

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Gli obiettivi di ulteriore attuazione del PRIA il triennio 2011-2013 sono così articolati:

Qualità clinica

1. Diagnosi precoce e presa in carico di soggetti autistici nella fascia di età 0-6 anni

- a) Monitoraggio della applicazione e dell'uso della CHAT da parte dei Pediatri di Libera Scelta (PLS), tramite collaborazione con le organizzazioni sindacali rappresentative dei PLS e con i Dipartimenti Cure Primarie, sia a livello regionale che di AUSL. Tale monitoraggio dovrà riguardare sia lo stato di attuazione della interazione/collaborazione (procedure, protocolli, etc.) sia la dimensione di effettiva attuazione (n. di casi positivi/attesi, etc.)
- b) Monitoraggio del percorso di formazione degli operatori dei Nidi e Scuole dell'infanzia e degli effetti sull'abbassamento dell'età della diagnosi (v. procedure per segnalazione ed interazione con PLS / Team Spoke ASD, etc.) nell'ambito del progetto "ASD-Scuola 0-6"
- c) Il prossimo triennio vedrà l'attuazione del protocollo diagnostico inizialmente in forma sperimentale e successivamente definitiva. I Team Spoke dovranno essere in condizione di adeguarsi al protocollo, tramite l'adozione delle procedure diagnostiche e di follow-up. Allo scopo andranno definite le procedure operative di relazione con i Servizi Ospedalieri già esperti in ASD (anche di riferimento regionale esterno all'Area Vasta) per le rispettive competenze cliniche, contenute in protocolli diagnostici avanzati. Del protocollo diagnostico deve far parte l'obbligo per il team Spoke di dare formale comunicazione al rispettivo Team Hub di ogni nuova diagnosi di ASD, fatte salve le normative di riferimento (privacy, etc.).
- d) Le indicazioni del PRI-A, nella fascia 0-6, proponevano un intervento abilitativo (psicoeducativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico), condotto dagli operatori opportunamente formati del Team ASD, da integrare con gli interventi delle altre istituzioni che fanno parte del "Sistema Curante"; si conferma tale impegno, con la precisazione che va inteso come media di ore, a seconda del progetto individualizzato basato sulla valutazione del singolo bambino, da effettuarsi nei diversi contesti di vita, a sostegno del progetto abilitativo-psicoeducativo. Nel calcolo orario previsto dal PRIA si comprende quindi anche il lavoro nei contesti naturali, quali l'ambiente scolastico, a domicilio e il parent training individuale, effettuato dal terapeuta con i genitori del bambino, per condividere le strategie di insegnamento delle abilità. Attraverso lo specifico Sistema Informativo tale dato sarà documentato con indicatori sintetici che permettano di valutare l'impegno di risorse per ogni progetto individualizzato, compresi gli interventi effettuati da operatori sanitari in sede extrasanitaria (es. scuola, domicilio). Tale programma di lavoro, peraltro, deve integrarsi con gli interventi effettuati nei diversi ambiti di vita, da parte di altri "adulti competenti" del "Sistema Curante" (familiari, insegnanti, educatori dei Servizi Sociali) con modalità da monitorare.
- e) Si conferma per NPI o PSI referente del caso la necessità di tempo da dedicare al Parent training di gruppo, alla supervisione degli interventi abilitativi, ai rapporti con le altre Istituzioni ed alle valutazioni periodiche di follow-up in team multidisciplinare;
- f) Il prossimo triennio vedrà anche la completa stesura del protocollo di trattamento (entro il 2011) e la relativa sperimentazione per la fascia 0-6 anni entro il 2012. Attraverso il Sistema Informativo sarà possibile monitorare la sua progressiva attuazione ed appropriatezza sia quantitativamente (ore dedicate/caso) che qualitativamente: rientrano in questo ambito la valutazione da parte del clinico del tempo da prevedere per il periodo di intensività (che già la DGR 318/08 raccomandava di 3 anni dalla diagnosi, se posta sotto i 6 anni), la necessaria previsione dell'intervento logopedico nella fascia prescolare e la conclusione dell'intervento psicomotorio entro i 6 anni. Inoltre, tramite il sistema informativo PRIA sarà possibile monitorare i risultati del trattamento.
- g) Deve essere previsto, nel prossimo triennio, il consolidamento del personale, acquisito finora in gran parte tramite finanziamento PRI-A, riconducendo a regime, all'interno delle attività della NPIA e DSM, le azioni a favore degli ASD.

- h) E' necessaria una organizzazione più integrata nella fascia di età 0-3 anni fra le équipes NPIA ed i Team spoke aziendali ASD sia per velocizzare i tempi diagnostici per i bambini con ASD, sia per migliorare complessivamente le competenze degli operatori delle UONPIA in tale fascia di età, affinché il modello di lavoro psicoeducativo con le famiglie e i bambini possa essere utilizzato anche per altri disturbi di questa fascia di età (neuromotorio, linguaggio e comunicazione, disabilità intellettiva). Ciò è coerente con le prospettive culturali e scientifiche della "Better Health Better Life: Dichiarazione Europea sulla Salute dei Bambini e Giovani con Disabilità Intellettive e le loro Famiglie" (OMS, Bucarest, 2010).
- i) Per quanto riguarda il supporto dei Team ASD all'intervento educativo nel nido e nella scuola dell'infanzia, saranno definite linee di indirizzo regionale, a partire da quanto già in atto con il progetto "ASD scuola 0-6 anni" e sulla base dei dati che sono emersi dalle iniziative di formazione che si sono svolte nelle varie realtà provinciali nell'anno scolastico 2010-2011, in stretta collaborazione tra team ASD, coordinamenti pedagogici provinciali, CDI/CDH. In particolare va raccomandato la priorità per l'inserimento dei bambini in queste strutture educative sin dal momento della diagnosi, anche se posta in corso d'anno, al fine di garantire la necessaria intensività dell'intervento educativo e l'interazione fra i diversi "adulti competenti" del sistema curante;
- j) Riguardo il complesso lavoro con le scuole dell'obbligo, volto a costruire il sistema di interventi, si dovranno definire a livello Regionale e Provinciale, in accordo con l'USR e gli USP, alcuni indirizzi comuni per la adozione di procedure/modalità di collaborazione/interazione per un efficace percorso di integrazione scolastica di alunni con ASD, per il funzionamento del "sistema curante" (es.: impegno dei Team autismo a fornire "pacchetti" di formazione annuale dei nuovi insegnanti; organizzazione di "sportelli" per insegnanti in difficoltà; presenza periodica degli operatori sanitari nella scuola per monitorare il programma di lavoro) e opportuni indicatori di verifica del funzionamento del sistema integrato Sanità-Scuola, da concordare nell'ambito del Comitato Paritetico previsto dalla DGR 312/2009. In questa ottica possono ulteriormente essere valorizzate le interazioni già esistenti fra i Centri di Documentazione per l'Integrazione / Handicap (CDI/CDH) e le sperimentazioni già in atto degli sportelli psico-pedagogici, al fine di favorire il crearsi di interfacce operative e di documentazione, utili alla raccolta e diffusione di buone pratiche e/o di supporto alla programmazione di iniziative di specifica formazione.
- k) Per quanto riguarda le iniziative di formazione che accompagneranno lo sviluppo del PRIA nel prossimo triennio, il Gruppo di Pilotaggio valuterà la eventuale necessità di ulteriori iniziative di competenza regionale, rivolte a tutti i Team ASD H&S., per incrementare l'omogeneità delle competenze dei team autismo a livello regionale.

2. Presa in carico soggetti autistici nella fascia di età 7-17 anni compiuti

Le iniziative da attuare/consolidare nel nuovo triennio sono la corrispondenza completa alle indicazioni del PRI-A per questa fascia di età, e, in particolare:

- il completamento, nel prossimo triennio, del protocollo diagnostico e di trattamento per la fascia di età 7-17 (7-11; 12-17);
- Fascia di età 7-11: in questa lunga 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.
- fascia di età 12-17;
- 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.

3. Età adulta

Per quanto riguarda l'età adulta e le delicate fasi di "passaggio" tra adolescenza e età adulta e di conseguenza tra servizi di NPIA e Psichiatria/Servizi Sociali-H adulti, si richiederà alle AUSL di produrre una programmazione per il prossimo triennio, conseguente a quanto già contenuto nel PRIA 2008; nel 2011 verranno date indicazioni per il supporto a tale programmazione, a partire da esperienze già in atto in alcune realtà aziendali, che potranno rappresentare buone pratiche da estendere alla realtà regionale, ad esempio mediante la ricognizione dei casi di autismo in carico presso i servizi per gli adulti.

Qualità Organizzativa

Livello regionale di coordinamento e monitoraggio: conserva il compito di coordinare gli interventi della rete regionale H&S, con funzioni di supporto, monitoraggio, facilitazione delle comunicazioni e reciproche interazioni, di organizzazione di eventuali eventi formativi qualora il bisogno riguardi operatori delle diverse Aree Vaste. Sarà definito un coordinatore di programma regionale in analogia ad altri programmi implementati in RER.

1. **Rete Hub & Spoke:** fra le funzioni del Team Hub non occupa più un ruolo preminente la valutazione clinica diretta di bambini provenienti dalla rispettiva Area vasta, mentre vanno potenziate funzioni organizzative complesse quali il supporto, la supervisione, il coordinamento della funzione clinica, formativa, epidemiologica; in particolare va potenziato il ruolo di verifica dell'attuazione del protocollo diagnostico, del progetto individuale di presa in carico, sulla base dei dati epidemiologici rilevati, con gli opportuni audit, anche riguardo alle modalità organizzative di attuazione del PRIA.

Alla composizione del Team Hub partecipano le figure esperte dei Team Spoke della rispettiva Area vasta.

Ogni AUSL sede di Team Hub con le AUSL dell'Area vasta di riferimento deve formalmente definire le funzioni dell'Hub, le relative risorse assegnate per tali funzioni, ivi comprese le interazioni con le realtà ospedaliere ed universitarie competenti per il completamento del percorso individuato dal protocollo clinico, anche prevedendo la identificazione di centri esperti per ASD per le altre discipline cliniche di riferimento (es. genetica; radio-neurodiagnostica; etc.) al fine di semplificarne l'accesso per l'utenza con ASD del territorio regionale.

Lo stesso Team Hub può svolgere una funzione clinica di riferimento per la richiesta di 2° parere, sia dalle rispettive AUSL di Area vasta che per l'intera area regionale; allo scopo vanno definite linee condivise per le priorità/liste di attesa e per i relativi aspetti amministrativi (v. procedura di tariffazione per la valutazione multidimensionale complessa).

2. **Progetto individualizzato:** al termine di ogni percorso di "accoglienza, valutazione, diagnosi" va rilasciato alla famiglia un referto scritto con la ipotesi diagnostica e la indicazione del progetto di presa in carico, concordato con la famiglia stessa.
Tale progetto di presa in carico, individualizzato e condiviso, deve indicare espressamente le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie, dirette ed indirette, offerte al bambino ed alla famiglia (es. parent training) e di integrazione con la scuola ed i servizi sociali, ivi compresi gli obiettivi del programma abilitativo dei singoli operatori sanitari coinvolti e le relative sedi di erogazione (ambulatori, scuola, domicilio, etc.).
Il progetto individualizzato va riformulato almeno annualmente ad ogni follow up, benché i singoli programmi abilitativi possano prevedere una revisione e ridefinizione più frequente (es. trimestrale, semestrale).
3. **Accreditamento 0-6 anni:** entro il triennio 2011-2013 devono essere adeguati i requisiti di accreditamento per il programma ASD 0-6 anni (sedi, Team, etc.)
4. vanno definite **Linee Guida per la rivalutazione diagnostica di soggetti con ASD di età giovane-adulta** (ipotesi di screening e/o di rivalutazione diagnostica sia sulla casistica di autismo a basso funzionamento sia per quella ad alto funzionamento) prevedendo anche azioni di formazione sull'approccio psico-educativo per potenziare la clinical competence richiesta al personale assegnato all'assistenza agli adulti con ASD e/o sulla appropriatezza dell'intervento farmacologico e/o per adulti inseriti in strutture (residenziale/semiresidenziale).
5. andranno definiti e validati **indicatori di appropriatezza per la assistenza a persone con ASD di 7-17 anni e in età adulta**, ad esempio requisiti organizzativi (ambienti e attività strutturati, tipologie di servizi a seconda della gravità).

Monitoraggio

Se fino ad ora l'azione di monitoraggio, regionale e/o di AV, è stata condotta ad hoc, tramite richieste rivolte di volta in volta alle Direzioni aziendali, alle UONPIA o ai singoli Team, va portato a regime entro il 2011 il report informativo e il

Sistema Informativo che periodicamente dovrà documentare sia i cambiamenti clinici dei soggetti in trattamento sia il livello di attuazione qualitativa del PRIA (es. uso CHAT, protocollo diagnostico, di trattamento, organizzazione invio allo Spoke, ore/bambino, etc.) sia quantitativo (quanti bambini trattati/anno, passaggi e tempi dall'invio alla diagnosi, età media di diagnosi, etc.) per le varie fasce di età, valorizzando altresì le prestazioni "indirette" del caratteristico lavoro "di sistema".

Informazione e Comunicazione

Va prevista la pubblicazione in varie lingue della brochure informativa Regionale sul PRI-A da affiancare alle azioni delle singole AUSL per la valorizzazione dei rispettivi programmi aziendali per ASD nelle varie fasce di età, entro il 2011.

Va inoltre prevista la pubblicazione di un dossier PRIA contenente il materiale di lavoro regionale e delle realtà territoriali relativa al triennio 2008-2010.

Articolazione degli impegni nel triennio 2011 – 2013

2011

Regione

- emanazione delibera adeguamento PRIA 2011-2013
- invio alle Direzioni aziendali del protocollo diagnostico per gli ASD per l'avvio della sua sperimentazione
- determinazione per rinnovo Comitato Scientifico + nomina Coordinatore Scientifico PRIA
- determinazione per rinnovo Gruppo di Pilotaggio + Comitato Operativo + nomina Coordinatore Programma Regionale
- completa definizione del protocollo di trattamento 0-6 anni
- avvio della sperimentazione del sistema informativo PRIA nell'ambito del SINPIA-ER

Team Spoke:

- sperimentazione protocollo diagnostico (chi fa che cosa; n. protocolli attuati vs. n. diagnosi/anno; ruolo delle strutture ospedaliere x eventuali esami da eseguire solo in ambito ospedaliero; etc.)
- comunicazione con team Hub (nuove diagnosi: singole e n. totale/anno; n. casi in trattamento, etc.)
- avvio ricognizione esperienze "> 17 anni" in rispettiva AUSL

Team Hub

- consolidamento delle funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione
- avvio della funzione di monitoraggio clinico-epidemiologico
- partecipazione alla programmazione regionale delle iniziative innovative (> 17 anni, etc.)

2012

Regione

- approntamento ed emanazione linee di indirizzo per adolescente / giovane-adulto (diagnosi/valutazione; programma formazione; etc.)
- supporto/monitoraggio, etc. attraverso i Gruppi regionali già istituiti

Team Spoke:

- applicazione protocollo diagnostico
- sperimentazione protocollo trattamento 0-6 anni (chi fa che cosa; n. protocolli attuati vs. n. diagnosi/anno; etc.)
- sperimentazione linee regionali x adolescente – giovane/adulto
- attuazione sistema di monitoraggio PRIA

Team Hub

- funzioni di coordinamento, supporto alla formazione ed organizzazione, con particolare riguardo alla sperimentazione linee regionali x adolescente – giovane/adulto

2013

Regione

- verifica della attuazione globale nel triennio
- a regime il sistema informativo PRIA

Team Spoke:

- va 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

2014

Regione

- relazione finale di resoconto alla Giunta Regionale