

## OBIETTIVI PRIA PER IL TRIENNIO 2016-2018

Sulla base della relazione sui risultati ottenuti attraverso il PRIA 2011-2013, si evidenziano alcune raccomandazioni di carattere generale:

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 assistenziale e l'appropriatezza degli interventi, in rete con i servizi sociali e il mondo del lavoro.

Va aperta una riflessione sul tema della residenzialità dedicata, sulla base delle previsioni normative nazionali.

Va garantita la comunicazione trasparente sui processi e sui risultati e la partecipazione delle Associazioni per garantire la coerenza delle azioni con i bisogni espressi.

Rispetto ai dati epidemiologici risulta opportuno definire criteri condivisi a livello regionale e coerenti ai bisogni specifici delle diverse età per garantire omogeneità nei percorsi di presa in carico.

Per individualizzare e caratterizzare maggiormente l'intervento si considerano quattro fasce di età:

- 0-6 anni
- 7-11 anni
- 12-17 anni
- Adulti

### **A - QUALITÀ CLINICA**

#### **A1. Diagnosi precoce e presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 0-6 anni**

CHAT: monitoraggio dei bilanci di salute informatizzati

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato il raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi, entro 2 mesi DOPO LA DIAGNOSI. L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso.

Intervento abilitativo psicoeducativo - neuropsicologico (condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD): almeno 4 h settimanali da integrare con gli altri interventi negli ambiti di vita, condotti da altri operatori, opportunamente formati, appartenenti alle istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante".

Il Team Spoke: deve garantire e/o monitorare le attività di parent training individuale e/o di gruppo, gli interventi abilitativi, le valutazioni periodiche di follow-up e i rapporti con le altre istituzioni.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Il protocollo regionale di trattamento è stato nel corso del triennio 2011-2013 modificato in una versione di sintesi del documento costituito da griglie per obiettivi di trattamento, che è stato sperimentato nelle diverse Aziende. Si prevede quindi l'utilizzo uniforme delle Griglie per obiettivi di trattamento compilate per gli aspetti specifici in ogni singolo caso.

Si è inoltre deciso di indicare la possibilità di utilizzare ulteriori scale specifiche per questa fascia di età purchè validate scientificamente, per rendere più aderente il protocollo alle singole necessità (Early Start Denver Model Checklist, VB-MAPP, PEP-3 e altri strumenti di monitoraggio). Inoltre possono essere utilizzate scale per la valutazione del funzionamento adattivo (Vineland Adaptive Behavior).

Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento e il monitoraggio e la verifica dei percorsi. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow up, che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento (dall'utilizzo di strumenti di monitoraggio "lieve" a strumenti per il follow-up diagnostico). Nel caso di bambini di età inferiore ai 30 mesi, a cui è applicato l'ADOS-T (per il riconoscimento del rischio diagnostico), è obbligatorio programmare una seconda valutazione di accertamento diagnostico.

La rivalutazione complessiva (assessment) va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (nido-scuola infanzia, scuola infanzia-scuola primaria).

Fascia 0-3 anni: l'accesso ai Servizi per l'autismo dei distretti, con presenza di personale appositamente formato o dei Team Spoke va previsto entro 30 giorni, per favorire la diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento. E' necessario intensificare le comunicazioni con i PLS e diffondere le informazioni sulle modalità di accesso.

## **A2. Presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 7-11 anni**

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi entro 2 mesi dopo la diagnosi.

L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso.

Interventi individuali e/o di gruppo: verranno definiti gli interventi a seconda delle caratteristiche di funzionamento e dei bisogni individuali, considerando all'interno del progetto psico-educativo. Vanno previste come minimo tre supervisioni a scuola per anno.

In questa fascia di età vengono compresi interventi molto diversi sia a livello clinico che di complessità. Nel tempo l'impegno abilitativo si articola diversamente a seconda dell'evoluzione nei singoli bambini: oltre all'attenzione alla crescita delle autonomie e delle abilità adattive si attivano interventi specifici su alcune funzioni neuropsicologiche (linguaggio, funzioni esecutive, competenze emotive-sociali e comunicative pragmatiche) nei soggetti HF, che hanno raggiunto lo sviluppo del linguaggio (il 75-85% dei

casi dopo un intervento precoce, intensivo e ben condotto); nei casi più compromessi in cui non si è sviluppato il linguaggio, il lavoro si svolge a supporto alla comunicazione (con tecniche di comunicazione aumentative e alternative), con particolare attenzione alla crescita delle abilità adattive e alla prevenzione dei comportamenti problema.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio è indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per la definizione e il monitoraggio degli obiettivi educativi. Si prevede l'utilizzo di strumenti di monitoraggio e verifica dei percorsi di trattamento e di strumenti utili per la valutazione funzionale e la verifica del percorso di trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Gli strumenti validati scientificamente a questo fine sono PEP-3 o TTAP (in base all'età di sviluppo), Vineland Adaptive Behavior. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow-up, che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento (dall'utilizzo di strumenti di monitoraggio "lieve" a strumenti per il follow-up diagnostico).

Monitoraggio e revisione periodici del raggiungimento degli obiettivi del piano di trattamento. La rivalutazione complessiva (assessment) va garantita almeno ad ogni passaggio di grado scolastico (scuola primaria-scuola secondaria inferiore) e al passaggio dalla seconda alla terza classe della scuola primaria.

### **A3. Presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 12-17 anni**

Protocollo diagnostico: Dopo una fase di sperimentazione, dal 1° gennaio 2013 il protocollo diagnostico è applicato in tutte le AUSL, a tutti i nuovi casi di sospetto ASD. Si ribadisce l'obiettivo del suo utilizzo su tutti i nuovi casi; va implementato raccordo, tramite specifiche procedure, con gli Ospedali di riferimento per la parte dell'approfondimento neurobiologico da svolgere in tempi e sedi definite. Come già previsto nella DGR 318/2008, la precisazione della diagnosi clinica va effettuata entro tre mesi dall'invio ai servizi specialistici e vanno iniziati i principali accertamenti eziologici, per poter al più presto procedere ad interventi terapeutici e/o abilitativi.

L'applicazione del protocollo diagnostico può essere prevista anche per gli utenti che non hanno mai eseguito esami neurobiologici e genetici, o che li hanno eseguiti e necessitano di aggiornamento. Tuttavia, la scelta dell'utilizzo del protocollo per questi utenti deve rispondere a criteri di appropriatezza e alle priorità cliniche riferite al singolo caso. Conferma delle indicazioni PRIA sull'impegno alla presa in carico, con attenzione particolare alla dimensione dell'intervento socio-riabilitativo, sempre più significativo nel corso degli anni: sviluppo di interventi socio-riabilitativi in collaborazione con i Servizi Sociali/Handicap rivolti ad obiettivi di crescita delle competenze adattive, con la prospettiva del passaggio all'età adulta, della loro inclusione sociale, (ad esempio "formazione dei coetanei" come tutor) nel mondo del lavoro (es.: alternanza scuola/formazione professionale o scuola/lavoro). Nella complessità di tale interazione sarà necessario definire il referente del progetto di vita che coordini i vari interventi socio-sanitari.

Strumenti di monitoraggio dei percorsi abilitativi: nell'ottica del progetto di vita e nel rispetto del rigore metodologico, della maneggevolezza e delle scelte di ogni servizio viene indicato un set di strumenti, validati scientificamente, per il monitoraggio del trattamento. Infatti è importante affiancare alla diagnosi clinica una valutazione funzionale che tenga conto del contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Gli strumenti validati scientificamente a questo fine sono TTAP o Vineland Adaptive Behavior. L'utilizzo degli strumenti nella pratica clinica dovrà essere documentato periodicamente. Obiettivo dell'utilizzo dei suddetti strumenti è la definizione del piano di trattamento, il monitoraggio e la verifica dei percorsi. Il referente clinico comunicherà alla famiglia la periodicità del follow-up (almeno ogni 3 anni) che può essere inteso come verifica parziale sugli obiettivi raggiunti o come monitoraggio più esteso su tutte le aree del funzionamento.

Rivalutazione funzionale al 16° anno di età: definizione delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta, sanitari oltre che sociali, e implementazione di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, gli

Enti di formazione e i servizi sociali dei Comuni, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e di sviluppo delle autonomie, oltre che di percorsi di alternanza scuola-formazione professionale e scuola-lavoro.

#### **A4. Adulti**

Redazione di un protocollo regionale per la valutazione diagnostica e funzionale in età adulta in collaborazione tra i servizi di NPIA e Psichiatria adulti; individuazione di specifici referenti per ogni servizio sanitario oltre che sociale, nella prospettiva del miglioramento della appropriatezza degli interventi e della qualità della cura. La valutazione deve essere individualizzata in base al livello di necessità del singolo caso.

Consolidamento dei percorsi per il passaggio dei soggetti in età adulta con la definizione in tutto il territorio regionale di protocolli specifici, che prevedano al 16° anno la valutazione dell'UVM dove deve essere garantita la presenza di un esperto del team autismo al fine di costruire con la persona con ASD e con la sua famiglia il progetto di cura e di vita, avendo a riferimento positive esperienze già maturate in alcuni territori della Regione (es AUSL Romagna –territorio di Rimini, Reggio Emilia e Piacenza).

Definizione di équipe con adeguate competenze specialistiche sui disturbi dello spettro autistico nell'ambito dei servizi per l'età adulta (Servizi di salute mentale, Servizi per l'handicap adulto) per la definizione del piano di presa in carico e lo svolgimento di attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, formazione professionale, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale) al fine di garantire un'adeguata continuità assistenziale lungo l'intero ciclo di vita alla persona e alla sua famiglia.

Riferimento alle normative nazionali e regionali (in particolare la legge regionale 30 luglio 2015, n. 14 "Disciplina a sostegno dell'inserimento lavorativo e dell'inclusione sociale delle persone in condizione di fragilità e vulnerabilità, attraverso l'integrazione tra i servizi pubblici del lavoro, sociali e sanitari") per l'inserimento lavorativo e l'inclusione sociale delle persone adulte con disabilità che tengano conto delle caratteristiche delle persone con ASD.

Sviluppo di iniziative che, a partire dalle esperienze attuate a livello regionale (Budget di salute, IPS, Amministrazione di sostegno), possano portare all'acquisizione dei maggiori livelli di autonomia possibile e possano dare supporto e prospettive alle famiglie, operando di concerto con i diversi soggetti interessati nell'ottica del "futuro possibile", anche attraverso la diffusione di buone pratiche già esistenti a tutto il territorio regionale.

Sostegno ai percorsi per il raggiungimento del maggiore livello di formazione e istruzione possibile, anche tramite specifici protocolli con Enti formativi e Università.

#### **A5. Semiresidenze e residenze per minori, adolescenti e adulti**

Mappatura dell'attuale offerta regionale e individuazione del fabbisogno per eventuali riconversioni, anche ai sensi della DGR 1082/2013 Recepimento Accordo n.132/cu del 22/11/2012 concernente le Linee di Indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico. Come previsto nel citato accordo, andranno identificate idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche attraverso la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (es. numero di posti limitato), considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente e adulto e alle situazioni che presentino necessità terapeutico-riabilitative temporanee mirate.

## **A6. Progetto ASD-SCUOLA**

Il progetto condotto in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale, per il miglioramento dell'inserimento di bambini con ASD di 0-6 anni nei Nidi e Scuole dell'infanzia, ha permesso il raggiungimento di significativi risultati in termini di individuazione e presa in carico precoce e appropriata. In molte realtà regionali il progetto è già esteso anche agli anni scolastici successivi, sia attraverso la replica delle attività di formazione, sia attraverso la creazione di percorsi formativi di approfondimento su tematiche specifiche.

A partire da queste premesse il progetto, precedentemente previsto per la fascia di età 0-6, è ora esteso alla collaborazione con gli insegnanti e gli educatori di tutti i gradi di scuola.

Il complesso lavoro con le scuole, volto a costruire il sistema di interventi, dovrà implementare a livello Regionale e Provinciale, in accordo con l'Ufficio scolastico regionale e gli Uffici scolastici provinciali, il consolidamento di indirizzi comuni per la prosecuzione di procedure/modalità di collaborazione/interazione per un efficace percorso di integrazione scolastica di alunni con ASD, e a garanzia della massima funzionalità del "sistema curante" (impegno dei Team Spoke a fornire "pacchetti" di formazione annuale per i nuovi insegnanti; presenza periodica degli operatori sanitari nella scuola per monitorare il programma di lavoro). I Team Hub monitoreranno l'implementazione del progetto ASD-SCUOLA della relativa area vasta. Il Comitato Paritetico Sanità-USR, come previsto dal Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la salute e Ufficio scolastico regionale di cui alla DGR 2049/2013 proseguirà il confronto e il monitoraggio delle proposte formative.

Si promuove, all'interno degli organismi regionali formalmente individuati (Cabina di regia per le politiche sociali e sanitarie), che gli Enti Locali, al rinnovo dei contratti di fornitura con le cooperative dei servizi che forniscono gli educatori, prevedano che una quota parte degli educatori scolastici sia acquisita con adeguata formazione sugli interventi cognitivo-comportamentali nei disturbi dello spettro autistico.

## **A7. Formazione**

Iniziative di area vasta e dei singoli territori anche rivolte ai professionisti e agli operatori dei servizi per l'età adulta.

Ulteriori iniziative di competenza regionale rivolte a tutti i Team ASD Hub&Spoke valutate dal Comitato Operativo PRIA.

Proposta formativa sull'utilizzo degli ausili informatici per gli ASD.

Attività di formazione garantita dagli operatori dei Team Spoke nell'ottica della condivisione e del confronto delle esperienze.

## **B QUALITÀ ORGANIZZATIVA**

### **B1. Livello regionale di coordinamento e monitoraggio**

Coordinamento degli interventi della rete regionale Hub&Spoke, con funzioni di supporto, monitoraggio, facilitazione delle comunicazioni e sostegno ad eventuali eventi formativi qualora il bisogno riguardi operatori delle diverse Aree Vaste.

Monitoraggio della garanzia del raggiungimento degli obiettivi anche in territori con diverse organizzazioni dipartimentali (es. AUSL Romagna).

Monitoraggio della applicazione dei protocolli regionali utilizzati per i percorsi di valutazione, diagnosi e trattamento al fine di descrivere i percorsi clinici sul territorio regionale.

Rendicontazione annuale per obiettivi.

## **B2. Rete Hub & Spoke**

Il Team Hub garantisce:

il coordinamento dei Team Spoke della rispettiva Area Vasta;  
la verifica dell'applicazione delle modalità di lavoro previste dal PRI-A;  
la disponibilità per la consulenza clinica ai Team Spoke;  
l'organizzazione della formazione di Area Vasta anche attraverso specifici Workshop che prevedano la partecipazione attiva delle Associazioni dei familiari volti alla presentazione di buone prassi nei diversi territori e all'approfondimento degli aspetti meritevoli di ulteriore implementazione (es. residenzialità, modalità di utilizzo dei farmaci, ecc...) aperti a tutto il sistema curante;  
il monitoraggio epidemiologico.

Il Team Spoke garantisce:

l'organizzazione e il coordinamento dei servizi distrettuali per l'autismo delle UONPIA di ogni AUSL;  
la gestione dei raccordi con la NPIA, il DSM-DP, gli altri Dipartimenti di riferimento e la Direzione aziendale per gli indirizzi e le scelte strategiche e gestionali relative ai disturbi dello spettro autistico;  
il monitoraggio epidemiologico a livello aziendale;  
le valutazioni diagnostiche e le consulenze cliniche sui trattamenti;  
con il confronto e la supervisione dei Team Hub l'organizzazione della formazione aziendale per operatori, insegnanti e genitori su ASD;  
l'organizzazione del parent training individuale e/o di gruppo;  
il supporto alla organizzazione delle risposte diagnostiche e terapeutiche per gli adulti.

## **B3. Progetto individualizzato**

Al termine di ogni percorso di Accoglienza-Valutazione-Diagnosi va rilasciata alla famiglia una relazione scritta che indichi l'inquadramento diagnostico e il progetto di presa in carico con la definizione di specifici obiettivi di lavoro. Il progetto individualizzato deve comprendere gli obiettivi del programma, la proposta abilitativa a carico dei singoli operatori sanitari coinvolti e le relative sedi di erogazione (ambulatori, scuola, domicilio) nonché le modalità di integrazione con la scuola e con i servizi sociali. Il progetto individualizzato deve essere ridefinito sulla base delle risultanze degli esiti dei follow-up periodici.

## **B4. Transizione**

Deve essere implementato in ogni azienda il raccordo con i Servizi di Salute Mentale adulti, Handicap adulti e Dipartimenti di Cure primarie (quest'ultimo per le patologie internistiche) definendo le modalità di passaggio e di successiva presa in carico specialistica per tutti i soggetti divenuti maggiorenni e delineando le tipologie dei servizi offerti per la realizzazione del progetto di presa in carico e della formulazione del progetto di vita, in riferimento alle singole procedure aziendali.

## **B5. Personale**

Nel prossimo triennio deve essere rafforzato il consolidamento del personale, acquisito finora in gran parte tramite finanziamento PRI-A, riconducendo a regime, mediante stabilizzazione, all'interno delle attività della NPIA, del DSM-DP, degli altri Dipartimenti di riferimento e le azioni a favore degli ASD.

## **B6. Monitoraggio**

Il Sistema informativo regionale monitora periodicamente i dati di appropriatezza clinica, che saranno ancora più dettagliati e puntuali in seguito ad una ulteriore implementazione del sistema ELEA. Rimane la possibilità di richiedere rilevamenti manuali periodici su alcuni aspetti specifici (ad es. sugli esiti).

Inoltre si auspica lo sviluppo, in collaborazione con le Università, gli IRCCS e con il concorso e sostegno delle Associazioni e del privato sociale, di attività di formazione e ricerca sugli aspetti genetici, etiopatogenetici, diagnostici, terapeutici (medici, psicologici e abilitativi), sociali e familiari, di valutazione degli esiti ai fini del miglioramento delle pratiche operative.

## **B7. Informazione, Comunicazione e Partecipazione**

Va prevista e garantita una attività informativa inerente le attività del programma PRI-A:

- a livello regionale anche mediante incontri annuali, almeno 3, tra i Gruppi Operativi del programma Autismo e le Associazioni dei Familiari delle persone con autismo; a livello aziendale attraverso la partecipazione del referente Spoke al CUFO e/o agli organismi preposti a livello aziendale per la partecipazione degli Utenti e dei Familiari al fine di informare sulla declinazione locale del Programma Regionale Autismo.

## **B8. Autismo e disabilità intellettiva**

Alla luce dei documenti "Better Health Better Life": Dichiarazione Europea sulla Salute dei Bambini e Giovani con Disabilità Intellettive e le loro Famiglie" (OMS, Bucarest, 2010) e "La Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo" (Comitato Nazionale di Bioetica, 2013) il Programma Autismo, estende, in via sperimentale, alcune delle competenze maturate attraverso il modello di intervento definito con i due trienni del PRI-A anche all'area delle disabilità intellettive in un'ottica cognitivo-comportamentale prevedendo un sostegno economico regionale finalizzato.

Il lavoro "di base" ed il rigore metodologico, ovvero il lavoro con la scuola, la qualità dell'inserimento scolastico, i percorsi informativi-formativi per i genitori, le tecniche di intervento, i percorsi assistenziali per gli utenti maggiorenni, possono essere utilmente applicati ad alcuni aspetti delle disabilità intellettive.

Gli iniziali sviluppi riguardano:

l'accesso a consulenze nell'ambito del progetto regionale sul tema degli ausili tecnologici dell'Ausl di Bologna, già dedicato non solo all'area dell'autismo, ma anche all'area della disabilità intellettiva;

una formazione sulla disabilità intellettiva, i comportamenti problema e l'utilizzo dell'intervento psico-educativo nella disabilità intellettiva rivolta ai colleghi delle UONPIA (formazione teorico-pratica, con ore di consulenza dedicate al lavoro sui casi clinici, definite e graduate sul prossimo triennio);

una formazione sul tema disabilità intellettiva e comportamenti problema con indicazioni di lavoro operative per gli insegnanti della scuola;

lo sviluppo, in collaborazione con le Università, IRCCS e con il concorso e sostegno delle Associazioni e del privato sociale, di attività di ricerca sugli aspetti genetici, etiopatogenetici, diagnostici, terapeutici

(medici, psicologici e abilitativi), sociali e familiari, di valutazione degli esiti ai fini del miglioramento delle pratiche operative

## Articolazione degli impegni nel triennio 2016 - 2019

### ANNO 2016

**Regione:** emanazione delibera di adeguamento PRIA 2016-2019 supporto e monitoraggio del protocollo diagnostico e degli strumenti per la pianificazione e l'attuazione dei percorsi abilitativi; supporto e monitoraggio alla pianificazione per la rivalutazione funzionale al 16° anno di età per il passaggio ai servizi sanitari oltre che sociali, per l'età adulta; mappatura e valutazione dell'offerta residenziale e semiresidenziale; supporto alla progettazione e alla programmazione di attività formative per la disabilità intellettiva; determinazione per il rinnovo del Gruppo regionale PRIA nelle sue articolazioni;

**Team Spoke:** applicazione del protocollo diagnostico a tutti i nuovi casi 0-17 anni e consolidamento del raccordo con gli Ospedali di riferimento per la parte relativa agli approfondimenti di tipo neurobiologico a garanzia del loro svolgimento nei tempi previsti al punto A1; utilizzo di strumenti di pianificazione e monitoraggio dei percorsi abilitativi per tutti gli utenti in carico, all'interno di un set di strumenti condiviso, in base alle fasce di età; facilitazione dell'accesso ai Servizi dedicati ai Disturbi dello Spettro Autistico (Spoke o servizi territoriali) per i bambini nella fascia 0-3 anni al fine di una diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento; realizzazione e monitoraggio delle attività di Parent Training individuale e/o di gruppo  
- programmazione e prima operatività del Progetto ASD-Scuola; implementazione del raccordo con i PLS per individuare i casi di sospetto diagnostico; raccordo con i Team Hub sia per aspetti clinici che organizzativi di Area Vasta e regionali

#### AREA ADULTI

- rivalutazione funzionale al 16° anno di età: pianificazione delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta  
- sviluppo di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e inserimento lavorativo

#### AREA DISABILITA' INTELLETTIVA

- progettazione e programmazione di attività formative per la disabilità intellettiva finalizzati alla diffusione delle competenze specifiche del PRIA all'area della disabilità intellettiva

**Team Hub:** conferma delle funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione delle attività del PRIA; conferma della funzione di monitoraggio clinico-epidemiologico, mantenendo le attività consulenziali ai Team Spoke; partecipazione alla programmazione regionale delle iniziative innovative con particolare attenzione ai temi degli adulti e della disabilità intellettiva

### ANNO 2017

**Regione:** monitoraggio obiettivi Team Spoke e Hub; supporto alla attuazione del progetto ASD-scuola; monitoraggio della uniformità delle procedure di rivalutazione al 16° anno di età; supporto all'avvio del progetto disabilità intellettiva con azioni di raccordo regionale, entro il primo semestre, programmazione e supporto alle riconversioni di posti semiresidenziali e residenziali secondo quanto previsto al punto A5

**Team Spoke:** applicazione del protocollo diagnostico a tutti i nuovi casi 0-17 anni; utilizzo di strumenti di pianificazione e monitoraggio dei percorsi abilitativi per tutti gli utenti in carico all'interno di un set di strumenti condiviso, in base alle fasce di età; monitoraggio dell'accesso in tempi brevi ai Servizi dedicati ai Disturbi dello Spettro Autistico (Spoke o servizi territoriali) per i bambini nella fascia 0-3 anni al fine di una diagnosi precoce e l'avvio tempestivo del trattamento; programmazione e attuazione Progetto ASD-Scuola; raccordo con i Team Hub sia per aspetti clinici che organizzativi di Area Vasta e regionali

#### AREA ADULTI

- rivalutazione funzionale al 16° anno di età: consolidamento delle modalità di passaggio ai Servizi per l'età adulta, e implementazione di specifici progetti, in raccordo con i Servizi di Salute Mentale adulti, Handicap adulti e Dipartimenti di Cure primarie per le parti di relativa competenza, definendo le modalità di passaggio e di successiva presa in carico per tutti i soggetti divenuti maggiorenni e delineando le tipologie dei servizi offerti.
- implementazione di specifici progetti, in collaborazione con la scuola, volti all'attivazione di percorsi di abilitazione e inserimento lavorativo.

#### AREA DISABILITA' INTELLETTIVA

svolgimento di attività consulenziali e di supervisione sui casi da parte degli operatori dei Team Spoke agli operatori dei Servizi NPIA;  
proposta formativa sul tema disabilità intellettiva e comportamenti problema con indicazioni di lavoro per gli insegnanti della scuola.

**Team Hub:** funzioni di coordinamento, supporto alla formazione, con particolare riguardo al tema degli adulti e all'area della disabilità intellettiva con organizzazione di eventi formativi di Area Vasta; programmazione e progettazione workshop

#### ANNO 2018

**Regione:** verifica della attuazione globale nel triennio; monitoraggio delle attività per la disabilità intellettiva; supporto alla attuazione della programmazione in tema di residenze e semiresidenze;

**Team Spoke:** consolidamento e messa a regime ogni attività per ASD nelle diverse fasce di età

**Team Hub:** partecipa alla verifica dei Gruppi regionali per l'andata a regime di ogni attività del PRIA per le diverse fasce di età

#### ANNO 2019

**Regione:** relazione finale di resoconto alla Giunta Regionale