

ALLEGATO A)

LINEE DI INDIRIZZO OPERATIVE PER INTERVENTI PROGRAMMATICI RELATIVI ALLE PERSONE CON DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ ADULTA IN REGIONE PIEMONTE .

Il presente documento, elaborato e discusso con il Coordinamento Regionale per l'Autismo in età adulta, istituito presso l'Assessorato alla Sanità, Livelli essenziali di assistenza e edilizia sanitaria della Regione Piemonte, costituisce il documento di indicazioni regionali che definisce il percorso di transizione e di presa in carico socio-sanitaria delle persone con disturbo dello spettro autistico in età adulta.

Il percorso, dettagliato in punti, si configura in linea con le indicazioni contenute nell'Intesa ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico".

1) ORGANIZZAZIONE DELLA PRESA IN CARICO SOCIO-SANITARIA DELL'AUTISMO IN ETÀ ADULTA.

Il percorso di presa in carico delle persone che necessitano di interventi sanitari e socio sanitari è garantito dai Servizi sanitario e sociale di riferimento.

Il sistema socio-sanitario deve garantire la continuità del percorso di presa in carico della persona anche nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Considerato che i disturbi dello spettro autistico (ASD) necessitano di una presa in carico lifetime è necessario che il progetto di presa in carico sia definito in stretta collaborazione tra i competenti servizi sanitari, servizi sociali, scolastici, formativi, e del lavoro valorizzando le competenze specifiche dei singoli servizi correlati alle diverse fasce d'età.

Per uniformità con il percorso autismo in età evolutiva in questo documento si userà anche il termine disturbi pervasivi dello sviluppo (da DSM IV TR) per indicare i disturbi dello spettro autistico (da DSM-5).

In ogni ASL deve essere definito il nucleo funzionale specialistico di riferimento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta (nuclei DPSA).

I nuclei funzionali DPSA sono costituiti con delibera del Direttore generale della ASL e costituiscono una équipe multidisciplinare formata da medico psichiatra, psicologo clinico, educatore/terapista della riabilitazione psichiatrica, infermiere, eventualmente integrata con altre figure (es operatori socio-sanitario, assistente sociale della ASL).

I nuclei funzionali DPSA sono organizzati all'interno del DSM e solo eccezionalmente possono essere collocati altrove con specifica motivazione riportata nella Delibera del Direttore Generale dell'ASL.

All'interno dei DSM delle ASL sono stati individuati i referenti dell'autismo adulti che hanno il compito di coordinare i nuclei funzionali DPSA del proprio territorio. Compiti del DPSA sono di:

- garantire la presa in carico socio-sanitaria della persona con autismo in continuità

funzionale con i nuclei DPS dell'età evolutiva e in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio-assistenziali;

- assicurare la continuità life-time dell'intervento: per la fase di transizione assicurare, in accordo con i nuclei DPS minori, la continuità per le persone già in carico ai nuclei DPS minori, attraverso almeno un incontro per la condivisione della conoscenza della persona e del progetto in atto, tra i referenti dell'età evolutiva e i referenti dell'età adulta, insieme con la famiglia, da effettuarsi almeno un anno precedente l'effettivo passaggio, che di norma avviene all'età di 18 anni;
- gestire la continuità del progetto individualizzato anche con una prosecuzione della referenza del progetto da parte dei nuclei DPS minori oltre i 18 anni fino alla conclusione del progetto in corso (es. percorso scolastico) in collaborazione con il nucleo DPSA. Analogamente in situazioni specifiche e motivate il nucleo DPS minori può richiedere consulenze al nucleo DPSA anticipatamente rispetto ai 18 anni già in adolescenza fermo restando la titolarità del progetto da parte della NPI sino ai 18 anni;
- organizzare la procedura di passaggio in modo che sia sostanziale e non solo formale e rappresenti il momento di incontro e restituzione tra i diversi servizi e la famiglia, anche con una relazione scritta del percorso effettuato in età evolutiva, con descrizione delle rivalutazioni periodiche cognitive e funzionali, in riferimento al programma di valutazione definito in età evolutiva (DGR 2-4286 del 29 novembre 2016);
- effettuare al momento della presa in carico da parte dei nuclei DPSA una rivalutazione funzionale e cognitiva (di cui all'allegato 1);
- organizzare la valutazione diagnostica per le persone che non hanno avuto ancora una valutazione diagnostica per autismo in età evolutiva: l'invio al DPSA deve essere effettuato da parte dei DSM dopo una prima valutazione di screening ed in presenza di un sospetto diagnostico. I DPSA effettueranno una valutazione clinica, anche con la testistica specifica di cui allegato 1;
- in caso di comorbidità psicopatologica o gravi disturbi del comportamento, collaborare con il Centro di salute mentale (CSM) competente per residenza che gestirà questo aspetto. L'urgenza comportamentale è di competenza del CSM /DEA, e dovrà tenere conto delle specificità comunicative degli ASD poiché spesso sono presenti nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico comportamenti che costituiscono funzioni comunicative. Spesso l'espressione di malattie organiche o sintomatologie dolorose vengono espresse dalle persone con autismo attraverso comportamenti problematici. Inoltre gli operatori del DEA/CSM devono tenere conto della diversa espressione della psicopatologia nella disabilità intellettiva e nelle persone con autismo della peculiare risposta farmacologica in ASD;
- impostare e completare la diagnosi con metodologie e strumenti appropriati, rivedendola a seconda dei cambiamenti che intercorrono nella condizione clinica, funzionale e personale della Persona con autismo (PcA) e dei suoi contesti di vita lungo le diverse fasi del ciclo di vita;

- completare il profilo diagnostico con la valutazione delle aspettative, desideri, preferenze e valori della persona o della sua figura di sostegno. Definire l'assetto dei bisogni di sostegno e un profilo di indicatori di esito della qualità di vita;
- coinvolgere la PcA e la sua famiglia in ognuno di questi passaggi, così come il tutore legale dove presente;
- definisce un progetto individualizzato che coinvolge, in base alle specifiche necessità della persona, i servizi sociali, il Centro di salute mentale quando necessario, i referenti scolastici, i referenti dei percorsi formativi e lavorativi; la presa in carico da parte della sanità avviene ad opera del nucleo DPSA che a sua volta coinvolgerà in modo funzionale alla singola PcA gli altri servizi.

I nuclei DPSA presenti nelle singole ASL costituiscono una rete regionale ed i referenti aziendali fanno parte del coordinamento regionale rete sanitaria autismo adulti coordinato dal Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta con un modello a rete tipo Hub and Spoke. Il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta fornisce, dove richiesto, anche attività di supervisione ai nuclei DPSA con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo della rete territoriale regionale e lo svolgimento dei percorsi abilitativi a livello locale, in particolare in presenza di ASD con maggiore compromissione funzionale.

Il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta si occupa di attivare programmi di formazione, ricerca e raccolta dati, in accordo con il Coordinamento regionale autismo adulti e la rete sanitaria specifica della Regione Piemonte, promossi da altri enti istituzionali (Ministero della Salute, Istituto superiore di Sanità, Università etc).

2) IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

Le fasi del percorso di presa in carico vengono di seguito sintetizzate:

1) la fase del passaggio:

- nel caso di un utente già seguito dalla NPI, a partire dal 17esimo anno avviene un percorso di compresenza tra NPI e nuclei DPSA, con conoscenza della PcA e della sua famiglia, fermo restando la titolarità dell'utente da parte della NPI sino al 18esimo anno.
- nel caso di utente adulto non seguito dalla NPI, avviene un accesso ai nuclei DPSA, previa valutazione da parte del Centro di Salute Mentale che definirà anche la priorità di visita
- il nuclei DPSA rappresenta, quindi, in età adulta il referente sanitario per la PcA e la sua famiglia
- il servizio di NPI può richiedere in situazione selezionate di proseguire la titolarità del progetto sulla PcA oltre la maggiore età ad esempio in relazione alla necessità di concludere progetti specifici come ad esempio il percorso scolastico, così come può richiedere una consulenza al nucleo DPSA pur in presenza di una PcA in età evolutiva.

2) la rivalutazione/valutazione:

- la valutazione diagnostico/funzionale viene eseguita dal nucleo DPSA; prima del passaggio all'età adulta, il nucleo DPS età evolutiva provvede a una rivalutazione funzionale e alla preparazione di una relazione clinica per le persone conosciute.

3) il progetto individuale :

- il nucleo DPSA, in stretta collaborazione con i Servizi sociali/ConSORZI socio assistenziali e gli altri servizi del territorio (es. scuola, formazione, ecc.), predispone il progetto individuale o aggiorna il percorso già in atto da parte della NPI, che viene presentato in commissione UMVD.

3) DEFINIZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE PER LA PERSONA CON AUTISMO

Il nucleo DPSA, attraverso i suoi operatori, ha la funzione di regia del progetto individuale e valuterà, quindi, il percorso che verrà definito per ogni singola persona.

Il modello di intervento in età adulta, come in età evolutiva, è un modello di rete clinico-assistenziale socio-sanitaria, che integra l'intervento delle ASL (con il nucleo DPSA e tutti i suoi servizi), dei Comuni/Enti gestori dei servizi socio-assistenziali, della scuola, degli enti destinati alla formazione e all'inserimento lavorativo.

Il progetto individuale di vita deve essere accuratamente definito sulle caratteristiche della persona con autismo e costruito insieme con l'interessato, se e come possibile, e dalla famiglia, che va sostenuta in questo percorso.

I Dipartimenti di Salute Mentale, attraverso i nuclei DPSA, in collaborazione con gli Enti Gestori dei Servizi socio assistenziali, con un modello di rete integrata, e in riferimento alle linee di indirizzo fornite dal Coordinamento Autismo della Regione Piemonte e alle Linee Guida presenti a livello nazionale e internazionale, formuleranno i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) a livello locale. Questi PDTA sono atti a definire il percorso valutativo e di intervento per i disturbi dello spettro autistico in età adulta, e nella formulazione degli stessi si terrà conto dei documenti regionali in corso di realizzazione.

A titolo di esempio di percorsi abilitativi:

- per persone con ASD di livello 1 del DSM 5, come nel caso della sindrome di Asperger, può essere possibile l'attivazione di percorsi abilitativi con il solo coinvolgimento diretto del nucleo DPSA.
- Viceversa, in presenza di ASD con bisogni di sostegno significativo o molto significativo (livello 2 e 3 del DSM 5) viene attivato il percorso socio-sanitario tramite Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità - UMVD, con coinvolgimento degli Enti gestori dei servizi socio assistenziale.
- In presenza di comorbidità psicopatologiche di rilievo o di disturbi gravi del comportamento, viene coinvolto il Centro di Salute Mentale territoriale, che opererà in condivisione con il nucleo DPSA per la gestione della condizione clinica.

L'UMVD, assicura l'integrazione tra i servizi sanitari e assistenziali delle persone disabili, così come definito nella D.G.R. n. 26-13680 del 29.03. 2010.

Il Progetto di vita individuale della PcA, secondo i principi della Convenzione ONU, del DCPM del 12-1-2017 (LEA), delle nuove Linee di indirizzo per l'Autismo, e della DGR 51/2003, è lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con autismo e va pensato come il documento programmatico dei diritti di cittadinanza della persona con disabilità.

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

- Assessment delle preferenze;

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

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

4) INTERVENTI PER LE PERSONE CON AUTISMO

Gli interventi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie, hanno come finalità generale lo sviluppo e/o il mantenimento dei maggiori livelli di autonomie possibili e indipendenza per garantire la migliore qualità di vita.

Pertanto, il progetto individuale socio-sanitario definisce il percorso personalizzato per la PcA.

Sono possibili interventi di diversa tipologia per la stessa persona, quali ad esempio:

- interventi specifici evidence based (interventi di tipo cognitivo-comportamentale individuali e di gruppo).
- Affidi diurni a terzi. Intervento di sostegno alla famiglia di tipo non professionale con la finalità di miglioramento della autonomia della persona e della qualità di vita, con il coinvolgimento della famiglia nella scelta della persona.

- Percorsi di abilitazione educativa socio-sanitaria (es. interventi socio-educativi territoriali con finalità abilitative – SSER, con intervento professionale di educatori inseriti all'interno di un progetto individualizzato. Etc).
- PASS (percorsi di attivazione sociale sostenibile - inserimenti protetti in ambienti occupazionali non finalizzati alla assunzione nel mondo del lavoro).
- Interventi di sostegno alla famiglia (es. gruppi di auto-mutuo aiuto guidato, affidamento diurno a terzi in età adulta, assegno di cura, sostegni psicologici individuali, coinvolgimento dei fratelli, percorsi di "sollievo", parent training, percorsi formativi-informativi per i famigliari, etc).
- Interventi di inserimento eterofamiliare (percorsi informativi-formativi, gruppi di sostegno). Sono inoltre indicati interventi diurni:
 - Percorsi di inclusione sociale, aggregativo, ludico, culturale e sportivo.
 - Laboratori finalizzati ad un possibile inserimento lavorativo.
 - Centro addestramento disabili adulti, che può essere organizzato con laboratori occupazionali di attività diurne finalizzate anche alla produttività sociale oppure con attività di tipo occupazionale non finalizzate direttamente all'inserimento lavorativo.
 - Centri Diurni, con finalità abilitative e riabilitative, con rispetto delle modalità funzionali e comunicative proprie della persona con autismo. Nell'evoluzione della persona con autismo in età adulta può evidenziarsi l'opportunità di un intervento a livello residenziale o semiresidenziale. Questo può avvenire nello sviluppo fisiologico dell'autonomia dalla famiglia di origine o nel caso in cui non sia possibile il mantenimento della PCA al proprio domicilio, o il progetto individualizzato preveda come appropriato un intervento residenziale o eterofamiliare. In questo caso è necessario che il progetto/la struttura garantiscano uno stile di vita attiva e con maggiore aderenza possibile alla modalità della vita delle persone neurotipiche.

In attuazione della L. 112/2016, cosiddetta Dopo di noi, con la D.G.R. n. 47-5478 del 3 agosto 2017 sono state approvate le "Linee di indirizzo in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare ai sensi del D.M. 23.11.2016". La suddetta D.G.R. 47/2017 individua una serie di interventi finalizzati ad evitare l'istituzionalizzazione e favorire percorsi di autonomia delle persone con disabilità. Si tratta di una gamma di risposte flessibili che rispondono anche ai bisogni delle persone con autismo adulte.

Pertanto, le strutture semiresidenziali e residenziali non devono rappresentare luoghi chiusi e isolati ma punti di partenza per l'inserimento sociale nel mondo reale.

Nelle strutture che ospitano persone con autismo, inclusi i Centri diurni, è preferibile siano presenti spazi all'esterno, ma soprattutto sia garantito l'accesso ai servizi aperti alla cittadinanza, presenti sul territorio, per consentire attività motorie, ricreative e comunque socializzanti.

La strutturazione degli spazi interni deve essere adeguata alle PCA, con particolare attenzione alla loro specifica sensorialità, mantenendo comunque il più possibile l'ambiente conforme a quello della vita quotidiana. Ciò al fine di consentire alla persona con autismo di poter generalizzare in altri ambienti di vita le abilità acquisite.

Gli inserimenti in programmi residenziali e semiresidenziali, dopo l'approvazione del progetto da parte della commissione UMVD, prevedono la stipula di uno specifico progetto educativo condiviso, tra la parte che eroga il servizio da un lato e la famiglia-persona con autismo-tutore dall'altro, che chiarisca le modalità di erogazione del servizio e di partecipazione della famiglia/persona con autismo allo stesso, con la supervisione del nucleo per autismo (DPSA), che lo inserisca nel progetto di vita individuale.

Qualora le strutture residenziali e semiresidenziali, così come previsto dall'attuale normativa regionale, ospitino persone adulte con autismo è opportuno prevedano figure professionali formate sull'autismo e con competenze specifiche per l'autismo in accordo con le Linee guida, con le Linee di indirizzo, ad esempio di tipo cognitivo-comportamentale. E' necessario che in fase di accreditamento e di mantenimento dello stesso, l'ente gestore, pubblico o privato, della struttura che si occupa di Pca, dimostri la formazione specifica permanente del proprio personale o presenti il piano formativo.

Le attuali strutture residenziali e semiresidenziali per disabili, così come previsto dalla DGR. 51/2003, sono articolate in fasce assistenziali (alta, media e bassa) in base all'intensità delle prestazioni erogate. In sede di accreditamento potranno essere valutati e approvati specifici progetti di servizio nel limite di un incremento del +15% o +30% del minutaggio previsto del livello base afferente alla fascia di intensità individuata, in riferimento alle attività proposte.

L'intensità delle prestazioni deve essere individuata e valutata dall'UMVD attraverso la definizione del progetto individualizzato che tenga presente i punti di forza a livello cognitivo e le singole abilità personali. Questo soprattutto ove si ponga un'alta intensità assistenziale e anche presenza di gravi comportamenti problema.

Il progetto individualizzato deve tener conto dei bisogni e delle priorità dell'interessato e dei familiari, in riferimento alle abilità presenti e emergenti, oltre che dei fattori personali, ambientali e familiari.

Il progetto individualizzato è finalizzato ad individuare i percorsi di trattamento personalizzato e deve contenere obiettivi, strategie di trattamento e abilitazione, modalità, sede e livello di intensità degli interventi. Inoltre devono contenere la valutazione della qualità della vita, nonché il monitoraggio e la verifica degli stessi, così come previsto dalla DGR 26-13680 del 29.03.2010.

E' pertanto necessario che il progetto di servizio della struttura dia attuazione a quanto indicato nei singoli progetti individualizzati degli ospiti ed, al fine di garantire reali percorsi di inclusione sociale, prevedere lo svolgimento di attività esterne di tipo sportivo, occupazionale, culturale e ricreative, che tengano conto delle attitudini e abilità personali.

Per garantire quanto sopra è necessario che le strutture che ospitano persone con autismo promuovano forme di collaborazione con le associazioni di tutela, culturali, sportive e di promozione del territorio per garantire una concreta partecipazione alla vita della comunità.

In base all'autonomia degli ospiti, l'attività giornaliera deve essere effettuata al di fuori della struttura residenziale e semiresidenziale, favorendo in particolare percorsi di inclusione sociale attraverso la promozione di progetti di inserimento lavorativo, di formazione professionale, laboratori dedicati all'abilitazione alle attività lavorative, o di progetti di agricoltura sociale attraverso una rete integrata di servizi .

A tal fine con la D.G.R. n. 18-6836 del 11.5.2018 è stata individuata la nuova tipologia "Gruppo appartamento per disabili" che prevede un modello gestionale flessibile sia in termini di qualifica delle figure professionali sia dei minutaggi dedicati, articolato in tre fasce assistenziali alta, media, bassa, che consente interventi calibrati sui bisogni delle persone.

Ciò premesso, l'attuazione della rete integrata di servizi richiede sicuramente un processo di cambiamento culturale da parte di tutti gli operatori coinvolti e delle persone disabili stesse.

Pertanto, per dare avvio a questo processo potrà essere prevista una sperimentazione nell'ambito delle strutture presenti a livello regionale, individuando almeno tre strutture in cui vengano monitorati i progetti che possano essere modello di riferimento per dare attuazione alla concreta partecipazione delle persone con autismo alla vita della comunità, con il supporto del coordinamento regionale autismo adulti.

Il superamento dei 65 anni non costituisce presupposto di rivalutazione se non nei casi in cui

vengano rilevati bisogni assimilabili alle necessità assistenziali/sanitarie rispondenti a una Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani, questo poiché rappresenterebbe la perdita di molte abilità raggiunte precedentemente ed anche l'allontanamento da quella che ormai può essere considerata la casa propria della Pca.

La Pca adulta deve poter accedere ad una vita indipendente dalla famiglia di provenienza, qualunque sia il suo bisogno di sostegno. Per il raggiungimento di questo obiettivo per le Pca, è necessario predisporre programmi educativi e abilitativi che si svolgeranno il più possibile in ambiente "naturale" con adeguata/qualificata mediazione anche dei familiari. Tali programmi riguarderanno l'educazione domestica, la mobilità (uso dei mezzi pubblici, treni, aerei e dove possibile di auto/moto), l'educazione al lavoro possibilmente in contesti non protetti, la gestione del denaro, l'educazione alla convivenza (anche in coppia). Per queste persone adulte va dedicato anche l'intervento rivolto a stimolare la consapevolezza e l'autorappresentanza (self-advocacy).

5) LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA CON AUTISMO

La presenza di eventuali comorbidità mediche richiede il coinvolgimento delle unità specialistiche specifiche e del medico di medicina generale.

Deve essere effettuato, quando necessario, un percorso medico di valutazione secondo le linee guida scientifiche, (metabolica, neurologica, gastroenterologica, etc), che consenta di avere una visione globale. Questo aspetto deve essere tenuto presente sia per definire quali approfondimenti clinici prevedere sia per definire le strategie di cura. La valutazione medica sarà definita in modo individuale rispetto alle esigenze della persona.

Per la cura della salute generale, considerando anche la maggiore presenza di comorbidità mediche rispetto alla popolazione generale, vi deve essere il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG) che valuta la comorbidità somatica correlata agli ASD : a tal fine è consigliato avvalersi di strumenti facilitanti (es. percorso con immagini visive) validati dalla letteratura scientifica rispetto a tutte le specialità. Il nucleo DPSA costituisce il riferimento per ogni eventuale problematica che il MMG possa riscontrare nella cura di una Pca e, in accordo con il Distretto può definire i percorsi formativi per i MMG.

In attesa della creazione di una cartella clinica lifetime per ASD unica dall'età evolutiva all'età adulta, che rappresenti un modo per la trasmissione della continuità delle informazioni socio-sanitarie, si provvederà ad adeguare il sistema informatico attualmente in uso in modo da renderlo maggiormente funzionale. Il nucleo DPSA, verifica che gli interventi effettuati nonché la formazione e le competenze del personale che si occupa di Pca in ambito pubblico o privato sociale o privato accreditato siano in accordo con le conoscenze scientifiche a livello internazionale, le Linee Guida e le normative nazionali e regionali.

Saranno successivamente definiti degli indicatori per la valutazione dell'offerta pubblica e del privato accreditato finalizzati a verificare l'applicazione di interventi psico-educativi raccomandati dalle normative nazionali e regionali e dalle Linee Guida, e un sistema di monitoraggio delle attività e degli esiti attesi e raggiunti. E' in valutazione anche la sospensione sino alla eventuale successiva revoca dell'accreditamento delle strutture che non siano in grado di soddisfare le indicazioni suddette : l'accreditamento del privato sociale e il mantenimento dello stesso accreditamento deve essere sottoposto a verifica anche funzionale, per garantire interventi in linea con le conoscenze scientifiche attuali e personale con formazione adeguata e specifica sull'autismo.

6) LA FORMAZIONE CONTINUA DEGLI OPERATORI

La formazione e l'aggiornamento degli operatori sono un punto chiave ed indispensabile per l'erogazione di prestazioni appropriate. Pertanto, a chi lavora con i Disturbi dello Spettro Autistico viene richiesta una formazione specifica o l'inserimento in un programma formativo. La formazione continua, in particolare nelle ASL, sarà focalizzata sulle pratiche evidence based sul piano clinico, abilitativo, riabilitativo ed educativo, sociale, ma anche sul piano organizzativo.

I nuclei DPSA e, in particolare il Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta, hanno anche la funzione di promuovere e verificare i processi formativi a livello territoriale, integrandosi con le offerte formative istituzionali da parte delle Università e degli Uffici Scolastici Regionali del MIUR. Sarebbe auspicabile che i MIUR e le Università inseriscano il tema relativo ai disturbi dello spettro autistico e le raccomandazioni delle Linee Guida, nei programmi di formazione degli studenti di Medicina e Chirurgia, di Scienze dell'Educazione, di Psicologia, delle Scienze Umane, Scienze della Formazione, e in particolare dei relativi corsi post-laurea (corsi per MMG, scuole di specializzazione, Master e corsi di aggiornamento). Vengono promosse anche formazioni, anche a distanza tramite FAD, che raggiungano tutti gli operatori socio-sanitari e assistenziali.

7) I COMPORTAMENTI DISADATTIVI

Nei casi in cui si evidenzino comportamenti disadattivi, in chiave ecologica e con attento monitoraggio della evoluzione nel tempo degli stessi, risultano raccomandabili:

- la descrizione operativa ed ecologicamente correlata (contingente) di ciascun comportamento,
- la definizione del valore funzionale del comportamento problema e la rilevazione in chiave epidemiologica dei dati di incidenza e prevalenza degli stessi comportamenti disadattivi, ai fini sia di programmazione dei presidi di sicurezza e allocazione di risorse professionali in grado di gestire gli agiti comportamentali, sia di definire, implementare e verificare gli interventi sugli antecedenti e sulle conseguenze dei comportamenti problema e dei comportamenti adattivi isofunzionali al comportamento problema stesso.

Le persone con disturbi dello spettro autistico in età adulta e le persone con disabilità intellettiva possono mostrare in età adulta gravi disturbi del comportamento che possono configurare situazioni di urgenza e emergenza comportamentale. La gestione attuale delle situazioni di emergenza comportamentale avviene attraverso il 118 (numero unico di chiamata 112), nei DEA e all'interno dei reparti di psichiatria (SPDC).

Anche le urgenze comportamentali possono esitare nel ricovero in SPDC: questo tipo di strutture spesso non si rilevano come idonee, in quanto la persona con autismo / disabilità intellettiva si trova ad essere inserita in un contesto troppo stimolante e talora iatrogeno, insieme con persone con altri gravi disturbi psicopatologici, disturbi di personalità, uso di sostanze, etc, creando un contesto relazionale inadatto agli uni e agli altri.

Questo porta spesso a un eccessivo utilizzo di psicofarmaci a scopo contenitivo quando non anche all'uso di contenzioni meccaniche.

Viceversa, è documentato dalla letteratura scientifica, come siano possibili interventi specifici di tipo educativo / psicologico, in particolare comportamentali / di strutturazione ambientale, che permettono di gestire con maggiore adeguatezza questi periodi di acuzie.

Infatti, la strutturazione adeguata degli ambienti, l'utilizzo di comunicazione di tipo aumentativo alternativo, la misurazione su basi scientifiche dei comportamenti disadattivi e l'impiego di

interventi psicoeducativi mirati aiuta a decodificare, comprendere e migliorare i disturbi del comportamento. Questo ha un effetto indiretto anche sulla diminuzione di uso di farmaci.

E' importante pertanto che venga avviato un progetto formativo per il personale del 118, del DEA e degli SPDC che possono risultare i primi operatori sanitari che hanno un contatto con la persona con autismo e disabilità nello stato di acuzie.

All'interno dei DEA viene attivato all'occorrenza un percorso protetto che consenta di tenere conto degli specifici che caratterizzano le persone con autismo (es. sensorialità, difficoltà a gestire l'attesa, intolleranza alla confusione, etc.).

In particolare, andranno inoltre esclusi gli aspetti organici che possono motivare una espressione comportamentale soprattutto in presenza di deficit di competenze comunicative.

Potranno, inoltre, essere individuati uno o più SPDC maggiormente dedicati per la prima accoglienza delle persone con disabilità intellettiva / autismo in stato di emergenza comportamentale, in cui ricoverare preferibilmente in un primo momento le persone in stato di acuzie non differibili in altre sedi.

E' in studio la possibilità di prevedere l'individuazione di posti letto appositamente dedicati alle urgenze comportamentali (ipotizzabili ad es. attraverso la riconversione di posti letto di case di cura neuropsichiatriche) anche attraverso l'individuazione di una struttura dedicata alla gestione dei ricoveri relativi alle urgenze comportamentali con un numero di posti letto della struttura quantificato in 6-8 posti letto circa per il Piemonte.

Dal punto di vista organizzativo la struttura dovrebbe essere configurata con stanze singole con servizi interni e avere del personale appositamente formato nella valutazione e gestione, anche con tecniche non farmacologiche dei problemi di comportamento nella disabilità intellettiva e autismo. La struttura dovrebbe anche avere spazi esterni sicuri in cui permettere una adeguata mobilità fisica della persona e garantire modalità comunicative visive idonee a essere comprese dalla persona con disabilità intellettiva e autismo. Vi dovrà essere un monitoraggio con valutazione pre-post intervento degli interventi stessi e l'utilizzo di farmaci andrà anch'esso appositamente monitorato. La struttura è dedicata in fase di acuzie comportamentale. In questo periodo verrà anche definito il percorso per il proseguimento nel post-acuzie (rientro a domicilio, in comunità socio-sanitaria, gruppo appartamento, ecc.) con titolarità in capo ai servizi sanitari e sociali per la presa in carico congiunta nonchè l'erogazione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziale concordate con la famiglia e/o amministratore di sostegno o tutore. L'equipe dovrà essere di tipo multidisciplinare (medico psichiatra, psicologo clinico con formazione specifica sull'analisi di comportamento, educatore / terapeuta della riabilitazione psichiatrica con formazione specifica sull'analisi di comportamento, infermieri, OSS, medico internista, etc; tutti con competenza specifica sulla disabilità intellettiva e autismo).

Al Centro regionale esperto per l'autismo in età adulta spetta il coordinamento dei progetti formativi nonché la supervisione sulla formazione del personale della struttura e monitoraggio dei progetti degli inserimenti di ricovero nella struttura; al Centro regionale esperto verranno comunicati gli inserimenti delle persone nella struttura dedicata; i nuclei DPSA delle ASL cui afferisce la persona con autismo / disabilità restano insieme ai CSM di residenza i referenti clinici della persona con autismo ricoverata e ne autorizzeranno i ricoveri.

Inoltre i nuclei DPSA daranno il supporto specialistico per fornire indicazioni anche per la gestione dei problemi comportamentali durante i ricoveri ospedalieri, non solo di tipo psichiatrico.

I servizi territoriali Socio-sanitari, anche attraverso i gestori accreditati, garantiscono in accordo con la struttura ospedaliera eventuali ore di assistenza per coadiuvare la gestione ospedaliera.

Verranno attivati specifici programmi formativi, sotto la regia del Centro regionale esperto per

l'autismo in età adulta, atti a migliorare la conoscenza della gestione dei comportamenti disadattivi con interventi non farmacologici rispettosi della persona e al miglioramento della conoscenza dell'utilizzo dei farmaci.

Questi programmi formativi verranno prioritariamente indirizzati agli operatori dei Dipartimenti di salute mentale, dei DEA, delle Forze dell'Ordine, dei Servizi socio-assistenziali.

8) PROMOZIONE DI PROGETTI DI PERCORSI SOCIO-OCCUPAZIONALI E DI INSERIMENTO LAVORATIVO

Il Programma Operativo Regionale 2014-20 finanziato dal Fondo Sociale Europeo riconosce al "lavoro" la funzione primaria di "politica attiva" per la promozione della persona in un contesto socio-economico caratterizzato per la generalità della popolazione da elevati livelli di disoccupazione, con fasce di marginalità sempre più ampie e una rallentata ripresa del sistema produttivo locale.

Con riferimento al tema dell'inclusione sociale, la Regione Piemonte ha inteso promuovere iniziative di integrazione sostenibile nel mercato del lavoro dei soggetti maggiormente vulnerabili e a rischio di esclusione sociale e delle persone in condizioni di particolare marginalità. Tali iniziative si concentrano sulle categorie necessitanti una presa in carico di tipo multidimensionale che integri i servizi al lavoro dedicati con le altre misure, quali quelle formative e di quelle in ambito socio-assistenziale a valere sull'intero sistema delle politiche finanziate.

La Regione si riserva anche di attivare meccanismi premianti la responsabilità sociale delle imprese che realizzano buone prassi di inserimento e mantenimento sul posto di lavoro in particolare di persone maggiormente vulnerabili e a bassa occupabilità.

I progetti di inserimento lavorativo per le persone con autismo, potrebbero essere promossi nei confronti degli imprenditori, anche attraverso la mediazione delle loro associazioni. Gli inserimenti lavorativi devono essere individualizzati e non segreganti, anche in riferimento all'art 14 della legge 68 del 1999 e successivi aggiornamenti.

Le PcA devono essere seguite con modalità tali da renderle sempre più autonome.

Tra gli strumenti di accompagnamento ai percorsi socio-occupazionali e di inserimento lavorativo di cui anche le persone con autismo possono beneficiare si possono sintetizzare i seguenti:

"PASS"

Forniscono strumenti "ponte" tra formazione e attività lavorativa.

Consistono in interventi di natura educativa con valenza socio-assistenziale/sanitaria, volti all'inserimento sociale di soggetti fragili o in stato di bisogno.

Questo inserimento sociale avviene attraverso la promozione dell'autonomia personale e la valorizzazione delle capacità dell'individuo (anche se residue).

Tale intervento viene realizzato dagli Enti istituzionali titolari delle funzioni socio-assistenziali/sanitarie a livello territoriale ed è finalizzato all'inclusione sociale.

Soggetti destinatari: i destinatari dell'intervento sono i soggetti di cui alla DGR 26/2018

SUSSIDIO

La finalità dell'inclusione sociale viene perseguita attraverso i benefici socializzanti, abilitativi e riabilitativi derivanti dall'inserimento della PcA presso i soggetti ospitanti.

Lo svolgimento delle attività, con le modalità descritte nel progetto individuale, può essere

motivo di un sussidio economico.

La quantificazione del sussidio è stabilita nell'ambito del progetto individuale ed è indipendente dall'impegno orario di frequenza delle attività proposte.

L'incentivo economico mantiene la sua natura di sussidio corrisposto da Ente pubblico a titolo socio-assistenziale /sanitario.

Trattandosi di sussidio corrisposto da Ente pubblico non si applicano l'imposta I.R.A.P. e le norme sulla contribuzione lavorativa.

Il sussidio deve essere contabilizzato attraverso gli strumenti amministrativi utilizzati per le altre prestazioni assistenziali, senza la predisposizione di buste paga, cedolini e CUD (DPR 601/73).

Durata del Progetto: è possibile riproporre negli anni del medesimo progetto senza limiti temporali. Questo in considerazione del fatto che molti dei percorsi di attivazione sociale sostenibile rappresentano l'unica forma di inserimento dei beneficiari nell'arco della loro intera vita.

Al fine di raggiungere la massima integrazione possibile per il soggetto nel contesto lavorativo, oltre ad acquisire le competenze preprofessionali utili alla autonoma gestione di mansioni, vengono definiti e autorizzati in UMVD percorsi di intervento educativo-sociosanitario.

Tali interventi compartecipati sono finalizzati alla realizzazione di attività di apprendimento/consolidamento di specifiche mansioni funzionali all'ambiente lavorativo compatibili con il soggetto. "Buoni Servizio Lavoro per persone con disabilità"

Si configurano come titolo di spesa, con importo massimo predeterminato pro-capite, figurativamente assegnato alla persona e finanziariamente riconosciuto ai soggetti attuatori secondo i criteri definiti dai costi standard attualmente in vigore.

Soggetti estinatori:

Sono destinatari degli interventi previsti nell'ambito del Buono Servizi Lavoro per persone con disabilità, le persone disabili che, al momento della presa in carico presso i servizi di collocamento mirato dei Centri per l'Impiego della Regione Piemonte, possiedono i seguenti requisiti:

- 1) sono iscritte alle liste del collocamento mirato dei Centri per l'impiego della Regione Piemonte e sono disoccupate ai sensi dell'art. 19, c.1, del D.lgs. 150/2015 e delle eventuali modifiche intercorse;
- 2) sono domiciliate in Regione Piemonte;
- 3) non sono inserite in altre iniziative attivate nell'ambito della programmazione regionale a sostegno del lavoro, fatta eccezione per il percorso REI (Reddito di inclusione).

Misure:

I " Buono servizi " presentano la seguente articolazione in termini di misure:

- servizi di orientamento, di base e specialistico, azioni di ricerca attiva del lavoro e accompagnamento al lavoro, anche in raccordo con i servizi socio-assistenziali che hanno in carico la persona;
- servizi di tutoraggio in impresa per tirocinio o contratti di lavoro brevi e lunghi;
- servizio di incontro domanda/offerta

In caso di avviamento in tirocinio, è previsto un contributo a copertura dell'indennità corrisposta dall'impresa;

I suddetti servizi possono essere erogati dagli Operatori Accreditati per i servizi al lavoro ai sensi della DGR n.30-4008 dell'11 giugno 2012 ss.mm.ii.

Progetti Speciali (di prossima programmazione)

Con Deliberazione della Giunta Regionale 14 marzo 2016, n. 20-3037 è stata prevista anche la possibilità di attivare, attraverso un processo guidato dai principi di trasparenza e uniformità di giudizio, la “chiamata di progetti”, vale a dire l’individuazione di misure di accompagnamento al lavoro e di soggetti erogatori di tali misure, attraverso una modalità più flessibile e maggiormente rispondente a specifici bisogni e a specifici target di utenza, integrativa rispetto alla natura universale del buono servizi lavoro.

Questi progetti potranno essere finanziati con il fondo regionale disabili (L 68/99).

Gli strumenti sopraindicati, previsti attualmente, sono oggetto di periodici aggiornamenti e si rimanda alla evoluzione della normativa di settore.

Si ribadisce la necessità di un supporto educativo / psicologico nell’inserimento lavorativo, che sia specifico per l’autismo, che la abilitazione specifica delle abilità sociali preceda l’inserimento nel mondo del lavoro e che il supporto educativo/psicologico sostenga la persona anche durante l’inserimento nel mondo del lavoro, in base al progetto individuale approvato dalle commissioni UMVD. D’altra parte è necessario che il personale deputato agli inserimenti lavorativi rispetto alle persone con autismo conosca i funzionamenti specifici delle persone e dell’autismo stesso.

I progetti sovra descritti entrano a far parte dei progetti socio-sanitari, anche volti ad ampliare la rete di interazione sociale della Pca.

FORMAZIONE PROFESSIONALE per Pca Adulte

La Regione Piemonte programma corsi di formazione professionale finalizzati all’orientamento professionale, alla valutazione dell’occupabilità e alla professionalizzazione delle persone con disabilità e quindi anche per la Pca, per favorire un loro proficuo inserimento.

Sono fondamentali per un corretto e proficuo agire formativo e favorire un inserimento lavorativo mirato:

un adeguato percorso di orientamento della Pca rispetto alle possibilità offerte dal territorio;

- un coinvolgimento delle famiglie e delle Pca nelle scelte (ed in seguito nei percorsi formativi), con attività di sostegno alle famiglie perché possano svolgere positivamente il loro ruolo (per questo obiettivo può essere importante l’azione svolta dalle associazioni);
- la maggior e migliore integrazione possibile (in classe, nel Centro Formazione Professionale o Agenzia Formativa (CFP), nel territorio, ecc.); da questo punto di vista riveste una particolare importanza lo stage.
- Utilizzo, nei CFP, di aule, attrezzature, materiali didattici ecc. idonei
- l’impiego di docenti motivati e preparati (predisponendo adeguati e continui percorsi di formazione specialistica e di aggiornamento)
- un’azione di supervisione specialistica all’agire formativo, sul modello di quanto sperimentato ad es. in questi anni dal progetto Superiamoci;
- una progettazione formativa individualizzata realmente centrata sul progetto di vita della Pca, che preveda quindi anche progetti di continuità per il “dopo” (il tutto valorizzando al massimo le potenzialità, anche minime, esistenti nella Pca, puntando quindi il più possibile a percorsi di integrazione sociale e lavorativa);
- costruzione di una rete operativa vera intorno e con la Pca, rete che coinvolga tutti gli attori formali e informali che possono/devono contribuire alla costruzione/realizzazione del suo progetto di vita. Per quanto riguarda gli allievi con disabilità in uscita dalla scuola secondaria di secondo grado la programmazione regionale attuale (DD 988 dell’ottobre

2017) prevede attività formative differenziate per coloro che non hanno acquisito il diploma di maturità.

Si tratta di corsi specifici, rivolti esclusivamente a persone con disabilità finalizzati, per quanto possibile, all'inserimento nel mondo del lavoro.

Vi sono due tipologie di corsi specifici:

corsi prelaborativi per allievi di almeno 16 anni, rivolti prioritariamente a persone con disabilità medio, medio-grave, preferibilmente in uscita dalla Scuola Secondaria di II° grado (cioè con obbligo scolastico assolto).

Si tratta di corsi biennali (600 + 600 ore, comprensive di laboratori e stage in ambiente di lavoro), senza indirizzo, con compiti di orientamento professionale e prima valutazione delle capacità lavorative residue. Si realizzano, come tutti i corsi specifici, all'interno dei normali CFP (Centri di Formazione Professionale) dove si svolgono anche attività integrative con tutti gli altri allievi.

Dedicato esclusivamente alle Pca ad alto funzionamento è stato attivato un corso biennale, di tipo prelaborativo.

Corsi FAL (Formazione al lavoro) per disabili ultradiciottenni collocabili al lavoro ai sensi della L.68/99 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili).

Si tratta di corsi con indirizzo professionale (ad es. aiutante di segreteria, aiutante magazziniere, aiutante giardiniere, aiutante alla vendita grande distribuzione, aiutante meccanico, ecc.) e con stage in azienda pari al 30-50% delle ore corso.

Vi sono due tipi di FAL legati alla durata del corso: FAL breve (150-300 ore) e FAL (301-600 ore). Sono finalizzati a far acquisire agli allievi competenze lavorative specifiche spendibili sul mercato del lavoro.

I corsi FAL vengono realizzati in raccordo con i Centri per l'Impiego (CPI) e con i Servizi al Lavoro accreditati (SAL) con cui gli Enti di FP individuano, per quanto possibile:

1. l'indirizzo corsuale in base alle richieste delle imprese del territorio di riferimento
2. gli allievi tra i disabili iscritti al Collocamento Mirato
3. le aziende sede degli stage tra quelle soggette agli obblighi di assunzione previsti dalla L. 68/99 (per favorire la finalizzazione occupazionale)

I corsi FAL e Prelavorativi rilasciano un "Attestato delle competenze acquisite" che esplica effetti ai sensi dell'art.17 L.104/92 ai fini del collocamento obbligatorio.

I gruppi classe sono mediamente di 8 allievi.

I percorsi di formazione dedicati alle Pca necessitano di formatori adeguatamente preparati rispetto all'autismo.

Si ribadisce che gli inserimenti delle Pca all'interno dei corsi di formazione professionale vanno coordinati con i progetti individualizzati socio-sanitari dei servizi territoriali.

9) INCLUSIONE SCOLASTICA

Nel rispetto della filosofia dell'inclusione, le scuole riconoscono ed esplicitano le metodologie relative alla specificità dell'autismo; questa specificità richiede, inoltre, una continuità nella figura di riferimento di sostegno, che quindi, dal punto di vista sostanziale, dovrebbe essere individuata in una-due persone e non disperdersi in diversi insegnanti di sostegno che si alternano.

In tal senso, laddove possibile, bisogna cercare di mantenere la stabilità dell'insegnante di sostegno, valorizzando l'autonomia e la flessibilità didattica-organizzativa di ciascuna istituzione scolastica e delle reti scolastiche e territoriali.

In ogni caso, qualsiasi siano la composizione e la stabilità del Consiglio di classe, devono essere assicurate continuità e uniformità di tipo educativo-didattico per quanto concerne la presa in carico educativa da parte di tutti gli insegnanti del Consiglio di classe, come ribadito dal recente Decreto Legislativo n. 66/2017, all' Art. 14 (Continuità del progetto educativo e didattico) nel quale si precisa che "la continuità educativa e didattica per le bambine e i bambini, le alunne e gli alunni, le studentesse e gli studenti con disabilità certificata è garantita dal personale della scuola, dal Piano per l'inclusione (PAI) e dal PEI".

Si ricorda che nei documenti istituzionali della scuola (legge 107/2015 e Decreto attuativo sulla disabilità n. 62/2017) viene riconosciuta la necessità che gli insegnanti siano formati sull'autismo in modo specifico in presenza di una Pca, avendo cura delle scelte delle priorità formative in funzione dei bisogni individuali.

Ulteriori figure educative esterne specializzate nel sostegno scolastico, possono essere inserite per sostenere la specificità di intervento, come previsto nella DGR 15/2013.

Inoltre risulta opportuno creare dei "progetti-ponte" strutturati, al fine di favorire il passaggio "al di fuori della scuola e dopo la scuola" attraverso una continuità degli interventi. In tal senso possono utilizzati efficacemente gli strumenti per la progettazione educativa e didattica già in uso presso le scuole (PEI, PDP), elaborati secondo la prospettiva longlife del progetto di vita. Si auspica altresì l'attivazione di percorsi – anche sperimentali - che identifichino e valorizzino la rete integrata e permanente per l'accompagnamento della persona con ASD, in riferimento ai principi dell'autodeterminazione e della qualità di vita.

Al riguardo, risultano di particolare significatività le esperienze di alternanza scuola-lavoro e le attività laboratoriali extrascolastiche che la scuola può attivare nell'ambito della progettazione curriculare di istituto e di classe, in accordo con gli interessi e con le capacità di ciascun studente.

Il riferimento primo alla normativa sull'alternanza scuola-lavoro (introdotta dalla legge 107/2015), e più in generale all'apertura all'extrascuola, in raccordo costante con il territorio nel quale la scuola è inserita, può utilmente essere letto alla luce della vigente normativa sull'autonomia scolastica (fondata su principi dell'autonomia e della flessibilità organizzativa e didattica) e della Legge 53/2003 sulla personalizzazione didattica, anche nella prospettiva della costruzione di un portfolio delle competenze degli allievi in un'ottica allargata ed etica di promozione del benessere degli stessi.

La sopracitata Legge, all'art. 2 recita che "è promosso l'apprendimento in tutto l'arco della vita e sono assicurate a tutti pari opportunità di raggiungere elevati livelli culturali e di sviluppare le capacità e le competenze, attraverso conoscenze e abilità, generali e specifiche, coerenti con le attitudini e le scelte personali, adeguate all'inserimento nella vita sociale e nel mondo del lavoro, anche con riguardo alle dimensioni locali, nazionale ed europee"

Si ricorda l'opportunità per la scuola di riferirsi ai servizi e ai professionisti che offrono supporto e accompagnamento ai docenti, nell'ambito del progetto regionale USR-CTS "Sportelli diffusi per gli autismi", ai referenti per l'inclusione degli Ambiti Territoriali e dell'USR per il Piemonte.

Il nucleo DPSA promuove la continuità tra il percorso scolastico e il percorso educativo abilitativo dopo la scuola.

Strumenti utili e fasi indicate per la rivalutazione al momento della presa in carico da parte di Nucleo DPSA. In caso che la persona sia già stata seguita in NPI non sarà necessario ri-somministrare le valutazioni diagnostiche specifiche :

- raccolta anamnestica della storia individuale e degli interventi effettuati, comprensiva degli esiti di interventi farmacologici, esami, etc.
- rivalutazione della situazione attuale di vita individuale e familiare
- rivalutazione medica e delle condizioni generali di salute oltre che delle problematiche specifiche (es. epilessie, malattie gastrointestinali)
- valutazione del profilo cognitivo (es. WAIS IV, Leiter R, Matrici di Raven, CPM, valutazione neuropsicologica,etc)
- valutazione del funzionamento (SRS-2, TTAP, ABAS-2, Vineland-2,etc)
- per la valutazione della psicopatologia *nella disabilità* si useranno i manuali specifici di riferimento per la disabilità intellettiva e psicopatologia (quali ad es. il Diagnostic Manual – Intellectual Disability DM-ID2; 2016) e non i manuali per la psicopatologia tout court (DSM 5).
- per la valutazione psicopatologica: MMPI, SCID, SPAID, etc.
- il manuale di riferimento per la diagnosi di ASD è il DSM 5, in parallelo con ICD 11
- dove non già effettuata, verrà inoltre considerata la valutazione genetica medica e metabolica/ormonale in base alle situazioni cliniche individuali e a protocolli orientativi definiti in consensus conference regionali, PDTAE, e linee guida nazionali.

Allegato 2

Accertamenti medici

- 1) E' opportuno che la persona con autismo abbia effettuato una valutazione genetica medica, dove si decideranno eventuali approfondimenti specifici (es CGH-array, FRAXA, etc) in base alle attuali conoscenze scientifiche
- 3) La presenza di autismo aumenta la probabilità di disturbi medici e la difficoltà comunicativa incrementa la difficoltà di riconoscimento degli stessi

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

E' pertanto necessaria una periodica valutazione clinica da parte del medico di famiglia con cadenza almeno annuale, con una rivalutazione globale delle condizioni di salute, e in particolare di eventuali carenze legate anche a selettività alimentare (ad es. dosaggio folati, B12, vit D, ferritina, sideremia, Na, K, etc)

Sono inoltre necessari opportuni accertamenti negli ambiti particolarmente interessati da disturbi medici e inoltre una valutazione endocrinologica, e metabolica in base alle patologie particolarmente correlate all'autismo

- 3) E' necessaria una periodica visita odontostomatologica e degli altri ambiti specialistici in base alla valutazione e indicazione del medico di famiglia.
- 4) Particolare attenzione deve essere rivolta all'ambito gastroenterologico, frequentemente coinvolto nel causare anche problemi comportamentali che possono essere erroneamente interpretati come psicopatologici. In quest'ottica l'AMBULATORIO GRUPPO DI STUDIO PATOLOGIE INTESTINALI ED AUTISMO della Città della salute e della Scienza di Torino osserva quanto segue:

Entità del problema ed esperienza maturata

- Prevalenza disturbi gastrointestinali (GI): stimata intorno al 60-70% dei soggetti ASD, con rischio almeno 4 volte maggiore rispetto ai pari età senza ASD (Pediatrics. 2014 May;133(5):872-83)
- Ambulatorio esperto per l'autismo "Disturbi G-I e ASD" della AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (unico in Italia). Attività 2002-2017: più di 1000 pazienti valutati, dei quali più del 50% di provenienza extra-regionale
- Esperienza 2002-2015: 960 pazienti, 192 dei quali successivamente indirizzati a esami di secondo e terzo livello
- Sintomi GI prevalenti nel nostro ambulatorio: dolore addominale, diarrea/stipsi, distensione addominale, segni di malassorbimento intestinale, reflusso gastroesofageo

Risultati endoscopia e decisioni conseguenti:

- 37% patologia infiammatoria microscopica duodeno-digiunale
- 90% patologia infiammatoria microscopica colica
- Terapia farmacologica anti-infiammatoria (mesalazina/steroidi): miglioramento GI in > 50% dei pazienti trattati

Proposta gestionale

- Visita specialistica gastroenterologica se presenti uno o più sintomi GI
- Valutazione di primo livello: anamnesi, esame obiettivo, esami ematici e feci I livello (da definire)
- Valutazione eventuale di II livello: ecografia addome + intestino
- Valutazione eventuale di III livello: esofago-gastro-duodenoscopia + colonscopia e ileoscopia retrograda + biopsie multiple in narcosi

Punti critici

- Elevata prevalenza ASD nella popolazione generale con elevata prevalenza di sintomi G-I in ambulatorio attualmente non strutturato per far fronte a tale entità del problema; attuali tempi di attesa per visita specialistica gastroenterologica elevati (6-8 mesi per prime visite, 4 mesi per visite di controllo)
- Sintomi e problematiche GI di difficile individuazione da parte di personale non formato (pazienti con soglia del dolore elevata, espressività comportamentale e spesso non verbale del dolore dove il paziente non riesce a comunicare in modo efficace i suoi sintomi con conseguente perdurare del problema, pericolo per la sua salute e frequente accesso ai servizi sul territorio (MMG) o in Pronto Soccorso necessità di incontri formativi per il personale sanitario

Proposte operative:

- Necessità risorse logistiche e personale sanitario adeguati all'entità del problema
- Potenziamento rete regionale multispecialistica per la selezione dei pazienti e ottimizzazione del percorso diagnostico-terapeutico, con miglioramento della cura di questi pazienti, dell'impiego delle risorse e prevedibile risparmio economico