

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 1/9

Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico **Premessa**

Le conoscenze in merito all'autismo si sono modificate notevolmente nelle ultime due decadi, portando a radicali mutamenti nei paradigmi di comprensione del disturbo. A più di 60 anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943) persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, confini nosografici con sindromi simili, elementi caratterizzanti il quadro clinico, diagnosi, presa in carico, evoluzione a lungo termine.

La complessità clinica del fenomeno autismo e l'ampia variabilità dei modelli eziologici e patogenetici ha contribuito a creare disomogeneità nella presa in carico territoriale, in quanto ogni Servizio deputato faceva riferimento a modelli storici e teorici propri adattandoli al disturbo. È nata quindi sempre più forte, l'esigenza di modelli operativi, diagnostici e terapeutici condivisi.

Sono stati progressivamente elaborati strumenti diagnostici sempre più raffinati volti al delineamento del profilo cognitivo-neuropsicologico e delle modalità comportamentali e parallelamente sono stati teorizzati ed approntati modelli di intervento abilitativi e riabilitativi, alcuni dei quali hanno ricevuto ampia validazione nella comunità scientifica internazionale.

Scopo di questo lavoro è pertanto quello di delineare, all'interno dei Servizi di Età Evolutiva della Regione Veneto, percorsi diagnostici condivisi e integrati, che si uniformino ai principi e alle più recenti linee guida nazionali e internazionali, proseguendo nel processo, volto a garantire un'ideale e omogenea rete di Servizi all'interno di ciascuna Ulss, iniziato già da tempo dalla Regione Veneto in conformità ai dettati nazionali in materia e che sono sintetizzate e raccolte dalle recenti "Linee Guida per i Servizi distrettuali di età evolutiva" nell'allegato alla Dgr 1533 del 27 Settembre 2011.

A tale proposito si ribadisce in particolare, l'importanza per la presa in carico dei soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico, (ASD nel testo), di quanto definito dalle Linee Guida, sopra menzionate, in merito alla metodologia dei percorsi di cura e alla definizione di criteri di priorità per la presa in carico.

Definizione del disturbo e prevalenza

L'autismo è una sindrome comportamentale, compresa all'interno del gruppo più ampio dei Disturbi dello Spettro Autistico, causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita.

I sintomi cardine sono: 1) Deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti, 2) Comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive.

Le aree particolarmente interessate sono quelle relative alla relazione interpersonale, all'apprendimento di abilità con difficoltà di generalizzazione da un contesto all'altro, alla capacità di comunicare idee e sentimenti, alle modalità poco flessibili di comportamento ed interessi.

Si configura come disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del disturbo assumono espressività variabile nel tempo; la prognosi di sviluppo è in relazione alla precocità della diagnosi e all'adeguatezza e tempestività del trattamento.

Oggi si preferisce parlare di Disturbi dello spettro autistico e di Autismi, introducendo il concetto di una ampia variabilità nelle manifestazioni e nello sviluppo del disturbo, che vanno da forme di autismo ad alto funzionamento a forme associate a ritardo mentale o a quadri sindromici.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 2/9

Vi è oggi ampio accordo sul fatto che il Disturbo autistico, pur non essendo "guaribile" dalla sua radice neurobiologica, sia comunque "curabile" e abilitabile nel tempo, attraverso una miglior comprensione dei meccanismi patogenetici della sua evoluzione, il suo riconoscimento precoce e interventi specifici di supporto alla comunicazione, all'apprendimento e alla relazione, rivolti alla persona autistica ed ai suoi

ambientanti di vita.

I dati oggi disponibili sono molto eterogenei ma la stima di una prevalenza di 10 casi di Autismo Infantile (F84.0 ICD10) per 10.000 sembra la più attendibile, mentre la prevalenza complessiva dei disturbi ASD si situa a 20\25 casi per 10.000 (secondo i dati provenienti da Regioni come il Piemonte e l'Emilia, che già dispongono di un sistema informativo regionale per i Servizi per l'Età Evolutiva).

Il nuovo Piano socio-sanitario della Regione Veneto 2012-2016, di cui alla legge regionale n. 23 del 23 giugno 2012 (PSSR nel testo), indica una prevalenza degli ASD nella fascia 0-17 aa. di 1800 casi circa, pari al 22.5 per 10.000.

Tale dato, confrontato con quelli acquisiti in passato, ha portato a concludere che i disturbi dello spettro autistico risultino oggi 3 o 4 volte più frequenti di quanto riportato in letteratura 30 anni fa. Tale discordanza nelle stime di prevalenza non sarebbe solo riconducibile al reale incremento dei casi, ma anche legato ad una migliore definizione dei criteri diagnostici, ad una maggior conoscenza e consapevolezza del problema tra gli operatori e nella popolazione generale, all'istituzione di servizi preposti alla fase diagnostica.

Il recente riconoscimento della diagnosi di ASD nell'età adulta ha indotto un significativo aumento della loro prevalenza che rende particolarmente opportuna l'integrazione in unico sistema informativo dei percorsi sanitari e di quelli socio-assistenziali ("cruscotto di governo"), secondo gli orientamenti del PSSR 2012-2016, per monitorare l'effettiva corrispondenza tra i percorsi di presa in carico erogabili, nei singoli territori e nelle varie fasi del ciclo di vita, e quelli appropriati in base alle evidenze e agli orientamenti nazionali condivisi.

Ciò anche al fine di consentire alle strutture regionali di coordinamento di definire e aggiornare periodicamente la mappa regionale della prevalenza degli ASD in tutte le età, delle strutture regionali esistenti e funzionanti, dei servizi già operativi e di quelli in "nuce" nonché delle risorse, per predisporre al più presto una mappatura aggiornata sia dei bisogni che dell'offerta sanitaria e sociosanitaria.

Aree prioritarie di intervento nell'attuale rete dei servizi

Sulla scorta delle riflessioni esposte è possibile quindi definire, in questa fase, alcune azioni prioritarie da avviare per migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi rivolti alle problematiche del disturbo autistico.

- Programmazione ed attuazione di un percorso comune di diagnosi clinica e conseguentemente dei modelli omogenei e specifici di intervento terapeutico e abilitativo, in collaborazione con personale tecnico specificamente formato nell'area abilitativo/riabilitativa, con un approccio multidisciplinare e multi professionale.
- Formazione del personale secondo modelli e percorsi validati dal Coordinamento regionale per gli ASD sulla base di validazioni scientifiche.
- Riorganizzazione delle risorse volte a effettuare diagnosi precoci e ad attivare progetti abilitativi precoci.
- Definizione e programmazione di percorsi di "presa in carico" coerenti e continui in tutto l'arco di vita della persona con particolare attenzione alla transizione tra età evolutiva ed età adulta.
- Definizione di percorsi di presa in carico per i soggetti con disturbo autistico nell'età adulta, con individuazione delle modalità della presa in carico territoriale e della definizione dei progetti individualizzati abilitativi e di inclusione sociale, in particolare per i soggetti "ad alto funzionamento".

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 3/9

- Riorganizzazione e strutturazione dei servizi aziendali e della rete regionale, con implementazione delle strutture dedicate.
- Istituzione di una anagrafe regionale dei servizi e di un flusso informativo regionale dedicato.
- Coinvolgimento di sistema di tutte le risorse sociosanitarie territoriali e ospedaliere, che includa fin dall'inizio l'empowerment della famiglia e degli ambienti di vita del bambino e dell'adulto.

Definizione di un modello operativo diagnostico e terapeutico

Il modello operativo diagnostico e terapeutico di riferimento delle presenti Linee di Indirizzo è basato sulle recenti Linee Guida ISS (Istituto Superiore di sanità) sul trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti, (LG 21 2011), sugli orientamenti contenuti nelle imminenti Linee di Indirizzo interregionali 2012 sugli interventi assistenziali negli ASD, e sul documento elaborato dall'ultimo Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo (2008). Tale modello operativo richiede un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, che raccordi tutti gli interventi ai vari livelli (clinici, abilitativi, educativi, formativi e non ultimi quelli rivolti al supporto alle famiglie), in un progetto individualizzato coerente, continuo e trasversale a tutti gli ambiti di esperienza del soggetto autistico.

1) Processo diagnostico e valutativo

E' oggi possibile formulare una diagnosi di ASD dal secondo anno di vita del bambino, e definire le prime traiettorie evolutive del disturbo entro i tre anni. I dati dei Servizi regionali indicano che l'età media di prima diagnosi si sta in effetti abbassando, anche se non è raro che il disturbo venga riconosciuto ad un'età di circa 4-5 anni (2 o 3 anni dopo la comparsa dei primi sintomi): l'età di diagnosi è mediamente più alta per i casi di ASD "spettro" ad alto funzionamento, per ovvi motivi di maggior variabilità e minore atipia.

Una criticità emergente riguarda la diagnosi iniziale di ASD in bambini stranieri, sempre più presenti nei nostri territori (20-33% della coorte complessiva), i quali presentano disturbi spesso mal valutabili per difficoltà linguistiche e culturali, e per le ricadute sullo sviluppo psichico legate alle molteplici, prolungate e precoci separazioni dei bambini dai loro genitori, che ostacolano sia la comprensione della fenomenologia che la comunicazione con le famiglie di origine e complicano la diagnosi differenziale.

E' evidente che più precocemente verrà formulata la diagnosi, più mirato e tempestivo sarà il trattamento, agendo così sulla maggiore capacità di riorganizzazione delle funzioni adattive con importanti ricadute nell'evoluzione e prognosi del disturbo nell'età adulta.

Per tale ragione diviene fondamentale migliorare le procedure di comunicazione e collaborazione tra la rete dei Pediatri di libera scelta (PLS) e i Servizi aziendali di Età Evolutiva.

Appare particolarmente opportuno favorire negli operatori di primo livello (a partire dai pediatri di libera scelta) la conoscenza degli indicatori comunicativo-relazionali utili per un precoce orientamento diagnostico (AAP, 2001). Ad esempio, una proposta che sembra aver raccolto il maggior numero di consensi è rappresentata dall'uso della Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). Si tratta di un test di screening elaborato in Gran Bretagna ed ampiamente utilizzato in diversi Paesi. Tale questionario breve e semplice dovrebbe essere inserito all'interno dei bilanci di salute che i pediatri periodicamente eseguono sui loro assistiti all'età di 18 mesi.

Il percorso diagnostico si articola quindi nell'integrazione di vari livelli, volti all'identificazione delle manifestazioni nei vari ambiti di vita del bambino:

- Valutazione clinica globale (anamnesi, osservazione clinica e in situazione, esame obiettivo neuropsichiatrico infantile).
- Accertamenti clinico strumentali (neurologici, ORL, genetici ecc.) di caso in caso opportuni.
- Applicazione di strumenti diagnostici specifici e validati per l'autismo.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 4/9

- Applicazione di strumenti diagnostici di valutazione delle funzioni e del funzionamento standardizzati e validati al fine di ottenere un profilo di sviluppo funzionale e adattativo del bambino.

Il profilo funzionale costituisce la premessa necessaria per la definizione del progetto abilitativo/riabilitativo appropriato alle specifiche modalità di funzionamento di ogni soggetto.

E' necessario che la diagnosi finale venga formulata facendo riferimento ai criteri ICD 10 e/o DSM IV-TR (e 0-3R per i più piccoli), fermo restando per il momento l'utilizzo della classificazione ICD9CM nel flusso informativo regionale .

2) Indicazioni per il trattamento abilitativo

La finalità del progetto terapeutico è quella di favorire il miglior adattamento possibile della persona al suo ambiente per garantire una soddisfacente qualità di vita dell'individuo. In ogni età è fondamentale quindi che il progetto sia altamente individualizzato e che tenga conto dei reali bisogni della persona, come

indicato dalle Linee Guida per Servizi Età Evolutiva e dai dati della letteratura.

I programmi di trattamento che sembrano produrre i migliori risultati sono quelli che:

- prevedono non un singolo trattamento, ma un insieme integrato di interventi sequenziali coordinati, continuativi e coerenti, che garantiscano la globalità della presa in carico;
- iniziano il più precocemente possibile;
- riconoscono come opportunità terapeutiche tutti gli spazi naturali di vita che abitualmente l'individuo frequenta (famiglia, scuola, lavoro, società);
- coinvolgono strettamente la famiglia come attore del processo terapeutico condiviso con tutta la rete sociale del soggetto, fornendo le opportunità abilitative ed educative;
- prevedono un follow-up di verifica periodica dell'efficacia degli interventi abilitativi mediante strumenti validati e specifici:
- identificano con certezza il case manager che abbia il compito di monitorare, e in caso di necessità promuovere la corretta e tempestiva presa in carico da parte dei servizi individuati, secondo gli orientamenti del PSSR 2012-2016 della Regione Veneto;
- finalizzano l'eventuale terapia farmacologica alle problematiche psicopatologiche presenti in comorbidità, ed eventualmente al supporto della gestione di problematiche comportamentali.

Gli interventi più utilizzati e validati sono quelli psicoeducativo-abilitativi, che debbono avere l'obiettivo di favorire lo sviluppo delle capacità adattive, sociali e comunicative all'interno di esperienze significative in diversi contesti di vita. In questo senso, i percorsi di training, spesso altamente strutturati e intensivi, particolarmente nella prima infanzia, non sono il fine da perseguire ossessivamente, ma uno strumento per facilitare la generalizzazione e l'utilizzo delle abilità acquisite in tutti gli ambiti di esistenza del soggetto.

Autismo ed età adulta

La grande eterogeneità delle condizioni raggruppate sotto la categoria autismo ha tradizionalmente reso problematico delineare una sua evoluzione "tipo" nell'età adulta. Tuttavia dalle conoscenze disponibili sappiamo che l'autismo ha stabilità diagnostica nel corso della vita.

I dati del flusso informativo regionale sull'Assistenza psichiatrica territoriale consentono di verificare l'evoluzione di un fenomeno noto e diffuso, ossia la "sparizione" delle diagnosi e delle prese in carico di autismo dopo i 18 anni di età da parte dei DSM (Dipartimenti di Salute Mentale), determinando una "invisibilità" dell'autismo adulto con impossibilità di accedere a interventi appropriati per il disturbo.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 5/9

Tutto ciò, associato alla scarsità delle risorse, ha portato negli anni ad un appiattimento degli interventi e dei contesti di trattamento per l'autismo da un lato su quelli per la Disabilità Intellettiva, (DI) e dall'altro su quelli per le psicosi a seconda che l'evoluzione del disturbo autistico fosse prevalentemente ad espressione deficitaria o nel registro della bizzaria-isolamento.

Appare invece sempre più evidente l'opportunità di mantenere programmi psicoeducazionali specifici per persone autistiche diversi da quelli per persone con disturbo psicotico o con sola disabilità intellettiva, insieme a specifici adattamenti degli ambienti abilitativi dato che i contesti in cui si trattano tali soggetti, in genere sovraccarichi di importanti problematiche, richiedono accorgimenti e interventi appropriati e specifici per corrispondere alle esigenze di costanza, prevedibilità e coerenza, indispensabili a qualsiasi buona pratica per l'autismo.

La minor efficacia di interventi mirati solo alle dimensioni della Disabilità Intellettiva e del conseguente Handicap, e non adeguati allo specifico problema del funzionamento personale dei soggetti con ASD, tende ovviamente ad aumentare la gravità del disfunzionamento a lungo termine e il conseguente costo sociale.

Per quel che riguarda la presa in carico è auspicabile la predisposizione di percorsi e di strumenti condivisi e integrati tra tutti i Servizi coinvolti e i Medici di Medicina Generale, che garantiscano, oltre ad una comune valutazione dei problemi anche la continuità del progetto individualizzato di intervento, organizzato in base alla logica della centralità della persona portatrice del bisogno e non in base alle esigenze delle singole strutture e della loro attitudine a riconoscersi più o meno competenti rispetto ai problemi. Si tratta dunque di un approccio fondato sulla persona al centro di quel continuum che viene rappresentato dalla rete socio-sanitaria.

Rete integrata di servizi

In considerazione di tali premesse è necessario formulare un progetto per la realizzazione di una rete integrata di servizi rivolti alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, in tutte le fasi del ciclo di vita, in grado di operare a diversi livelli di complessità per proporre opzioni di intervento differenziate e adeguate a soddisfare le molteplici necessità di questi pazienti e delle loro famiglie.

Pediatra di libera scelta (PLS)

Il primo livello di questa rete assistenziale va individuato nel PLS. Tale livello ha un ruolo fondamentale per il rilievo degli indicatori relazionali, comunicativi e comportamentali di sospetto diagnostico precoce per un disturbo dello spettro autistico.

A tal fine sarebbe opportuna una formazione specifica dei PLS sul tema, e l'inclusione routinaria nei bilanci di salute, della CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), quale strumento standardizzato di identificazione precoce (18 mesi) di alcuni potenziali segni di autismo al fine di permettere un invio più tempestivo. La diagnosi di sospetto comporta l'invio presso i Servizi dell'Età Evolutiva delle aziende ULSS per i successivi approfondimenti e l'eventuale conferma diagnostica, all'interno dei percorsi di comunicazione e collaborazione già delineati nella DGR 1533/2011.

Team per la gestione e la presa in carico dei soggetti autistici in età evolutiva

Data la complessità dell'evoluzione dei ASD, che richiedono interventi multidimensionali e altrettanto complessi, la cui gestione deve avere collocazione vicina ai luoghi di vita del soggetto autistico e della sua famiglia, il Servizio di Età Evolutiva di ogni Azienda ULSS deve possedere risorse e competenze specialistiche adeguate alla diagnosi e alla predisposizione di un progetto individualizzato di trattamento.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 6/9

A tal fine, il Servizio si avvale di un Gruppo di lavoro formalmente istituito, esperto e specificamente formato nei disturbi dello Spettro autistico e nei disturbi precoci e gravi della comunicazione, interno all'UO (Unità Operativa) o trasversale a più UO in base alla dimensione territoriale, con compiti di:

- approfondimento e precisazione diagnostica,
- valutazione funzionale con assessment standardizzato,
- predisposizione, in concerto con l'équipe inviante, del progetto individualizzato,
- regia e condivisione con l'équipe inviante del Servizio per l'Età Evolutiva degli interventi necessari,
- individuazione degli indicatori di efficacia da verificare nel corso del follow up.

Il Gruppo di lavoro multiprofessionale, è ordinariamente individuato all'interno dei Servizi di Età Evolutiva, ed è costituito da Neuropsichiatra Infantile, Psicologo, Educatore professionale, Logopedista, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Assistente sociale.

Solo la piena integrazione funzionale tra tutti gli attori potrà consentire di erogare un sistema integrato di interventi che garantiscano la globalità della presa in carico dei soggetti con autismo (interventi a domicilio, coinvolgimento della famiglia, stretta interazione con la scuola, i circuiti sociali, l'ambiente di vita del soggetto), in base ai principi di globalità previsti dalla DGR 1533/2011.

Una specifica formazione di figure professionali, una adeguata disponibilità oraria degli operatori, uno spazio fisico dove operare interventi abilitativi/riabilitativi, individuali e/o in piccolo gruppo sono le condizioni necessarie per offrire un servizio qualificato per l'autismo.

Team per la gestione e la presa in carico dei soggetti autistici in età adulta

Ogni Azienda ULSS individua un gruppo di lavoro multiprofessionale integrato, che afferisce ai Servizi per l'Handicap adulto, costituito da un pool di professionisti dei Servizi sanitari e sociali dell'Azienda, adeguatamente e specificamente formati sulla tematica autistica nell'adulto, che operi nell'ambito distrettuale, secondo modalità di collaborazione condivise tra tutti i Servizi coinvolti per le specifiche competenze, con procedure volte ad assicurare la corretta integrazione con il Servizio per l'età evolutiva al fine di mantenere la coerenza degli interventi intrapresi e garantire un "passaggio di consegne" in continuità e all'interno di un progetto condiviso.

Il gruppo così individuato ha il compito di:

- assicurare la continuità con i percorsi abilitativi precedenti,
- aggiornare il Progetto Individualizzato,
- monitorare l'andamento clinico e le eventuali comorbidità,
- garantire la regia e il monitoraggio dell'adeguata esecuzione degli interventi dei Servizi di competenza coinvolti, proseguendo gli interventi riabilitativi ed educativi già strutturati o intraprendendone di nuovi, finalizzati all'acquisizione di competenze per raggiungere i migliori livelli di autonomia personale, di interazione sociale e di integrazione nel mondo del lavoro, secondo criteri di continuità e uniformità trasversali,
- garantire la formazione di tutti gli attori del processo,
- formulare i percorsi educativi assistenziali di inserimento nelle strutture residenziali e semiresidenziali del territorio per gli utenti il cui progetto personalizzato beneficia di questo intervento,
- gestire il flusso informativo.

Servizi dedicati

Coordinamento per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo in età evolutiva e adulta.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 7/9

Per garantire il corretto e omogeneo funzionamento dei vari team locali, la Regione si dota di una funzione centrale di coordinamento, funzionalmente collegata con le strutture che erogano interventi riabilitativi e assistenziali ai soggetti autistici ai diversi livelli e per l'intero arco di vita, con compiti di:

- raccordo longitudinale degli interventi di cura e assistenza, in tutto il territorio della Regione.
- Supporto all'approfondimento diagnostico, e verifica dei percorsi terapeutico-abilitativi individualizzati, su richiesta dei Servizi referenti dei casi.
- Collaborazione alla definizione dei criteri e delle procedure di raccolta dei dati epidemiologici relativi alla popolazione di riferimento, nonché alla loro valutazione di efficacia e appropriatezza in progress.
- Funzione di programmazione della formazione degli operatori implicati a vario titolo nella gestione delle problematiche poste dai soggetti autistici, al fine di porre gli interventi in linea con i più moderni e accreditati protocolli operativi e terapeutici per dare garanzie di appropriatezza ed efficacia. Indicativamente, destinatari dell'attività di formazione sono i Pediatri di Libera Scelta (PLS), i Medici di Medicina Generale (MMG), gli operatori dei Servizi Età Evolutiva e del Dipartimento Salute Mentale (DSM) e degli altri Servizi distrettuali aziendali coinvolti, ma anche i familiari, e tutti i professionisti e operatori comunque coinvolti nell'interazione con le persone autistiche (con percorsi formativi differenziati a seconda della professionalità, della responsabilità e del ruolo svolto).
- Attivazione di dispositivi specifici per il coordinamento e il raccordo con la formazione a livello scolastico, e in generale per la collaborazione con gli interventi direttamente erogati dalle istituzioni scolastiche, in tutte le loro articolazioni, in vario modo coinvolte nel percorso educativo di inclusione dei soggetti con ASD. **Questa integrazione richiede la definizione di un gruppo di lavoro dedicato, che elabori specifici protocolli di lavoro comune con le istituzioni scolastiche.**

La composizione del Gruppo di Coordinamento per gli ASD, di cui faranno parte specialisti, tecnici e

rappresentanze del territorio e delle famiglie, sarà definita con successivo provvedimento.

Metodologia degli interventi di formazione per gli ASD

E' opportuno che tutti gli interventi che hanno come obiettivo la formazione professionale, mirata anche allo sviluppo delle attitudini individuali di comunicazione e relazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, si inseriscano in un format coerente, in percorsi diversificati ma scientificamente validati, secondo un gradiente che preveda una formazione continua specifica sul campo, con possibilità di interventi di supervisione su problematiche specifiche.

La Regione promuove il raccordo tra la formazione degli operatori dei Servizi, dei PLS, del personale della Scuola e di tutti gli attori che in vario modo entrano in relazione con le persone autistiche.

La Regione promuove inoltre le iniziative multicentriche di ricerca nell'ambito della prevalenza, della diagnosi precoce e dell'efficacia dei percorsi di trattamento in tutte le età, e la sperimentazione in materia, in raccordo con la rete ospedaliera e i Centri universitari.

Raccordi con la rete ospedaliera a livello Aziendale e Regionale:

Il nuovo PSSR prevede esplicitamente l'istituzione in ogni Azienda del "Coordinamento per la pianificazione e l'organizzazione delle attività relative alla gestione del paziente dall'Ospedale al Territorio e dal Territorio all'Ospedale".

I team per la gestione e la presa in carico dei soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico mantengono rapporti stabili di collegamento strutturale o funzionale con i presidi ospedalieri, come già indicato nella DGR 1533/2011 per quanto riguarda i Servizi Età Evolutiva. In questo ambito, e in considerazione delle

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 8/9

specifiche esigenze dei soggetti con ASD in tutte le età, è opportuna la comunicazione e la collaborazione tra i Servizi Territoriali e le UO Ospedaliere, per facilitare l'esecuzione in ambito ospedaliero di indagini strumentali e di laboratorio, anche ai fini della definizione diagnostica, e l'espletamento in day service delle procedure specialistiche diagnostiche o terapeutiche di più frequente riscontro (ad esempio in odontoiatria, oculistica, piccola chirurgia), in modo da realizzare percorsi facilmente accessibili in un ambiente protetto.

Il compito di diffondere i protocolli e le procedure di collaborazione necessari a questo fine è affidato al Coordinamento Regionale per gli ASD.

Le urgenze legate a manifestazioni psicopatologiche acute, particolarmente in età evolutiva e legate a disturbi comportamentali non gestibili ambulatoriamente, necessitano di accoglimento, con specifiche competenze, nell'ambito dei dispositivi di assistenza ospedaliera integrati Territorio-Ospedale-Territorio, previsti dal POSM (Progetto Obiettivo Salute Mentale) della Regione Veneto e dei quali è prioritaria la realizzazione.

La Regione sostiene la programmazione e la realizzazione di strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche che consentano la sollecita dimissione e la restituzione all'ambiente territoriale di vita dei soggetti con ASD una volta risolte le manifestazioni acute.

Coerentemente con gli orientamenti del PSSR, i due Poli universitari regionali già assicurano ricerca, formazione e interventi diagnostici, in un percorso di integrazione funzionale e "compenetrazione" nella rete del SSR (servizio sanitario regionale), che sarà oggetto di specifiche intese, insieme con il possibile coinvolgimento degli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a carattere scientifico) presenti nel territorio regionale.

Assistenza territoriale: strutture a ciclo continuativo a carattere temporaneo oppure a carattere definitivo (o tendenzialmente definitivo) come definite dal nuovo PSSR Veneto.

Le strutture semiresidenziali hanno un ruolo nei casi associati a Disabilità Intellettiva o comunque caratterizzati da un funzionamento sociale incompatibile con percorsi di vita meno tutelati.

In coerenza con gli orientamenti del PSSR 2012-2016 in tema di ridefinizione delle loro funzioni, esse assumono valenza socio-abilitativa e assistenziale, finalizzata all'acquisizione di competenze per raggiungere i migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di integrazione nel mondo del lavoro.

Gli interventi devono essere posti all'interno del progetto di presa in carico globale individualizzato formulato dai servizi territoriali dedicati, e concordati in stretta collaborazione con la Famiglia, attore fondamentale del processo terapeutico.

In base alle situazioni locali e ai bisogni emergenti e in relazione alla prevista mappatura epidemiologica e organizzativa è possibile prevedere l'opportunità di creare strutture diurne dedicate oppure optare per nuclei di riferimento all'interno di CD (Centri Diurni) per disabili, in grado di erogare interventi appropriati e prevedendo una adeguata formazione degli operatori sulla specificità del disturbo autistico.

L'integrazione funzionale tra i Servizi, per l'organizzazione di percorsi lavorativi mirati all'autonomia oppure appropriatamente protetti e assistiti sarà garantita dalla regia del Team di lavoro per la presa in carico dei soggetti autistici in età adulta.

Le Aziende ULSS possono destinare aliquote di risorse per l'organizzazione di Centri che garantiscano gli interventi educativi e terapeutici non compatibili con il livello di presa in carico ambulatoriale, nel percorso di potenziamento delle strutture intermedie previsto nel nuovo PSSR Veneto.

ALLEGATO A alla Dgr n. 2959 del 28 dicembre 2012 pag. 9/9

Le strutture residenziali per persone con ASD intervengono con compiti abilitativi/riabilitativi, sulla base del progetto personalizzato nell'ottica del progetto di vita, per soggetti che per le caratteristiche della patologia e del loro contesto di vita non trovano possibilità di gestione all'interno della famiglia.

Compiti delle strutture sono l'acquisizione e il consolidamento di competenze dei soggetti con ASD per raggiungere i migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inclusione nel mondo del lavoro. Gli interventi devono essere posti all'interno del progetto di presa in carico globale individualizzato formulato dai Servizi territoriali dedicati, in stretta collaborazione con le Famiglie.

Coerentemente a quanto stabilito per i Centri Diurni in base alle situazioni locali e ai bisogni emergenti in base alla prevista mappatura epidemiologica e organizzativa è possibile prevedere l'opportunità di creare strutture dedicate oppure optare per nuclei di riferimento all'interno di Servizi Residenziali Sanitari Assistiti, Comunità, o gruppi appartamento per disabili, in grado di erogare interventi appropriati e prevedendo una adeguata formazione degli operatori sulla specificità del disturbo autistico.