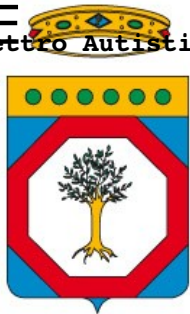


ONE  
A DI BERAZIONE  
ESSERE SOCIALI E DELLO SPORT PER TUTTI

UNITA REGIONALE  
IA ASSISTENZA  
za per i disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi,  
IZIONE



**REGIONE  
PUGLIA**

SERVIZIO n.4 - ASSISTENZA TERRITORIALE, PSICHIATRIA E  
DIPENDENZE PATOLOGICHE



Il Presidente, sulla base dell'istruttoria espletata dal Servizio n.4 - Assistenza territoriale, Psichiatria e Dipendenze patologiche e confermata dai Dirigenti delle Sezioni "Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione" e "Programmazione Assistenza Ospedaliera, Specialistica e Accreditamento", riferisce quanto segue:

La legge 18 agosto 2015, n.134 " Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) e di assistenza alle famiglie " prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone autistiche, dalla diagnosi precoce alla cura ed al trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

Attualmente, in Puglia, come anche in molte altre regioni italiane, la presa in carico delle persone con ASD è inadeguata o al più a macchia di leopardo; si perviene spesso tardivamente alla diagnosi e i trattamenti terapeutico-riabilitativi basati sull'evidenza scientifica più aggiornata sono nettamente insufficienti, a fronte di una problematica in costante aumento ( che si aggiunge alle molte altre patologie neuropsichiche sia del bambino che dell'adulto ).

La diagnosi dell'autismo è complessa e necessita dell'applicazione di protocolli diagnostici specifici da parte di professionisti esperti nel settore. Ancora più complessa è la terapia, che, specie in età prescolare e nei casi più gravi, deve essere intensiva, all'interno sempre e comunque di un approccio multimodale e individualizzato sulla singola persona autistica.

Al riguardo, la Regione Puglia, già nel 2013, con l'approvazione delle " Linee guida regionali per l'Autismo ", di cui alla DGR n.1521/2013, in attuazione dell'Accordo della Conferenza Unificata del 22-11-2012 e facendo riferimento alle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (LG 21 - 2011) per quanto riguarda i trattamenti e gli interventi non farmacologici e farmacologici per cui sono disponibili le prove scientifiche di valutazione di efficacia, ha delineato il modello organizzativo della rete di Servizi per gli ASD, offrendo indicazioni operative e vincolanti sia per le attività di programmazione aziendale, sia per le attività di organizzazione e di erogazione dei Servizi.

In particolare, le Linee Guida regionali dispongono che in ogni ASL siano costituite équipe dedicate agli ASD Età Evolutiva ed Adulti, individuando le figure professionali che fanno parte delle équipe, che dovranno essere formate e costantemente aggiornate sugli approcci metodologici e scientifici validati EBM, nonché fornendo indicazioni a supporto del raccordo con la rete dei servizi pediatrici, dell'integrazione operativa con la scuola, con i servizi sanitari accreditati, con i servizi sociosanitari e sociali e dell'intervento integrato territorio-ospedale.

Si ritiene, pertanto, opportuno, con il presente provvedimento, al fine di dare completa attuazione alle Linee guida regionali per l'Autismo ed alla Legge n. 134/20115, definire dettagliatamente, con uno specifico regolamento, i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici, nonché il fabbisogno, in termini di servizi e di prestazioni, della rete assistenziale territoriale, sanitaria e sociosanitaria per gli ASD.

A tal fine, nella riunione svoltasi in data 12 ottobre 2015, sono state illustrate ai Rappresentanti delle Associazioni dei Familiari dei soggetti autistici ed ai Componenti il Tavolo Autismo ex DGR n.804/2014 le azioni regionali utili a porre mano alla organizzazione della predetta rete di assistenza ai soggetti autistici, evidenziando come la Regione Puglia ha inteso avviare un processo di riorganizzazione della presa in carico e di aiuto qualificato per queste persone e per le loro famiglie, facendo, con il supporto di tecnici e Società Scientifiche, una scelta di campo precisa. Ha inteso, cioè, impostare tutto il percorso (dalla diagnosi alla terapia e alla riabilitazione) dei Disturbi dello Spettro Autistico basandosi sulle evidenze clinico – scientifiche più aggiornate, evitando in questo modo di continuare a rimanere nella situazione di frequente dispersività degli attuali interventi, che tanta confusione hanno creato nelle famiglie dei pazienti.

Altro elemento fondamentale che caratterizza lo Schema di regolamento che si propone di approvare è stato quello di predisporre servizi per le persone autistiche, di qualsiasi età. Non solo quindi per l'età evolutiva, ma anche per gli adulti, poiché l'autismo è una patologia che nella stragrande maggioranza dei casi dura tutta la vita, sia pure evolvendo in modo diverso a seconda delle situazioni.

Infine, due altri principi hanno guidato l'elaborazione del regolamento: l'appropriatezza degli interventi e la messa a disposizione universalistica degli stessi, al fine di evitare che le famiglie, già duramente provate dalla malattia dei propri congiunti, siano costrette ad indebitarsi, per pagare trattamenti costosissimi, non sempre indicati e corretti.

La diagnosi precoce, il corretto inquadramento diagnostico, l'intervento tempestivo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori sanitari e degli educatori, sono, dunque, le azioni da implementare per favorire il miglioramento della qualità della vita e l'integrazione delle persone con ASD.

In particolare, il regolamento dispone che la Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico si articoli in:

- Centri Territoriali per l'Autismo a gestione pubblica;
- Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari dedicati terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;
- Strutture educative e socio-ri/abilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale per gli ASD;
- Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.

Si prevede che la Rete sia a carattere multidisciplinare, operi in modo flessibile in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, ecc. ), garantendo la continuità assistenziale nel passaggio dall'Età Evolutiva all'Età Adulta, assicurando la prevenzione sociale, il trattamento individualizzato specifico, in collaborazione con la famiglia, ed interventi che non sono e non devono essere solo sanitari, al fine di fornire alla persona autistica ed al contesto gli elementi per una reale inclusione sociale.

Il regolamento individua dettagliatamente l'équipe del Centro Territoriale per l'Autismo ( CAT ), a gestione pubblica, specificandone i compiti, con particolare riferimento all'accoglienza e informazione; valutazione multi-professionale psicodiagnostica, con applicazione dei protocolli specifici accettati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale; elaborazione/rimodulazione del Progetto abilitativo/riabilitativo

individuale intensivo/estensivo; supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale; supporto all'integrazione scolastica; elaborazione del progetto assistenziale socio-riabilitativo individualizzato per l'Età Adulta.

Viene particolarmente evidenziata la collaborazione con i Pediatri di libera scelta per una presa in carico precoce ed il ruolo fondamentale della famiglia, della scuola e, in ogni caso, del contesto di vita di ciascuna persona autistica per la buona riuscita del suo percorso ri/abilitativo.

Prevede, anche, il coinvolgimento diretto delle Associazioni di familiari/genitori e utenti nelle attività di informazione, accoglienza e orientamento dell'utenza.

Individua, inoltre, la composizione delle équipes dedicate ai trattamenti terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, differenzia gli interventi secondo le fasce d'età, il livello di gravità e le potenzialità del soggetto, specificando l'impegno orario settimanale e le tipologie di assistenza, con l'intendimento che il Progetto abilitativo/riabilitativo individuale si completi con tutte le altre attività eseguite negli ambienti naturali dei soggetti, che dovranno essere coerenti con gli interventi eseguiti nei Centri.

Viene ripetutamente evidenziata l'obbligatorietà di specifica formazione degli operatori sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e ri/abilitazione degli ASD, basati sulle evidenze scientifiche nazionali e internazionali, nonché viene prevista la raccolta dei dati epidemiologici, con la creazione di un archivio dedicato.

Ad integrazione del Reg. Reg. n. 4 del 18 gennaio 2007, sono, altresì, individuati i requisiti e le competenze del Centro socio-sanitario diurno e della Comunità socio-riabilitativa dedicati agli ASD, volti a promuovere principalmente l'autonomia personale, le capacità relazionali e, dove possibile, l'inserimento lavorativo.

Sono specificati, infine, i requisiti strutturali e tecnologici di ogni presidio della Rete e, a livello sperimentale, per il triennio 2016-2018, è individuato il fabbisogno dei Servizi della Rete di assistenza per gli ASD e le procedure autorizzative e di accreditamento a cui fare riferimento.

Pertanto, ciascuna Azienda, in base alla sua programmazione, dovrà perseguire gradualmente il completamento delle équipes dei CAT, ricorrendo, oltre che a personale già dipendente, al personale che potrà essere reclutato attraverso i piani assunzionali annuali, oppure a tempo determinato, nel rispetto dei tetti di spesa consentiti dalla legge, mentre il Documento d'Indirizzo Economico Funzionale darà annualmente indicazioni alle Aziende Sanitarie Locali per garantire le prestazioni terapeutico-ri/abilitative e socio riabilitative.

Sullo Schema di regolamento in questione è stato convocato, in data 18 marzo u.s., il Tavolo regionale per l'Autismo, istituito dalla DGR n. 1521/2013, con il compito, tra l'altro, di esprimere parere consultivo sulla programmazione delle azioni in materia di ASD, ed i Componenti sono stati invitati a formulare osservazioni e proposte, a partire dalla cui disamina si è pervenuti alla stesura definitiva del medesimo Schema di regolamento, che si propone, dunque all'approvazione della Giunta Regionale.

**COPERTURA FINANZIARIA**

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

L'allegato Schema di Regolamento costituisce regolamento esecutivo e di attuazione della legge regionale 28 maggio 2004, n.8 e ss. mm. ed ii., art.3, comma 1, lettera a) e della legge regionale 10 luglio 2006, n.19 e ss. mm. ii., art. 18, comma 2, ed art 64, e pertanto in applicazione dell'art.44, comma 1 della LR 7/2004, come modificato dall'art.3 della LR 44/2014, è di competenza della Giunta Regionale.

**L A G I U N T A**

- uditata la relazione e la conseguente proposta del Presidente
- Vista la sottoscrizione posta in calce al presente schema dall'Istruttore, dalla Responsabile A.P., dalla Dirigente di Servizio e dai Dirigenti delle Sezioni PAOSA e PATP;
- A voti unanimi espressi nei modi di legge

**D E L I B E R A**

- Di fare propria la relazione del Presidente, che qui si intende integralmente riportata e trascritta;
- Di approvare l'allegato schema di Regolamento "Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali";
- Di trasmettere il presente Atto, per il tramite del Segretariato Generale della Giunta Regionale, al Presidente del Consiglio Regionale per l'acquisizione, prima della definitiva approvazione, del parere preventivo obbligatorio non vincolante della Commissione competente per materia, nei modi e nei termini di cui all'art.44, comma 2 della legge regionale 7/2004, come modificato dall'art.3 della LR 44/2014;
- Di rinviare a successivo provvedimento, conseguente agli adempimenti del citato art.44 comma 2 della LR 7/2004, l'approvazione definitiva del Regolamento.

Il Segretario della Giunta

Il Presidente della Giunta

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, dagli stessi predisposto ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

L'Istruttore:

Antonio

DAMIANI \_\_\_\_\_

La

Responsabile

A.

P.

Elena

MEMEO \_\_\_\_\_

La Dirigente di Servizio: Maria DE  
PALMA \_\_\_\_\_

Il Dirigente della Sezione PAOSA Giovanni  
CAMPOBASSO \_\_\_\_\_

La Dirigente della Sezione PATP: Giovanna  
LABATE \_\_\_\_\_

Il Direttore del Dipartimento Promozione della Salute,  
del Benessere sociale e dello Sport per tutti: Giovanni  
GORGONI \_\_\_\_\_

Il Presidente: Michele  
EMILIANO \_\_\_\_\_