

ALLEGATO 1

DOCUMENTO PROGETTUALE DI MASSIMA

Il presente documento, allegato all'Avviso di attività di co-progettazione ai sensi dell'art. 55 del D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117, per "Project AUT"

in virtù di quanto previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 72/2021, costituisce un progetto di massima e/o progetto preliminare predisposto dall'Azienda USL della Romagna, in qualità di Ente proponente, che si sottopone all'attenzione degli Enti Locali e degli Enti del Terzo settore interessati.

ANALISI DEL CONTESTO

Negli ultimi anni si registra un incremento del numero delle diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD), che appare esponenziale.

L'aumento è attribuibile da un lato ad una maggiore sensibilità diagnostica sviluppatasi in campo clinico nel recente periodo (cambiamento dei criteri diagnostici, introduzione di nuove strategie di screening che ha consentito l'individuazione precoce di disturbi anche lievi, ecc...), dall'altro da alcuni fattori di rischio noti (età di concepimento dei genitori, prematurità con basso peso alla nascita) e da altri potenziali ai quali, al momento, è attribuita una sospetta causalità.

La maggioranza dei ricercatori concorda nel sostenere che le cause dell'autismo siano di tipo genetico, in maniera interconnessa e correlata con altri fattori di rischio di tipo ambientale (ad es. assunzione di alcuni farmaci in gravidanza, infezioni pre-natali, fecondazioni assistite, oltre a diverse sostanze chimiche legate all'inquinamento in fase di studio).

L'aumento di minori con ASD si traduce, inevitabilmente, con il passare degli anni ed il raggiungimento della maggiore età di questi bambini, in un aumento delle persone adulte con ASD.

Focalizzando la nostra attenzione sul territorio della provincia di Rimini si rileva che attualmente sono duecentocinquanta gli utenti con ASD di età superiore a 18 anni in carico ai servizi sanitari, numero destinato a salire in maniera esponenziale, data la presenza di settecento minori con ASD in carico alla SSID "Disturbi dello spettro autistico nell'arco della vita" a cui si accennerà in seguito (si stima un incremento di persone con ASD -PcASD- in età adulta fino a 60 per anno di nascita).

La "fase di transizione", ovvero del passaggio dall'età evolutiva a quella adulta, è particolarmente critica, perché non di rado è segnata da un aumento della vulnerabilità del giovane, in particolare a disturbi psicopatologici (disturbi d'ansia, dell'umore, disturbi ossessivo-compulsivi, disturbi del comportamento alimentare, la cui sintomatologia è spesso manifestata con disturbi del comportamento, data la compromissione delle competenze comunicative che caratterizzano la condizione).

Altri fattori di criticità, non trascurabili, che caratterizzano questa fase della vita della persona autistica sono determinati:

- dall'uscita dalla scuola dell'obbligo, con un sensibile ridimensionamento delle opportunità di inserimento sociale, dal momento che nel mondo del lavoro le possibilità di inclusione si riducono drasticamente;
- dal cambio della presa in carico all'interno dei servizi sanitari, motivo per cui l'ASL nel territorio riminese ha pianificato la sperimentazione di una presa in carico delle persone con ASD senza soluzioni di continuità istituendo una Struttura Semplice Interdipartimentale (SSID) denominata "Disturbi dello spettro autistico nell'Arco della vita", caratterizzata dall'alta integrazione socio-sanitaria.

Tali disturbi, per la loro caratteristica intrinseca di cronicità, aggravano il carico assistenziale, educativo ed emotivo delle famiglie e meritano, pertanto, una risposta sempre più efficace da parte dei servizi sanitari e sociali, alla luce delle evidenze scientifiche attualmente più validate.

Seguendo questa logica il Legislatore italiano con la Legge 18 agosto 2015, n. 134¹, ha inteso evidenziare la necessità di *“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”* (art. 1), *“in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell’Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo”*.

Questa Legge, dopo aver definito il ruolo centrale dell’Istituto Superiore di Sanità nell’aggiornamento delle Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età (art.2), dispone che si provveda all’aggiornamento dei LEA, con inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico delle *“prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili”* (art. 3, comma 1).

Alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano spetta il compito di garantire il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle PcASD, possono individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, definiscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con ASD, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento di specifici obiettivi elencati all’art. 3, comma 2.²

In tale contesto normativo si innesta la DGR 212/2016 “Programma Regionale Integrato per l’assistenza territoriale alle persone con disturbi dello spettro autistico (PRIA): obiettivi 2016-2018” che prevede, sulla

¹ Legge 18 agosto 2015, n. 134¹, recante “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”

² **Art. 3 (Politiche regionali in materia di disturbi dello spettro autistico)**

1. Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

2. Ai fini di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, possono individuare centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale e delle province autonome, stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- a) la qualificazione dei servizi di cui al presente comma costituiti da unità funzionali multidisciplinari per la cura e l’abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- b) la formazione degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria sugli strumenti di valutazione e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- c) la definizione di equipe territoriali dedicate, nell’ambito dei servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva e dei servizi per l’età adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l’andamento e svolgano attività di consulenza anche in sinergia con le altre attività dei servizi stessi;
- d) la promozione dell’informazione e l’introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari;
- e) la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi di cui al presente comma per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
- f) l’incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico;
- g) la disponibilità sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;
- h) la promozione di progetti finalizzati all’inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

base della relazione sui risultati ottenuti attraverso il PRIA 2011-2013 di evidenziare alcune raccomandazioni di carattere generale fra le quali:

- la presa in carico deve essere dell'intero sistema curante: sanità famiglia e servizi educativi e sociali, in tutti i contesti di vita, in tutte le età;
- i servizi sanitari assicurano da una parte la diagnosi e la presa in carico, dall'altro il supporto a scuola e servizi educativi e scolastici in termini formativi, di raccordo e monitoraggio, per costruire un sistema coerente;
- deve continuare l'attenzione alla precocità della diagnosi e a una tempestiva presa in carico anche attraverso gli interventi di *parent training* con la famiglia e il raccordo con le figure educative della scuola;
- deve essere dedicata particolare attenzione alla presa in carico delle persone maggiorenni per tutto l'arco della vita garantendo la continuità.

La DGR 212/2016, prevede quattro fasce di età per caratterizzare e individualizzare maggiormente l'intervento – 0/6, 7/12, 12/17 anni e adulti.

Gli obiettivi indicati dalla delibera suddetta sono finanziati dalla DGR 1814 del 08/11/21 che indica di "disporre che parte della quota assegnata per il "Fondo per l'autonomia possibile – Salute mentale" debba essere destinata a integrare il finanziamento degli interventi a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico, coerentemente alle previsioni della propria deliberazione n. 212/2016 e alle disposizioni del D.P.C.M. 12 gennaio 2017".

Tali indicazioni saranno riprese e declinate nuovamente nella DGR di imminente pubblicazione relativa al "Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbi dello spettro autistico (PRIA)".

Da ricordare infine le Linee Guida elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità coerenti nel focus sulla transizione, sull'integrazione socio-sanitaria, sulla rilevanza da porre alla qualità della vita e ai progetti di vita, inclusa la nuova progettazione su tipologie abitative innovative e inserimenti lavorativi.

La Deliberazione del Direttore Generale AUSL della Romagna n. 51 del 21/02/2018 "Approvazione del Documento per il Trattamento degli Utenti con disturbi dello spettro autistico denominato "Programma Autismo 0-100" - che approva il documento condiviso e licenziato nell'incontro tenuto in data 03/10/2017 anche con alcune rappresentanze dell'associazionismo in Romagna sul tema dell'Autismo e che vede quali caratteristiche del programma:

- il percorso centrato sulla persona;
- la trasversalità e longitudinalità della presa in carico.

Vengono indicate quali parole chiave, capaci di guidare l'evoluzione dei servizi e costituirne impegno preciso partendo da una valutazione del grado di presenza o diffusione quali:

- competenza clinica nei servizi adulti;
- trattamento *evidence based*;
- personalizzazione dell'intervento e chiarezza sull'esigibilità da parte dell'utenza;
- modello di rete, presa in carico trasversale e longitudinale nei vari cicli di vita, multi-professionalità, applicazione metodologia del budget di salute, ecc.

È nel quadro normativo sinteticamente sopra descritto ed in funzione delle recenti deliberazioni regionali in materia che, al fine di realizzare il miglioramento degli strumenti di supporto alle PcASD e alle loro famiglie, l'Azienda USL della Romagna ha inteso procedere alla sperimentazione, nel territorio riminese, di una nuova modalità di presa in carico senza soluzione di continuità tra minori e adulti.

Con decorrenza 2 novembre 2022, è stata istituita una nuova articolazione organizzativa (nella forma di struttura semplice interdipartimentale – SSID - denominata "Disturbi dello spettro autistico nell'arco della

vita”) che tra le aree di responsabilità contempla un “*servizio fluido, flessibile, ad alta integrazione socio-sanitaria*”.

Tale sperimentazione, oltre che al tema della criticità nella transizione dall’età evolutiva all’età adulta, si propone di rispondere alla crescente complessità assistenziale e sociale dell’utenza in carico sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo (post Covid, si è assistito ad un incremento della comorbidità psicopatologica, aggravamento sintomatologico per perdita delle routine tuttora persistente, criticità familiare e socio-economica crescente dei *caregiver*).

ANALISI DELLE CRITICITÀ E OBIETTIVI CORRELATI

1. GRUPPI DI *SOCIAL SKILL TRAINING*

CRITICITÀ

Durante la fase più critica della pandemia le attività dei gruppi di *social skill training*, per ovvie ragioni, sono state bruscamente interrotte.

Nel ritorno ad una condizione di normalità, l’abbrivio per la ripresa di questi percorsi di supporto all’autonomia personale stenta nel manifestare i propri effetti, poiché:

- l’offerta di gruppi di *social skill training* è proposta in orari perlopiù non compatibili con le quotidiane attività di PcASD in età adulta che frequentano la scuola (i gruppi attivi sono organizzati al mattino e quindi durante l’orario delle lezioni);
- con il crescere dell’utenza, i gruppi diventano sempre più numerosi con riduzione dell’efficacia degli stessi;
- mancano gli spazi per far fronte all’incremento del fabbisogno.

OBIETTIVO

Moltiplicare l’offerta di gruppi di *social skill training*, prevedendo anche incontri pomeridiani e suddividendo gli utenti in gruppi omogenei (possibile suddivisione che segua criteri di competenze cognitive, livello di compromissione socio-comunicativa – si veda DSM5 che classifica l’eterogeneità dell’utenza secondo un principio di “necessità di supporto”), a minore numerosità (ad esempio, max 15 partecipanti).

Le figure di educatore e psicologo, con specifica formazione nell’autismo e nell’approccio cognitivo-comportamentale, oltre che nelle strategie di insegnamento teorico, teorico-pratico e pratico-esperienziale di competenze socio-comunicative e di regolazione emotiva sono le figure professionali elegibili alla conduzione di tali gruppi.

Sarebbe importante individuare nuovi spazi in aree centrali della città per promuovere esperienze ed inclusione sociale, oltre fondamentali per favorire un rapido passaggio tra insegnamento teorico e spendibilità/applicazione delle strategie apprese.

2. VALUTAZIONI

CRITICITÀ

Aumento dei tempi di attesa per i nuovi ingressi extra-passaggi (a causa dell’aumento del numero di richieste di invio, sia per auto-invio, che per invio da MMG e da CSM), difficoltà nella rivalutazione congiunta con equipe minori al 16° anno di età (come prevede il PRIA), difficoltà legate alle rivalutazioni periodiche degli utenti.

OBIETTIVO

Coadiuvare l'equipe socio-sanitaria nei processi di rivalutazione al 16° anno di età, nella somministrazione di testistica strutturata (clinica e funzionale) nei nuovi accessi, oltre che nelle rivalutazioni cliniche e funzionali degli utenti in carico, almeno ogni 5 anni, seguendo le indicazioni del PRIA, anche allo scopo di svolgere in maniera più efficace la funzione di verifica e monitoraggio dei progetti in corso.

3. SUPPORTO, MONITORAGGIO E SUPERVISIONE NEI CONTESTI DI VITA

CRITICITÀ

Difficoltà sia in termini quantitativi che qualitativi nell'assicurare un adeguato supporto, monitoraggio e supervisione "dei" e "nei" contesti di vita (domicilio, Scuola, Centri Socio-Occupazionali, servizi semi-residenziali e residenziali, contesti informali) che accolgono PcASD.

OBIETTIVO

Sempre nell'ottica dell'ottimizzazione delle risorse già attive e della necessità di riqualificazione di contesti sorti o resi inclusivi per destinatari differenti (fino a 15-20 anni fa, le PcASD erano nettamente una minoranza all'interno della disabilità complessiva), si intende promuovere una consulenza sistematica, strutturata e specifica nei contesti di vita delle persone (ad esempio, momenti di osservazione seguiti da suggerimenti specifici, anche in forma scritta, in tutti i contesti, per assicurare coerenza agli interventi, con successiva periodica verifica dell'efficacia dei piani educativi consigliati).

Attraverso le valutazioni funzionali già menzionate, si potrebbe sperimentare la costruzione di profili di funzionamento con corrispondenza tra gli stessi e le proposte di progettazione individualizzata (stratificazione dei bisogni), fino alla definizione di standard (ad es. un definito numero di consulenze per anno a seconda del livello di supporto necessario delle PcASD e delle necessità contingenti).

Il lavoro sui contesti, naturalmente, ha un doppio valore: da un lato, la promozione delle competenze socio-comunicative anche in età adulta non ha solo un significato abilitativo, ma anche preventivo rispetto all'insorgenza di comportamenti problema (il più delle volte direttamente correlati al deficit di comunicazione) e di comorbidità psicopatologica; dall'altro, l'adattamento dei contesti e la cura dell'individualizzazione delle proposte, a seconda delle aspettative, desideri e preferenze degli ospiti, porta ad un aumento dell'*expertise* messo in campo da parte degli operatori già coinvolti.

In sintesi, a partire da suggerimenti personalizzati (secondo il principio della "centralità della persona") si intende diffondere una "cultura dell'autismo" nei vari contesti di vita, spesso ancora generalisti e scarsamente specifici, oltre che a domicilio. La stessa azione di consulenza e supporto potrà potenzialmente trasformarsi in un'attività di coordinamento e di supervisione di progetti promossi dal Terzo settore, con diversa finalità (tempo libero, sport, allenamento alle autonomie).

Le figure di educatore e psicologo, con specifica formazione nell'autismo e nell'approccio cognitivo-comportamentale, possibilmente analisti del comportamento, sono le figure professionali elegibili all'erogazione di tali consulenze. Tali figure potrebbero offrire la loro disponibilità per suggerimenti specifici a tutti gli operatori che operano sul territorio provinciale per rendere ancora più inclusive le proposte attive, attraverso una consulenza su accorgimenti strategici diversificati e che tengano conto della peculiarità delle PcASD (ad es. consulenza su accorgimenti per aumentare la chiarezza e la strutturazione degli spazi e dei tempi o per diminuire il carico sensoriale), e per fornire consulenza alla progettazione di nuove proposte.