi 9.000.000 di euro. Dal 2012 il compito del monitoraggio in itinere e della indicazione dei progetti considerati prioritari tra quelli presentati è stato affidato alle ASL, potenziando ulteriormente il ruolo di governo clinico locale degli Organismi di Coordinamento per la Neuropsichiatria Infantile.

Alla luce dei positivi risultati raggiunti, la progettualità da annuale è stata trasformata in biennale, con l'attivazione di 42 progetti per complessivi 10.000.000 euro all'anno sul biennio 2012-2013, raggruppati in 4 grandi aree tematiche:

- area della psicopatologia dell'adolescenza (14 progetti, 37% dei fondi).
- area della migrazione e del disagio psichico (4 progetti, 20% dei fondi)
- area della disabilità complessa e dell'autismo (14 progetti, 26% dei fondi)
- area neuropsicologica (disturbi di linguaggio e apprendimento, disturbo di attenzione. 10 progetti, 18% dei fondi);

Tutti i progetti hanno previsto percorsi formativi a ponte tra le UONPIA coinvolte. Due progetti (uno sui percorsi diagnostici e terapeutici nel disturbo da deficit di attenzione con iperattività, l'altro riguardante il supporto nelle gravi disabilità della comunicazione in età evolutiva) hanno coinvolto ciascuno circa i due terzi delle UONPIA regionali, trasversalmente a più ASL.

È stata prevista l'integrazione, il confronto e il supporto reciproco tra i progetti afferenti alla stessa area tematica attivati in ASL differenti, in un'ottica di diffusione delle buone pratiche e di ottimizzazione delle attività formative e cliniche.

A partire dal 2012 è stata inoltre attivata la possibilità tracciare stabilmente nel sistema informativo regionale le attività effettuate per i progetti di NPIA.

Ad esito del percorso sopra delineato, nel 2020 i progetti complessivamente attivati sono stati n. 26 per un totale di 10.600.000 euro all'anno.

Di questi n. 8 progetti afferiscono all'area della disabilità complessa e dell'autismo per un totale di risorse impegnate pari 3 milioni di euro all'anno, corrispondenti a circa al 28, 3% dei finanziamenti complessivi.

I progetti relativi alla disabilità complessa e all'autismo includono soprattutto azioni mirate al potenziamento delle attività di informazione e formazione di pediatri di libera scelta, insegnanti ed altri operatori, onde migliorare la tempestività della diagnosi e l'inclusione scolastica, e azioni mirate al consolidamento e alla diffusione di attività terapeutiche nell'ambito del disturbo di comunicazione, del disturbo di comportamento, delle competenze sociali e delle autonomie, nonché di gruppi di auto mutuo aiuto e di *parent training* per genitori. Data inoltre la particolare criticità che la transizione verso l'età adulta presenta in queste patologie, includono la ricerca di modalità per meglio supportarla.

Sperimentazioni riabilitazione minori

La DGR n. IX/3239/2012 *“Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare”* tra le attività all'interno delle quali sviluppare forme innovative di servizi in grado di rispondere ai nuovi bisogni emergenti che non trovavano risposta all'interno della rete d'offerta consolidata, ha compreso l'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna extra ospedaliera per minori disabili.

Destinatari di tale sperimentazione, la cui attivazione è stata indicata per i territori che all'epoca risultavano carenti di strutture riabilitative ambulatoriali o diurne educative, erano minori con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento

Le modalità organizzative previste per le progettualità erano tese alla promozione di legami tra i diversi attori istituzionali e non istituzionali (protocolli con ASL, UONPIA, Comuni, Scuola, associazioni di mutuo aiuto, reti familiari, ecc.) ed all'implementazione di modelli di intervento innovativi finalizzati a mettere in atto interventi di natura educativo-abilitativa; a differenziare e raggruppare in classi a diverso impegno assistenziale gli interventi necessari per garantire la presa in carico individualizzata del

minore disabile, il sostegno alla famiglia, il supporto alle agenzie educative e il raccordo con i servizi territoriali ed a formare le famiglie.

Nel corso della successiva Legislatura il tema delle azioni di sostegno alle persone con gravi disabilità e alle loro famiglie ha assunto una funzione di prioritaria importanza nel contesto della salvaguardia dei diritti di fragilità, oltre che a quelli di tutela e promozione della salute.

In questo quadro anche l'obiettivo di riorganizzare in modo complessivo la capacità di fornire risposte adeguate e coordinate alle patologie correlate con il disturbo dello spettro autistico ha assunto un ruolo primario in relazione al diffondersi progressivo delle situazioni - con particolare riguardo ai minori - ed ad una specifica richiesta delle famiglie e delle loro organizzazioni, oltre a quelle professionali che richiedevano interventi in grado di garantire percorsi sistematici di diagnosi d'intervento e accompagnamento. Il Programma regionale di sviluppo della X Legislatura (PRS), approvato con D.C.R. n. 78/2013, ha infatti richiamato la necessità di potenziare la presa in carico integrata e il sostegno all'impegno familiare in presenza di soggetti con disabilità, in particolare con disturbi pervasivi dello sviluppo

La DGR n. X/ 116/2013 *“Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo”* per le persone con gravi e gravissime disabilità, in considerazione della rilevata assenza di una tipologia di servizio dedicata all'accoglienza residenziale e diurna di minori, di età inferiore ai 16 anni, che conseguentemente venivano esclusivamente accuditi dalle loro famiglie, ha previsto il potenziamento della rete di riabilitazione anche mediante l'attivazione di unità d'offerta dedicate ai minori con disabilità grave e gravissima, con particolare attenzione ai minori con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi comportamentali gravi e l'attivazione di unità d'offerta diurne dedicate, in grado di rispondere al criterio inclusivo delle problematiche familiari, anziché orientati al solo percorso di cura/accudimento del minore.

In linea con tale impostazione, ad esito di un primo periodo di valutazione dell'implementazione delle sperimentazioni, con la DGR n. X/499/2013 *“Determinazioni in ordine alle sperimentazioni realizzate ai sensi della DGR 4 aprile 2012 n. 3239 “Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare”*, sono state indicate le azioni migliorative e di rafforzamento delle buone prassi per l'area della riabilitazione diurna territoriale extra ospedaliera per minori disabili che indicavano quali obiettivi:

- superamento dell'approccio riabilitativo tradizionale, con interventi di tipo educativo/abilitativo;
- sviluppo del lavoro in collaborazione con le famiglie, le scuole e l'Unità Operativa di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza di riferimento per definire e realizzare un modello di presa in carico integrata del bambino disabile;
- introduzione delle funzioni educative, pedagogiche, psicologiche con le idonee figure professionali;
- garanzia della funzione di case management
- attivazione di strumenti di rilevazione del livello di soddisfazione degli utenti del servizio e dei loro familiari.

I Progetti sperimentali nell'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna territoriale extra ospedaliera per minori disabili attivi sul territorio regionale sono n. 31 di cui n. 21 in ambito ambulatoriale e n. 10 in ambito diurno.

Le risorse ad essi destinate sono state confermate nell'ultimo triennio (2018-2020) in complessivi € 6.250.000 annue di cui, considerate le percentuali indicate nel capitolo precedente, circa € 1.500.000 destinati a minori affetti da autismo beneficiari delle sperimentazioni.

Sperimentazioni Case Management

Nel solco delle linee programmatiche della X Legislatura, si colloca anche la DGR n. X/392/2013 *“Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico”* che ha posto il focus sulle difficoltà delle famiglie. In particolare, tale DGR ha evidenziato la necessità di far fronte alle problematiche segnalate dalle famiglie in ordine al bisogno di essere meglio informate, orientate e accompagnate nella rete dei servizi unitamente alla centralità di un progetto individuale complessivo che preveda azioni e processi da garantire da parte della rete integrata dei servizi in sinergia con gli altri attori formali e informali con il superamento della frammentazione dei servizi.

Tale DGR ha pertanto previsto l'attivazione da parte delle allora ASL, anche con il contributo di realtà significative operanti sul territorio, della funzione di case management per sostenere le persone con disabilità.

La successiva DGR n. X/856/2013 *“Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo”* nel definire la misura “sostegno alla famiglia con persone con grave e gravissima disabilità” ha indicato quale azione prioritaria l'attività di case management a supporto delle famiglie con la presenza di persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, richiamando quanto già definito e sostenuto con la DGR n.392/2013.

I Progetti sperimentali nell'area del case management attivi su tutto il territorio regionale sono n. 52 e, unitamente alla valutazione e progettazione, erogano interventi in favore delle famiglie (informazione, orientamento ed accompagnamento/consulenza/sostegno alle relazioni familiari/attività di mutuo aiuto) e della rete dei servizi (consulenza agli operatori della scuola/dei servizi sociosanitari e sociali).

Le risorse ad essi destinate sono state confermate nell'ultimo triennio (2018-2020) in complessivi € 1.704.000 annui.

Entrambe le sperimentazioni sono state oggetto di ulteriori interventi regolamentativi che ne hanno garantito la continuità negli anni successivi. In particolare la DGR n.X/5954/2016 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2017”* ha previsto la messa a sistema di un'unica rete di servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'età evolutiva, che ricomprende sia i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che i centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta.

Ad esito di tale percorso, la DGR n. XI/1046/2018 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2019”* ha previsto la chiusura della fase sperimentale con l'individuazione di modelli di intervento per la presa in carico di minori disabili e della loro famiglia. Il Gruppo di Approfondimento Tecnico, appositamente costituito ed attivato nel corso del 2019, è pervenuto all'individuazione di 3 modelli di intervento rivolti a minori/giovani adulti di età compresa tra gli 0 ed i 25 anni con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neurosviluppo e disturbi della condotta (come da classificazione ICD 10 e successivi):

- modello di intervento abilitativo/ri-abilitativo ambulatoriale e nei contesti di vita del minore/giovane adulto disabile;
- modello di intervento semiresidenziale e nei contesti di vita del minore/giovane adulto disabile;
- modello di intervento di case management in favore del minore/giovane adulto disabile.

I primi due modelli sono stati individuati al fine di comprendere tutte le diverse tipologie di servizi da rivolgere ai minori/giovani adulti con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neuro sviluppo e disturbi della condotta in una logica di presa in carico che tenga conto delle diverse fasi di vita, delle peculiari problematiche di natura clinica, dei bisogni educativi/scolastici, di socializzazione, di inclusione sociale e di cura, lungo l'intero percorso evolutivo dei minori/giovani adulti nonché dei bisogni delle loro famiglie.

Tali modelli, infatti, se individuano una modalità prevalente - ambulatoriale o semiresidenziale - includono anche la previsione di modulare la presa in carico con interventi nei diversi contesti di vita dei minori/giovani adulti (famiglia, scuola, contesti frequentati della rete formale e informale) e, pertanto, comprendono quale parte integrante il lavoro di supporto/accompagnamento ed orientamento della famiglia così come il lavoro con tutti i contesti di vita (scuola, ambiti di inserimento lavorativo, contesti di socializzazione).

Il terzo modello risulta distinto dai precedenti in quanto prevede esclusivamente interventi indiretti, rivolti ai caregivers dei minori/giovani adulti con diagnosi o sospetto diagnostico di disturbi del neuro sviluppo e disturbi della condotta, ai loro insegnanti ed agli operatori del territorio. Tale modello risponde ai bisogni di orientamento, accompagnamento e sostegno dei riferimenti familiari e non del minore/giovane adulto in quelle situazioni in cui il percorso abilitativo/riabilitativo/educativo si è concluso ovvero non è stato ancora avviato, contribuendo pertanto a garantire la continuità nel tempo della presa in carico, con particolare attenzione alle fasi di transizione verso l'età adulta.

In coerenza con gli obiettivi posti per il 2020 di superamento della frammentazione delle risposte ai bisogni, la DGR n. XI/2672/2019 "Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2020" ha previsto di inserire all'interno del lavoro di revisione del sistema dell'offerta, i suddetti modelli di intervento. Tale previsione, sostenuta dalla considerazione che il contenuto del lavoro del GAT attiene a tematiche interconnesse con l'area ambulatoriale e semi residenziale della riabilitazione sociosanitaria, della NPIA e Psichiatria nonché con le UdO sociosanitarie per disabili (CDD), ha il fine di non perpetuare la previsione di modalità erogative avulse dal contesto della rete di offerta a cui le stesse di fatto afferiscono.

Interventi volti alla riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complesse di cui alla DGR n. X/4981/2016

A fronte della rilevazione di tempi di attesa critici per una percentuale significativa delle richieste di prima visita relative ai poli territoriali di neuropsichiatria infantile e della adolescenza, criticità ancora più significativa per i tempi di accesso ai trattamenti, la DGR 29 dicembre 2015 n. 4702 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2016", ha disposto che fosse data priorità alle prestazioni rivolte ai minori che necessitavano di attività riabilitative di tipo logopedico e che venisse data una particolare attenzione alla cura dei pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa.

Al fine di dare attuazione a tale dispositivo, la DGR n. X/4981/2016 "Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa" ha attribuito risorse integrative alle ATS, vincolandone l'attribuzione alla predisposizione di specifici piani di intervento

per la NPJA, per l'implementazione di prestazioni rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa ed ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico.

La successiva DGR n. X/7600 del 20/12/2017, nel ritenere consolidati gli esiti della sperimentazione avviata con la D.G.R. n. X/4981/2016, ha disposto che a partire dal 2018 le risorse destinate alle ATS per i suddetti progetti erano da considerarsi storicizzate e rientranti nel budget ordinario.

Le risorse destinate a tali interventi sono state complessivamente di 4.000.000 euro su base annua.

Programmi innovativi di Salute Mentale

In attuazione del Piano Regionale Salute Mentale del 2004, che ha previsto la realizzazione di progetti che offrano soluzioni innovative finalizzate a realizzare forme di gestione efficaci ed efficienti in risposta ai bisogni complessi della salute mentale, è stato attivato il programma di azioni innovative con la realizzazione di progetti specifici nell'area della psichiatria dell'adulto.

Si tratta di progetti che sono stati sviluppati ed articolati negli anni con l'inclusione a partire dal 2017 anche di progettualità sull'area dei disturbi dello spettro autistico.

Nel 2020 i progetti attivati sono stati in totale n.89 per complessivi 10.600.000 euro annui, raggruppati in 4 grandi aree tematiche:

- Intervento precoce - area giovani (25 progetti, 36,5% dei fondi).
- Disturbi emotivi comuni/emergenti (19 progetti, 14,2 % dei fondi).
- Presa in carico e lavoro di rete (42 progetti, 37,2% dei fondi).
- Implementazione Budget di Salute (2 progetti, 3,8% dei fondi).

A questi si aggiunge un progetto (8,3% dei fondi) che non rientra nelle suddette aree tematiche.

I progetti dedicati in via specifica all'area dei disturbi dello spettro autistico, sono stati n. 2 per un totale di risorse impegnate di circa 93 mila euro annue, aventi quale oggetto:

- Servizio ambulatoriale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta"
- Intervento integrato di educazione, riconoscimento e presa in carico di soggetti adolescenti e giovani adulti con Disturbo dello Spettro Autistico, insieme ai loro familiari e caregiver

Interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico (ASD) e alle disabilità complesse di cui alla DGR n. XI/1460/2019

A fronte dell'acuirsi della domanda relativa a bisogni complessi, quali la sindrome dello spettro autistico e la disabilità complessa, la DGR 17 dicembre 2018 n. XI/1046 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2019" ha previsto la definizione di un piano di intervento, destinando 1,5 milioni di euro da utilizzare in un'ottica di miglioramento del sistema, riorganizzando le risorse già presenti e attive, assumendo una funzione di volano per ampliare le conoscenze e competenze e permettere una migliore programmazione attraverso aree di investimento strategiche

La successiva DGR n. XI/1460/2019 "Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziati dalla DGR 1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse", recependo l'esito del

gruppo di lavoro appositamente costituito nel 2019, ha individuato n.5 aree declinando per ognuna le azioni prioritarie:

Area A: diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico:

- creazione/implementazione di metodologie e strumenti innovativi che consentano lo score online dello strumento di screening adottato e facilitino e velocizzino il raccordo tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sia in ordine alla condivisione dello score sia relativamente all'eventuale successivo invio;
- affiancamento locale nella fase di avvio, per la strutturazione del raccordo con i pediatri di base e la formazione all'uso dello strumento e con i servizi di NPIA per sviluppare le modalità e i criteri per la fast track;
- estensione del modello così definito in almeno 2 ASST afferenti ad ATS diversa/e da quella a cui afferisce il soggetto attuatore. Le attività di diagnosi precoce attivate sperimentalmente in alcuni territori dovranno poi essere gradualmente implementate anche per le restanti ATS regionali, includendo il monitoraggio nel tempo per ciascuna area territoriale e per il livello regionale.

Risorse: 250.000 euro

Area B: Interventi precoci

- interventi intensivi precoci per bambini di età compresa tra 12 e 36 mesi, estendibili fino a 48 mesi. Gli interventi dovranno essere effettuati tramite personale educativo e riabilitativo con formazione mirata su interventi precoci intensivi di cui sia stata dimostrata scientificamente l'efficacia, dovrà coinvolgere attivamente e in modo rilevante la famiglia, la scuola e i contesti di vita ed essere mirato al supporto e allo sviluppo della comunicazione, della relazione e dell'interazione sociale;
- adeguata supervisione periodica del personale;
- presa in carico anche di bambini esterni al proprio bacino di utenza, in stretto raccordo con i servizi territoriali di NPIA di riferimento che saranno coinvolti attivamente nell'intervento, in particolare nella parte di supporto al contesto, e che dovranno poi riaccogliere bambini e famiglie al termine dell'intervento stesso per la prosecuzione della presa in carico;
- azioni per facilitare la gemmazione di iniziative analoghe nel territorio.

Risorse: **200.000 euro**

Area C: Interventi intensivi mirati per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari

- attivazione di un numero verde a disposizione dei SPDC qualora si trovino a dover gestire il ricovero di un utente con ASD ed emergenze comportamentali o gravi disturbi psicopatologici;
- possibilità di effettuare un ricovero breve (indicativamente 5-10 giorni), presso un SPDC in grado di garantire:
- la presenza di una camera singola dedicata (se vi sarà assenza di un posto letto, il ricovero avverrà sulla base di uno scambio 1:1 con il territorio di provenienza del paziente);
- l'inserimento di un educatore sulle 24 ore, esperto in ASD ad alto funzionamento e dedicato, in aggiunta all'équipe infermieristica abituale.
- possibilità di inserimento residenziale breve (indicativamente due settimane), in una struttura aperta dove si possa rendere disponibile un piccolo alloggio con presenza di educatore/TeRP sulle 24 ore, intervento quotidiano di un infermiere e, se necessario,

di un medico così da consentire il distacco momentaneo dal contesto di vita, la rimodulazione della terapia farmacologica e, soprattutto, la formulazione di progetti di intervento sostenibili una volta che la persona in crisi sia reinserita nel contesto di vita.

Risorse: **750.000 euro**

Area D: Audit e miglioramento continuo di qualità

- Attivazione di modalità di audit clinico.

Per affrontare in ottica programmatica le criticità sopra evidenziate, individuando volta per volta gli aspetti che hanno determinato disfunzionalità e/o inappropriately e identificando le aree della pratica professionale che possono essere oggetto di miglioramento, appare opportuno sviluppare modalità di audit clinico sistematico.

Ciò consentirà agli operatori dei diversi servizi coinvolti di approfondire perché e in quale punto si siano inceppati i percorsi terapeutico-assistenziali e quali potrebbero essere delle strategie sostenibili per evitare che quelle stesse criticità si ripetano in momenti successivi o con altri utenti, avendo come obiettivo generale la modifica delle prassi rivelatesi disfunzionali e il miglioramento continuo di qualità. Aspetto fondamentale dell'organizzazione di tali percorsi sarà inoltre l'identificazione e l'approfondimento mirato di elementi che possano essere utili più in generale alla programmazione regionale, contribuendo così alla predisposizione del piano operativo regionale integrato per l'autismo.

- Progressiva strutturazione di FAD (formazione a distanza), sia per gli argomenti formativi che richiederebbero il coinvolgimento di un numero molto rilevante di operatori del servizio sanitario regionale (quale è il caso degli operatori di pronto soccorso) sia per poter rendere più agevolmente replicabili ed estensibili ad altri contesti le attività di revisione, valutazione e analisi degli eventi analizzati e di miglioramento della qualità dei percorsi erogati.

Risorse: **50.000 euro**

Area E: Sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva

La fase propedeutica allo sviluppo prevede l'istituzione di un gruppo di lavoro regionale e uno studio di fattibilità della azione. A questa fase seguirà la realizzazione della piattaforma informatica composta da una base dati centralizzata residente sui server di Lombardia Informatica che permetterà la condivisione delle informazioni tra le strutture di neuropsichiatria infantile e della adolescenza presenti sul territorio lombardo.

La parte client del sistema sarà composta da una interfaccia Web.

Il sistema deve permettere lo scambio di informazioni con il sistema informativo della Psichiatria Adulti denominato Psiche Web e con gli altri sistemi del SSR.

Per garantire la sicurezza del sistema l'accesso da parte degli operatori sarà del tipo a due fattori (strong authentication).

Il sistema dovrà essere strutturato per contenere le seguenti informazioni:

- dati di accesso al servizio (data richiesta, data 1° contatto, inviante e motivo invio, data apertura e chiusura di profili specifici di cura, ecc.)
- dati relativi alle prestazioni e alle attività effettuate (prestazione, figure professionali presenti, tempo della prestazione, presenza-assenza paziente, individuale-di gruppo, ordinaria-urgente, sede, data e motivo conclusione ecc.)
- odifica diagnostica ICD10, inclusiva della comorbidità, con modalità specifiche di raccolta dati che tengano conto delle possibili modifiche di quadri patologici nel corso dello sviluppo ("anagrafe dinamica delle codifiche diagnostiche")

Risorse: **250.000 euro**

Di seguito i progetti approvati per le 5 Aree di azione:

Ambito strategico	Ente	Progetto
A Diagnosi precoce	IRCCS E. Medea – Bosisio Parini (LC)	Win4ASD: Rete curante per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico
B Interventi precoci	ASST Spedali Civili di Brescia	Modello di intervento intensivo e integrato naturalistico-comportamentale per i bambini con disturbo dello spettro autistico (Modello IINCA)
C ASD Adulti ad alto funzionamento	ASST Pavia	Affrontare emergenze comportamentali e psichiatriche in adulti con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento: una strategia regionale – EARL (Emergenze Autismo in Regione Lombardia)
D Audit	Fondazione IRCCS “Cà Grande” - Ospedale Maggiore Policlinico- Milano	Percorsi di Audit e Gestione del Rischio clinico nei disturbi dello spettro autistico (PAGER ASD)
E Sistema informativo per i Servizi di NPIA e i Servizi di Riabilitazione dell’età evolutiva	ARIA	Sistema informativo per i Servizi di NPIA e i Servizi di Riabilitazione dell’età evolutiva

Progetti sul Fondo Autismo Nazionale

Regione Lombardia partecipa ai progetti sul Fondo Autismo Nazionale in applicazione della Legge 134/2015 e del successivo decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze e nello specifico:

Progetto “Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD”,

Si tratta di un progetto interregionale, il cui finanziamento è stato approvato nel 2018 dall’Istituto Superiore di Sanità, con capofila la Regione Emilia-Romagna e come Ente attuatore per la Regione Lombardia l’Ospedale Maggiore – Policlinico, Fondazione IRCCS Ca’ Granda.

Tale progetto opera nell'ambito del miglioramento degli interventi residenziali e semiresidenziali e ha quale obiettivo di migliorare la risposta ai bisogni delle persone con ASD, definiti attraverso l'intensità di supporto necessario e la costruzione del progetto di vita, incrementando la qualità e l'appropriatezza in ambito semiresidenziale e residenziale in un'ottica di percorsi di cura.

A tal fine sono stati individuati i specifici obiettivi:

- incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD
- individuazione e diffusione di buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semiresidenziali - sanitarie e sociosanitarie -
- rendere accessibili percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento e garantire con adeguati programmi di transizione il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti
- giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale

Tale progetto, avviato nel 2019 e concluso nel 2021, è stato finanziato complessivamente per euro 1.000.0000 di cui euro 180.000 destinati a Regione Lombardia.

Progetto REAL per lo sviluppo di una Rete di coordinamento per la diagnosi e l'intervento precoce tra pediatri di famiglia, servizi di Npia e asili nidi e scuole dell'infanzia

Si tratta di un progetto attivato a seguito di bando emesso nel 2019 dall'Istituto Superiore di Sanità, aventi quali destinatari istituzionali le Regioni, finalizzato all'istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.

Con DGR n. XI/1359 del 11 marzo 2019 l'IRCCS Medea - Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini è stato individuato quale ente attuatore per la Regione Lombardia per la presentazione e la realizzazione di un progetto nel suddetto ambito.

Tale progetto opera nell'ambito della diagnosi precoce, si pone quale obiettivo l'istituzione di una rete di coordinamento tra il centro pivot (IRCCS Medea), le UOC NPJA delle aziende sanitarie locali, le pediatrie di famiglia e di libera scelta, gli asili nido/scuole dell'infanzia per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici e l'implementazione a livello regionale di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.

A tal fine sono stati individuati i specifici obiettivi:

- identificazione Centro Pivot (riferimento regionale del Network nazionale per il riconoscimento precoce dei disturbi dello Spettro Autistico - NIDA- coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità);
- sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NPJA e pediatria, attraverso una piattaforma che metterà a disposizione strumenti per la sorveglianza del neurosviluppo e che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura, e che raccoglierà i dati necessari per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale;

- monitoraggio dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del modello NIDA attuale - e la raccolta dei loro dati clinici - neurofisiologici e neurobiologici;

- formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce.

Tale progetto, avviato nel 2019 e concluso fine di aprile 2021, è stato finanziato complessivamente per euro 213.000,00 euro.

Nel mese di marzo 2021 l'ISS ha attivato un ulteriore bando per dare prosecuzione e sviluppo alle iniziative realizzate con il precedente. Con DGR n. XI/4613 del 26/04/2021 l'IRCCS Medea, stante l'individuazione da parte dell'ISS quale Centro Pivot riferimento regionale del Network nazionale per il riconoscimento precoce dei disturbi dello Spettro Autistico, è stato individuato quale ente attuatore per la Regione Lombardia per la presentazione e la realizzazione di tale progetto.

Il progetto, il cui iter è allo stato in fase di definizione da parte dell'ISS, è stato finanziato complessivamente per euro 670.000,00 euro.

Progetto: Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life'

Nel mese di luglio 2021 l'ISS ha avviato l'iter per la presentazione di proposte progettuali da parte delle singole Regioni relative alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in poi.

Il progetto è stato presentato all'ISS entro la scadenza del 30/09/2021 da parte dell'ASST di Lecco, individuato quale Ente attuatore.

Formazione degli operatori

Nell'ambito delle azioni promosse in materia di disturbi dello spettro autistico, il tema della formazione degli operatori è stato al centro delle indicazioni fornite alle ASST e agli IRCCS dalla DGR n.1046/2018 *"Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2019"*.

In particolare, nel richiedere di dare prioritaria attenzione ai percorsi formativi in tale ambito e nell' invitare le ASST e gli IRCCS a costruire gli specifici percorsi formativi attraverso il raccordo delle Unità Operative di Neuro-Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Psichiatria, Pediatria e Pronto Soccorso in ragione della interrelazione tra le aree disciplinari in oggetto, sono state individuate specifiche aree tematiche ed in particolare:

- diagnosi precoce;
- accesso ed emergenze comportamentali al pronto soccorso;
- transizione verso l'età adulta.

Per ciascuna area, in raccordo con un gruppo di lavoro composto sia da clinici appartenenti alle diverse professionalità coinvolte sia da esponenti dell'associazionismo, è stata definita una più puntuale articolazione e nello specifico:

Area tematica: Percorsi per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico

Obiettivo: sensibilizzare i pediatri di libera scelta e gli operatori della rete dei servizi di NPJA sulle strategie efficaci per migliorare la tempestività della diagnosi dei disturbi dello spettro autistico

Destinatari:

- Pediatria di libera scelta
- UONPIA

Ulteriori operatori di cui è auspicabile il coinvolgimento:

- Operatori della rete pediatrica e neonatologica ospedaliera
- Operatori dei servizi di riabilitazione per l'età evolutiva
- Operatori dei consultori e dei centri vaccinali

Contenuti:

- definizione dei disturbi dello spettro autistico, epidemiologia e importanza della diagnosi tempestiva (*inquadramento diagnostico, caratteristiche del disturbo dello spettro dell'autismo, epidemiologia ed evoluzione dei dati a livello internazionale, diagnosi tempestiva in relazione alle diverse epoche di manifestazione dei fenomeni*);
- indicatori di rischio e diagnosi precoce: evidenze scientifiche e differenti metodologie di approccio: dallo screening alla sorveglianza attiva. (*Indicatori di rischio, individuali, familiari e ambientali; il rischio nei fratelli; diagnosi precoce nella primissima infanzia: quando la diagnosi diventa sufficientemente attendibile*);
- strumenti di screening in ambito pediatrico: dalla CHAT ad altri strumenti di sorveglianza attiva (*concetto di screening e strumenti maggiormente diffusi; sorveglianza attiva nel corso dello sviluppo: il ruolo attivo del pediatra di libera scelta*);
- i percorsi diagnostici clinici: metodologie e strumenti; la complessità della comunicazione della diagnosi;
- approfondimenti eziologici, disturbi associati e comorbidità;
- presa in carico clinica e follow up: la collaborazione nella rete curante (*possibili modalità per strutturare una collaborazione sistematica tra servizi specialistici e pediatri di famiglia*).

Area tematica: La Persona affetta da disturbi dello spettro autistico in Pronto Soccorso: cosa fare e cosa non fare, tra evidenze e buone pratiche cliniche

Obiettivo: Colmare lacune cliniche e organizzative nella gestione in PS/DEA degli utenti con disabilità complessa e/o disturbo dello spettro autistico. Favorire una collaborazione interdisciplinare.

Destinatari:

- PS/DEA pediatrico e PS/DEA adulti (medici ed infermieri)
- UO Pediatria (medici ed infermieri) di ospedali spoke
- UO Psichiatria
- UO Neuropsichiatria infantile

Contenuti:

- cosa sono i disturbi dello spettro autistico, l'epidemiologia, le caratteristiche (i possibili comportamenti di fronte a un evento stressante, le modalità con cui comunicano le persone con ASD, i documenti esistenti sulla facilitazione dell'accesso al PS);
- la prima valutazione al triage (accoglienza, identificazione di chi detiene la responsabilità per le scelte sanitarie, valutazione del dolore, coinvolgimento dei care giver, gestione dei tempi di attesa);

- la valutazione clinica (dove effettuarla, come e con quali strumenti, che cosa non deve sfuggire: diagnosi differenziali, patologie associate e comorbidità);
- la gestione di un disturbo comportamentale acuto in PS (la preparazione, cosa c'è dietro uno stato di agitazione, la deescalation, i farmaci, contenimento e contenzione);
- la valutazione psichiatrica e neuropsichiatrica infantile in Pronto Soccorso (quando e come).

Area tematica: I bisogni delle persone con autismo nella transizione e nell'età adulta

Obiettivo: informare il personale della rete psichiatrica, che non ha conoscenze sufficienti sui disturbi dello spettro autistico in età adulta, rispetto alle opportunità diagnostiche e terapeutiche in questo ambito.

Destinatari:

- UO NPIA (operatori che lavorano con ASD nell'area adolescenziale)
- SC Psichiatria
- SC Disabilità, ove presente

Ulteriori operatori di cui è auspicabile il coinvolgimento:

- medici di medicina generale
- operatori del settore sociosanitario che si occupano di disabilità intellettiva e autismo

Contenuti:

- evoluzioni recenti del concetto di disturbo dello spettro autistico ed epidemiologia;
- diagnosi del disturbo dello spettro autistico negli adulti (*incluso: strumenti di assessment e diagnostica differenziale*);
- diagnosi differenziale dei disturbi comportamentali e delle patologie psichiatriche nei pazienti adulti con ASD, e ruolo e limiti della terapia psicofarmacologica;
- bisogni di trattamento dei pazienti con disturbo dello spettro autistico a seconda dei diversi livelli di funzionamento intellettivo, comunicativo e adattivo, delle comorbidità e delle diverse patologie associate;
- gli interventi psicosociali sulla persona e sul contesto;
- procedure di transizione generali e specifiche, preparazione e tempi con utente, famiglia, altri servizi incluso MMG;
- l'integrazione tra servizi di salute mentale e rete sociosanitaria e sociale di supporto alla disabilità intellettiva e ai disturbi dello spettro autistico.

Progetto: "Autismo: dall'analisi territoriale al progetto di vita"

Il progetto è stato predisposto dall' ATS Val Padana in collaborazione con ASST Crema, Comune di Crema e dall' Azienda speciale consortile Comunità Sociale Cremasca.

Il progetto, in pieno allineamento agli obiettivi di cui alla L.R. L.R. n. 15/2016 all'art 54 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" è finalizzato in un arco di durata triennale:

- alla strutturazione di un modello organizzativo per la definizione multidisciplinare del progetto di vita attraverso il coinvolgimento dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali;
- alla definizione di un modello di rete tra servizi sanitari, sociosanitari e sociali, in grado di salvaguardare la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di vita dei soggetti interessati;
- alla definizione di un nuovo modello di finanziamento degli interventi in grado di garantire un'ottimizzazione nella gestione delle risorse pubbliche sociosanitarie e sociali, con una possibilità di riportare nel perimetro progettuale anche le risorse

private delle famiglie nonché ad implementare moduli specializzati da integrare con i sistemi informativi regionali di gestione della presa in carico e del fascicolo sanitario elettronico, a partire da una piattaforma informatica già in uso presso l'ambito cremasco.

Il progetto, previsto dalla Legge Regionale n. 26 del 30 dicembre 2019 "Bilancio di previsione 2020-2022, è stato approvato con DGR n. XI/5213 del 13/09/2021

Piano Regionale per la Non Autosufficienza

A partire dal 2016, in attuazione delle disposizioni nazionali, il Piano regionale per la non autosufficienza ed il relativo Programma operativo regionale hanno incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5, come previsto dal DM del 26 settembre 2016.

Con la DGR n. XI/4138/2020 (FNA 2020 esercizio 2021), al fine di potenziare l'accesso alle prestazioni a voucher relativamente alle persone con gravissima disabilità rientranti nella casistica di cui alla lettera g) del Decreto FNA 2016, è stato avviato sperimentalmente l'utilizzo degli elenchi degli enti gestori indipendentemente dalla ATS di residenza della persona.

APPENDICE 2: NORMATIVA E ATTI REGIONALI

Nell'ambito delle politiche regionali in favore della salute, della famiglia e dei suoi componenti fragili, dell'istruzione ed in particolare di quelle rivolte al tema della disabilità, i disturbi dello spettro autistico sono stati al centro di diverse disposizioni normative ed atti, richiamati nel Piano.

Di seguito si riportano in ordine cronologico e le leggi e gli atti regionali richiamati sia di natura programmatica sia in ordine all'attuazione e regolamentazione di interventi specifici rivolti alle persone affette da ASD.

DGR n. VII/17513 del 15/05/2004 *“Piano regionale triennale per la salute mentale in attuazione del Piano Socio Sanitario Regionale 2002-2004”* prevede per la prima volta una importante parte specifica relativa alla disabilità intellettiva, ai disturbi del neurosviluppo in età adulta e alla continuità di cura tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta, nonché la realizzazione di progetti che offrano soluzioni innovative finalizzate a realizzare forme di gestione efficaci ed efficienti in risposta ai bisogni complessi della salute mentale. In attuazione del Piano è stato attivato il programma di azioni innovative per la salute mentale con la realizzazione di progetti specifici nell'area della psichiatria dell'adulto, tra cui rientrano alcuni progetti per le persone con ASD.

DGR n. VIII/6635 del 20/02/2008 *“Modalità per la predisposizione del bando per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie”* che ha promosso la realizzazione di iniziative volte ad attivare forme di progettazione partecipata tra Pubbliche amministrazioni ed altri Enti pubblici e privati per la realizzazione di azioni in favore di persone autistiche e delle loro famiglie.

DGR n. VIII/6860 del 19/03/2008 *“Linee di indirizzo regionali per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009”* che dedicano attenzione alle patologie con complessità clinico-gestionale e ad alto impatto sociale, tra le quali l'autismo, sottolineando la necessità di interventi precoci, di tipo diagnostico, terapeutico, riabilitativo ed educativo/assistenziale specializzato, al fine di evitare la cronicizzazione o il deterioramento del quadro clinico. Inoltre, le Linee prevedono che i modelli organizzativi d'intervento devono essere articolati in rapporto ai seguenti aspetti: diagnosi e diagnosi funzionale; presa in carico clinico-riabilitativa; rapporti all'interno della rete dei servizi sanitari e con altre istituzioni (scuola, servizi sociali, enti locali). Ha inoltre dato avvio ai progetti regionali di NPIA, tra cui quelli su disabilità complessa e autismo, con lo scopo di migliorare i percorsi di cura e l'integrazione tra servizi, e introdurre innovazione.

DGR n. VIII/10804 del 16/12/2009 *“Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2010”* che ha previsto l'inclusione, tra le unità di offerta sociosanitarie accreditabili, delle strutture di riabilitazione ambulatoriale dedicate prevalentemente al trattamento dei pazienti disabili di minore età, affetti da patologie ad alto impatto sociale (autismo).

DGR n. IX/3239 del 04/04/2012 *“Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare”* che ha compreso l'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna extra ospedaliera per minorenni con disabilità, tra le attività

all'interno delle quali sviluppare forme innovative di servizi in grado di rispondere ai nuovi bisogni emergenti che non trovavano risposta all'interno della rete d'offerta consolidata. Tale area è rivolta a minorenni con patologie ad alto impatto sociale, difficoltà di apprendimento e disturbi del comportamento.

DGR n. X/ 116 del 14/05/2013 *“Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo”* che ha previsto il potenziamento della rete di riabilitazione anche mediante l'attivazione di unità d'offerta dedicate ai minori di età con disabilità grave e gravissima, con particolare attenzione ai minori con disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi comportamentali gravi e l'attivazione di unità d'offerta diurne dedicate, in grado di rispondere al criterio inclusivo delle problematiche familiari, anziché orientati al solo percorso di cura/accudimento del minore.

D.C.R. n. 78 del 09/07/2013 *“Programma regionale di sviluppo della X Legislatura”* in cui viene richiamata la necessità di potenziare la presa in carico integrata e il sostegno all'impegno familiare in presenza di soggetti con disabilità, in particolare con disturbi pervasivi dello sviluppo

DGR n. X/392 del 12/07/2013 *“Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico”* che ha previsto l'attivazione da parte delle allora ASL, anche con il contributo di realtà significative operanti sul territorio, della funzione di case management per sostenere le persone con disabilità, evidenziando la necessità di far fronte alle problematiche segnalate dalle famiglie in ordine al bisogno di essere meglio informate, orientate e accompagnate nella rete dei servizi unitamente alla centralità di un progetto individuale complessivo che preveda azioni e processi da garantire da parte della rete integrata dei servizi in sinergia con gli altri attori formali e informali con il superamento della frammentazione dei servizi.

DGR n. X/499 del 25/07/2013 *“Determinazioni in ordine alle sperimentazioni realizzate ai sensi della DGR 4 aprile 2012, n. 3239 “linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare”* che, ad esito di un primo periodo di valutazione dell'implementazione delle sperimentazioni ha indicato le azioni migliorative e di rafforzamento delle buone prassi per l'area della riabilitazione diurna territoriale extra ospedaliera per minori disabili individuando quali obiettivi il superamento dell'approccio riabilitativo tradizionale, con interventi di tipo educativo/abilitativo, lo sviluppo del lavoro in collaborazione con le famiglie, le scuole e l'Unità Operativa di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza di riferimento per definire e realizzare un modello di presa in carico integrata del bambino disabile e la garanzia della funzione di case management.

DGR n. X/856 del 25/10/2013 *“Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: primo provvedimento attuativo”* che nel definire la misura *“sostegno alla famiglia con persone con grave e gravissima disabilità”* ha indicato quale azione prioritaria l'attività di case management a supporto delle famiglie con la presenza di persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, richiamando quanto già definito e sostenuto con la DGR n.392/2013.

DGR n. X/3371 del 01/04/2015 *“Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico”* che ha introdotto per la prima volta il tema dei percorsi di cura per i ASD, evidenziando le priorità da affrontare per ogni fascia d'età e quadro funzionale, dalla diagnosi precoce alla transizione verso i servizi per l'età adulta. Tra gli obiettivi maggiormente rilevanti, garantire la diagnosi di disturbo dello spettro autistico entro i 3 anni di età e attuare la personalizzazione degli interventi secondo linee di priorità e intensità differenziate in base all'età ed alla valutazione funzionale.

L.R. n.23 del 11/08/2015 *“Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale del 30 dicembre 2009 n.33”* che ridisegna l'organizzazione del sistema del sistema sociosanitario regionale.

DGR n. X/4702 del 29 dicembre 2015 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2016”* che, a fronte della rilevazione di tempi di attesa critici per una percentuale significativa delle richieste di prima visita relative ai poli territoriali di neuropsichiatria infantile e della adolescenza, ha disposto di dare priorità alle prestazioni rivolte ai minori che necessitavano di attività riabilitative di tipo logopedico e di dare una particolare attenzione alla cura dei pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa.

DGR n. X/4981 del 30 marzo 2016 *“Determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa”* che ha attribuito risorse integrative alle ATS, vincolandone l'attribuzione alla predisposizione di specifici piani di intervento per la NPJA, per l'implementazione di prestazioni rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa ed ai minori che necessitano di attività riabilitative di tipo logopedico.

L.R. n. 15 del 26 giugno 2016 *“Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai titoli V e VIII della LR 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)”* che, nel completare l'organizzazione del sistema disposto con la L.R.23/2015, al Capo II, art. 54 fornisce disposizioni in merito alla prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa, nonché al sostegno e all'assistenza per le loro famiglie con l'obiettivo di promuovere una cultura attenta ai bisogni e all'inclusione sociale degli individui con ASD e di costruire una rete integrata del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi.

DGR n. X/5940 del 05/12/2016 *“Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo nazionale per le non autosufficienza anno 2016”* che ha in attuazione delle disposizioni nazionali, ha incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5.

DGR n. X/5954 del 05/12/2016 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2017”* ha previsto la messa a sistema di un'unica rete di servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'età evolutiva, che ricomprende sia i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che i centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta.

DGR n. X/6674 del 07/06/2017 *“Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare - Dopo di Noi - L. n. 112/2016”* sviluppato su base biennale (risorse annualità 2016 e 2017) prevede interventi di natura gestionale finalizzati a percorsi di autonomia e accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare ovvero per la deistituzionalizzazione e interventi infrastrutturali sia per sostenere i costi di ristrutturazioni di unità alloggiative sia per contribuire al canone di locazione/spese condominiali a carico di persona con disabilità grave che vive nelle soluzioni residenziali previste.

DGR n. X/7600 del 20/12/2017 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2018”* che, nel ritenere consolidati gli esiti della sperimentazione avviata con la D.G.R. n. X/4981/2016 per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa, ha disposto la storicizzazione delle risorse destinate alle ATS per i suddetti progetti

D.C.R. n. XI/64 del 10/07/2018 *“Programma Regionale di Sviluppo del XI Legislatura”* che, richiamando quanto già indicato per l'autismo nelle Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ha previsto la costituzione di un Fondo Unico per la disabilità per superare la frammentarietà delle competenze e delle risorse attuali all'interno di una programmazione complessiva, anche attraverso la costruzione di percorsi personalizzati e integrati nelle risposte a bisogni sociali, sociosanitari, di inserimento lavorativo e più in generale di inclusione e accessibilità.

DGR n. XI/1046 del 17/12/2018 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2019”* che nell'ambito delle azioni promosse in materia di disturbi dello spettro autistico ha previsto che le ASST e gli IRCSS per la formazione dei propri operatori dessero la priorità a tale tema, con particolare riguardo alle tematiche della diagnosi precoce, dell'accesso ed emergenze comportamentali al pronto soccorso e della transizione verso l'età adulta.

Tale DGR ha inoltre previsto la definizione di un piano di intervento, destinando 1,5 milioni di euro da utilizzare in un'ottica di miglioramento del sistema, riorganizzando le risorse già presenti e attive, assumendo una funzione di volano per ampliare le conoscenze e competenze e permettere una migliore programmazione attraverso aree di investimento strategiche.

DGR n. XI/1460 del 01/04/2019 *“Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 stanziare dalla DGR 1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse”* ha individuato interventi mirati in n. 5 aree prioritarie: diagnosi precoce; interventi specifici per i primi anni di vita; interventi intensivi mirati per le persone adulte con ASD ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari; sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva; audit e miglioramento continuo di qualità

DGR n. XI/2672 del 16/12/2019 *“Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2020”* che ha disposto in merito alla redazione del piano operativo su autismo e conseguente programmazione dell'avvio delle iniziative tese a dare attuazione alle disposizioni contenute nello stesso piano; all'avvio e consolidamento di interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse ed alla definizione delle sperimentazioni Riabilitazione Minori e Case management.

DGR n. XI/2720 del 23/12/2019 *“Piano regionale per la non autosufficienza triennio 2019-2021 e programma operativo regionale annualità 2019 - esercizio 2020”* che, rilevando che le persone con disturbi comportamentali dello spettro autistico sono le tipologie di disabilità gravissima che maggiormente influiscono sull'aumento complessivo della platea dei beneficiari della Misura B1, ha confermato l'inclusione incluso tra i beneficiari dei buoni e dei voucher le persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5.

DGR n. XI/3404 del 20 luglio 2020 *“Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave - Dopo di Noi L. n. 112/2016 risorse annualità 2018/2019”* la quale prevede, in linea con la precedente programmazione, lo sviluppo di interventi di natura infrastrutturale e gestionale.

DGR n. XI/3972 del 02/12/2020 *“Programmi di formazione/informazione sul progetto di vita legato al dopo di noi in attuazione della DGR n.XI/3404/2020. Determinazioni”* che, in allineamento a quanto previsto nel Programma Operativo Regionale Dopo di Noi annualità 2018/2019 approvato con DGR n. XI/3404/2020, destina specifiche risorse autonome del bilancio regionale alla definizione - da parte delle singole ATS - di programmi mirati di formazione - di carattere più tecnico - per l'implementazione a livello di sistema delle competenze disponibili a livello locale per la costruzione del progetto individuale Dopo di Noi per la persona con disabilità e la sua famiglia e un programma di formazione/informazione/sensibilizzazione rivolto alle stesse persone con disabilità, alle loro famiglie, alla rete sociale di appartenenza, agli Amministratori di Sostegno, alle Associazioni delle Famiglie, funzionale a creare le migliori condizioni di approccio per il riconoscimento nelle misure del Dopo di Noi.

DGR n. XI/4138 del 21/12/2020 *“Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza e grave disabilità di cui al fondo per le non autosufficienze triennio 2019-2021 - annualità 2020 esercizio 2021”* che, oltre a riconfermare la platea dei beneficiari, prevede l'attivazione di un percorso di stabilizzazione dei voucher misura B1 con particolare riferimento ai minori in condizioni di disabilità gravissima comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5. Si tratta di un percorso che, nel quadro della programmazione regionale, si inserisce in continuità e coordinamento con l'attività di analisi e messa a sistema delle sperimentazioni di modelli di presa in carico e di risposta ai minori con disturbi dello spettro autistico ed alle loro famiglie di cui alle DDGR n. X/3239/2012 e n. X/392/2013 e presuppone una logica di stretta integrazione tra la DG Politiche Sociali, Abitative e Disabilità e la DG Welfare.

DGR n. XI/4749 del 24 maggio 2021 *“Piano regionale Dopo di Noi L. n. 112/2016 e Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave, come definita dall'art. 3 comma 3 della L. 104/1992, prive del sostegno familiare - risorse annualità 2020”* la quale prevede, in linea con la precedente programmazione, lo sviluppo di interventi di natura infrastrutturale e gestionale.

DGR n. XI/4773 del 26/05/2021 *“Determinazioni in ordine alla negoziazione 2021 e ulteriori determinazioni in ambito Sanitario e Sociosanitario”* che ha disposto in merito alla redazione del Piano Operativo Regionale per i disturbi dello spettro autistico l'approvazione dello stesso entro il 2021.

DGR. n. / 5005 del 05/07/2021 *“Approvazione della preintesa sull’accordo integrativo regionale per la pediatria di famiglia valido per l’anno 2021”* che ha previsto l’introduzione di un programma per l’anticipo diagnostico dei disturbi dello spettro autistico da attivare nella fascia di età tra i 18 e i 24 mesi di età

LEGENDA ACRONIMI

ASD	Autism Spectrum Disorder (Disturbo dello spettro autistico)
ASST	Azienda Socio-Sanitaria Territoriale
ATS	Agenzia di Tutela della Salute
CAA	Comunicazione Aumentativa e Alternativa
CDC	Centro Diurno a Ciclo Continuo
CDD	Centro Diurno per persone con Disabilità/Centro Diurno Disabili
CEAD	Centro Assistenza Domiciliare Integrata
CHAT	CHecklist for Autism in Toddlers
CPS	Centro Psico Sociale
CSS	Comunità alloggio Socio-Sanitaria per persone con disabilità
DAMA	Disabled Advanced Medical Assistance
DEA	Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione
DG	Direzione Generale
DGR	Delibera Giunta Regionale
DSMD	Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze
EBM	Evidence Based Medicine
FNA	Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze
GAT	Gruppo di Approfondimento Tecnico
IRCCS	Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
NODA	Nucleo Operativo Disabilità Adulta
ISS	Istituto Superiore di Sanità
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
LEDHA	Lega per i diritti delle persone con disabilità
M-Chat	Modified CHecklist for Autism in Toddlers
MMG	Medico di Medicina Generale
NFA	Nuclei Funzionali Autismo
NIDA	Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico
OCNPIA	Organismo di Coordinamento della NPIA
PAI	Progetto di Assistenza Individuale
PcASD	Persone con disturbi dello spettro autistico
PcD	Persone con Disabilità
PdV	Progetto di Vita
PEI	Progetto Educativo Individuale
PLS	Pediatra di Libera Scelta
PS	Pronto Soccorso
PTI	Piano di Trattamento Individuale
PTRP	Progetto Terapeutico Riabilitativo Personalizzato
QdV	Qualità di Vita
RIMI	Rete Integrata Materno Infantile
RSD	Residenza Sanitaria assistenziale per persone con Disabilità
SSN	Servizio Sanitario Nazionale
SSR	Servizio Sanitario Regionale
SFAD	Servizi di Formazione all'Autonomia Disabili
SPDC	Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura
UDP	Uffici di Piano
UONPIA	Unità Operative di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
UOP	Unità Operative di Psichiatria
UOSD	Unità operative semplice dipartimentale