## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA XIV LEGISLATURA

#### PROPOSTA DI LEGGE N. 486

presentata dai Consiglieri regionali BARRACCIU - ESPA - CORDA - BRUNO - CAPELLI - PORCU - CUCCA - LOTTO -AGUS - SABATINI

il 19 febbraio 2013

Disposizioni per l'istituzione della Rete regionale dei servizi e del Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo

\*\*\*\*\*\*

#### RELAZIONE DEL PROPONENTE

Le conoscenze in merito all'autismo si sono modificate notevolmente nelle ultime due decadi, portando a radicali mutamenti nei paradigmi di comprensione del disturbo. A più di sessant'anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943) persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, confini nosografici con sindromi simili, elementi caratterizzanti il quadro clinico, diagnosi, presa in carico, evoluzione a lungo termine.

La complessità clinica del fenomeno autismo e l'ampia variabilità dei modelli eziologici e patogenetici ha contribuito a creare disomogeneità nella presa in carico territoriale, in quanto ogni servizio deputato faceva riferimento a modelli storici e teorici propri adattandoli al disturbo. È nata quindi, sempre più forte, l'esigenza di modelli operativi, diagnostici e terapeutici condivisi.

Sono stati progressivamente elaborati strumenti diagnostici sempre più raffinati volti al delineamento del profilo cognitivo-neuropsicologico e delle modalità comportamentali e parallelamente sono stati teorizzati ed approntati modelli di intervento abilitativi e riabilitativi, alcuni dei quali hanno ricevuto ampia validazione nella comunità scientifica internazionale.

Scopo di questa proposta di legge è pertanto quello di delineare, all'interno dei servizi per la disabilità della Regione, percorsi diagnostici condivisi e integrati, che si uniformino ai principi e alle più recenti linee guida nazionali e internazionali, proseguendo nel processo, volto a garantire un'idonea e omogenea rete di servizi all'interno di ciascuna ASL, iniziato già da tempo dalla Regione.

A tale proposito si ribadisce, in particolare, l'importanza per la presa in carico dei soggetti con disturbi dello spettro autistico (DSA), di quanto definito dalle linee guida, sopra menzionate, in merito alla metodologia dei percorsi di cura e alla definizione di criteri di priorità per la presa in carico

#### Definizione del disturbo e prevalenza

L'autismo è una sindrome comportamentale, compresa all'interno del gruppo più ampio dei disturbi dello spettro autistico, causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita.

I sintomi cardine sono: 1) deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti; 2) comportamenti e/o interessi e/o attività ristrette e ripetitive.

Le aree particolarmente interessate sono quelle relative alla relazione interpersonale, all'apprendimento di abilità con difficoltà di generalizzazione da un contesto all'altro, alla capacità di comunicare idee e sentimenti, alle modalità poco flessibili di comportamento ed interessi.

Si configura come disabilità permanente che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del disturbo assumono espressività variabile nel tempo; la prognosi di sviluppo è in relazione alla precocità della diagnosi e all'adeguatezza e tempestività del trattamento.

Oggi si preferisce parlare di disturbi dello spettro autistico e di autismi, introducendo il concetto di una ampia variabilità nelle manifestazioni e nello sviluppo del disturbo, che vanno da forme di autismo ad alto funzionamento a forme associate a ritardo mentale o a quadri sindromici.

Vi è oggi ampio accordo sul fatto che il disturbo autistico, pur non essendo guaribile dalla sua radice neurobiologica, sia comunque curabile e abilitabile nel tempo attraverso una miglior comprensione dei meccanismi patogenetici della sua evoluzione, il suo riconoscimento precoce e interventi specifici di supporto alla comunicazione, all'apprendimento e alla relazione, rivolti alla persona autistica ed ai suoi ambienti di vita.

Le indagini epidemiologiche effettuate nelle diverse aree del mondo sono molto eterogenee, comunque le stime di prevalenza per tutti i disturbi dello spettro autistico (F84) rilevano un tasso di incidenza dell'autismo pari a un caso ogni 120/150 nascite, con una crescita annuale di circa il 10-17 per cento. Le ultime revisioni stimano che attualmente la prevalenza dell'insieme delle sindromi autistiche nell'infanzia, sia giunta a un valore compreso nell'intervallo 60-70 su 10.000.

Coerentemente con tali percentuali in Sardegna si possono quindi stimare circa 8.000/10.000 persone con altrettante famiglie.

Tale dato, confrontato con quelli acquisiti in passato, ha portato a concludere che i disturbi dello spettro autistico risultino oggi 3 o 4 volte più frequenti di quanto riportato in letteratura trent'anni fa. Tale discordanza nelle stime di prevalenza non sarebbe solo riconducibile al reale incremento dei casi, ma anche legato ad una migliore definizione dei criteri diagnostici, ad una maggior conoscenza e consapevolezza del problema tra gli operatori e nella popolazione generale, all'istituzione di servizi preposti alla fase diagnostica.

Il recente riconoscimento della diagnosi di DSA nell'età adulta ha indotto un significativo aumento della loro prevalenza che rende particolarmente opportuna l'integrazione in unico sistema informativo dei percorsi sanitari e di quelli socio-assistenziali ("cruscotto di governo") per monitorare l'effettiva corrispondenza tra i percorsi di presa in carico erogabili, nei singoli territori e nelle varie fasi del ciclo di vita, e quelli appropriati in base alle evidenze e agli orientamenti nazionali condivisi.

Ciò anche al fine di consentire alle strutture regionali di coordinamento di definire e aggiornare periodicamente la mappa regionale della prevalenza dei DSA in tutte le età, delle strutture regionali esistenti e funzionanti, dei servizi già operativi e di quelli in nuce, nonché delle risorse, per predisporre al più presto una mappatura aggiornata sia dei bisogni che dell'offerta sanitaria e sociosanitaria

#### Aree prioritarie di intervento previste dal progetto di legge

Sulla scorta delle riflessioni esposte è possibile quindi definire, in questa fase, alcune azioni prioritarie da avviare per migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi rivolti alle problematiche del disturbo autistico:

- programmazione ed attuazione di un percorso comune di diagnosi clinica e conseguentemente dei modelli omogenei e specifici di intervento terapeutico e abilitativo, in collaborazione con personale tecnico specificamente formato nell'area abilitativo/riabilitativa, con un approccio multidisciplinare e multiprofessionale;
- formazione del personale secondo modelli e percorsi validati dal coordinamento regionale per gli DSA sulla base di validazioni scientifiche;
- riorganizzazione delle risorse volte a effettuare diagnosi precoci e ad attivare progetti abilitativi precoci;
- definizione e programmazione di percorsi di presa in carico coerenti e continui in tutto l'arco di vita della persona con particolare attenzione alla transizione tra età evolutiva ed età adulta;
- definizione di percorsi di presa in carico per i soggetti con disturbo autistico nell'età adulta, con individuazione delle modalità della presa in carico territoriale e della definizione dei progetti individualizzati abilitativi e di inclusione sociale;
- riorganizzazione e strutturazione dei servizi aziendali e della rete regionale, con implementazione delle strutture dedicate:
- istituzione di una anagrafe regionale dei servizi e di un flusso informativo regionale dedicato;
- coinvolgimento di sistema di tutte le risorse socio-sanitarie territoriali e ospedaliere, che includa fin dall'inizio l'empowerment della famiglia e degli ambienti di vita del bambino e dell'adulto.

#### Definizione di un modello operativo diagnostico e terapeutico

Il modello operativo diagnostico e terapeutico di riferimento della presente proposta di legge è basato sulle recenti linee guida dell'Istituto superiore di sanità (ISS) sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti (linee guida 21 del 2011), sugli orientamenti contenuti nelle imminenti linee di indirizzo interregionali 2012 sugli interventi assistenziali nei DSA e sul documento elaborato dall'ultimo tavolo nazionale di lavoro sull'autismo (2008). Tale modello operativo richiede un approccio multiprofessionale e interdisciplinare che raccordi tutti gli interventi ai vari livelli (clinici, abilitativi, educativi, formativi e non ultimi quelli rivolti al supporto alle famiglie) in un progetto individualizzato coerente, continuo e trasversale a tutti gli ambiti di esperienza del soggetto autistico.

#### 1) Processo diagnostico e valutativo

È oggi possibile formulare una diagnosi di DSA dal secondo anno di vita del bambino e definire le prime traiettorie evolutive del disturbo entro i tre anni. I dati dei servizi regionali a livello nazionale indicano che l'età media di prima diagnosi si sta in effetti abbassando, anche se non è raro che il disturbo venga riconosciuto ad un'età di circa 4-5 anni (2 o 3 anni dopo la comparsa dei primi sintomi): l'età di diagnosi è mediamente più alta per i casi di DSA "spettro" ad alto funzionamento, per ovvi motivi di maggior variabilità e minore atipia.

Una criticità emergente riguarda la diagnosi iniziale di DSA in bambini stranieri, sempre più presenti nei nostri territori, i quali presentano disturbi spesso mal valutabili per difficoltà linguistiche e culturali e per le ricadute sullo sviluppo psichico legate alle molteplici, prolungate e precoci separazioni dei bambini dai loro genitori che ostacolano sia la comprensione della fenomenologia che la comunicazione con le famiglie di origine e complicano la diagnosi differenziale

È evidente che più precocemente verrà formulata la diagnosi, più mirato e tempestivo sarà il trattamento, agendo così sulla maggiore capacità di riorganizzazione delle funzioni adattive con importanti ricadute nell'evoluzione e prognosi del disturbo nell'età adulta.

Per tale ragione diviene fondamentale migliorare le procedure di comunicazione e collaborazione tra la rete dei pediatri di libera scelta (PLS) e i servizi aziendali di età evolutiva.

Appare particolarmente opportuno favorire negli operatori di primo livello (a partire dai pediatri di libera scelta) la conoscenza degli indicatori comunicativo-relazionali utili per un precoce orientamento diagnostico.

Negli intendimenti della proposta di legge e dei successivi atti conseguenti il percorso diagnostico deve articolarsi quindi nell'integrazione di vari livelli, volti all'identificazione delle manifestazioni nei vari ambiti di vita del bambino:

- valutazione clinica globale (anamnesi, osservazione clinica e in situazione, esame obiettivo

- valutazione clinica globale (anamnesi, osservazione clinica e in situazione, esame obiettivo neuropsichiatrico infantile);
- accertamenti clinico-strumentali (neurologici, ORL, genetici ecc.) di caso in caso opportuni:
- 1) applicazione di strumenti diagnostici specifici e validati per l'autismo; 2) applicazione di strumenti diagnostici di valutazione delle funzioni e del funzionamento standardizzati e validati al fine di ottenere un profilo di sviluppo funzionale e adattativo del bambino.

Il profilo funzionale costituisce la premessa necessaria per la definizione del progetto abilitativo/riabilitativo appropriato alle specifiche modalità di funzionamento di ogni soggetto.

È necessario che la diagnosi finale venga formulata facendo riferimento ai criteri ICD 10 e/o DSM IV-TR (e 0-3R per i più piccoli).

### 2) Indicazioni per il trattamento abilitativo

La finalità del progetto terapeutico/abilitativo è quella di favorire il miglior adattamento possibile della persona al suo ambiente per garantire una soddisfacente qualità di vita dell'individuo. In ogni età è fondamentale quindi che il progetto sia altamente individualizzato e che tenga conto dei reali bisogni della persona, come indicato dalle linee guida per servizi di età evolutiva e dai dati della letteratura.

I programmi di trattamento che sembrano produrre i migliori risultati sono quelli che: - prevedono non un singolo trattamento, ma un insieme integrato di interventi sequenziali coordinati, continuativi e coerenti, che garantiscano la globalità della presa in carico; precocemente iniziano più possibile; - riconoscono come opportunità terapeutiche tutti gli spazi naturali di vita che abitualmente l'individuo frequenta (famiglia, scuola. lavoro. - coinvolgono strettamente la famiglia come attore del processo terapeutico condiviso con tutta la soggetto, fornendo opportunità abilitative sociale del le educative; - prevedono un follow-up di verifica periodica dell'efficacia degli interventi abilitativi mediante validati strumenti specifici; - identificano con certezza il case manager che abbia il compito di monitorare e, in caso di necessità, promuovere la corretta e tempestiva presa in carico da parte dei servizi individuati; - finalizzano l'eventuale terapia farmacologica alle problematiche psicopatologiche presenti in

comorbidità ed, eventualmente, al supporto della gestione di problematiche comportamentali.

Gli interventi più utilizzati e validati sono quelli psicoeducativo-abilitativi, che debbono avere l'obiettivo di favorire lo sviluppo delle capacità adattive, sociali e comunicative all'interno di esperienze significative in diversi contesti di vita. In questo senso i percorsi di training, spesso altamente strutturati e intensivi, non sono il fine da perseguire ossessivamente, ma uno strumento per facilitare la generalizzazione e l'utilizzo delle abilità acquisite in tutti gli ambiti di esistenza del soggetto.

#### Autismo ed età adulta

La grande eterogeneità delle condizioni raggruppate sotto la categoria autismo ha tradizionalmente reso problematico delineare una sua evoluzione tipo nell'età adulta. Tuttavia dalle conoscenze disponibili sappiamo che l'autismo ha stabilità diagnostica nel corso della vita.

I dati del flusso informativo delle regioni sull'assistenza psichiatrica territoriale consentono di verificare l'evoluzione di un fenomeno noto e diffuso, ossia la sparizione delle diagnosi e delle prese in carico di autismo dopo i 18 anni di età da parte dei dipartimenti di salute mentale (DSM), determinando una invisibilità dell'autismo adulto con impossibilità di accedere a interventi appropriati per il disturbo.

Tutto ciò, associato alla scarsità delle risorse, ha portato negli anni ad un appiattimento degli interventi e dei contesti di trattamento per l'autismo da un lato su quelli per la disabilità intellettiva (DI) e, dall'altro, su quelli per le psicosi a seconda che l'evoluzione del disturbo autistico fosse prevalentemente ad espressione deficitaria o nel registro della bizzaria-isolamento.

Appare invece sempre più evidente l'opportunità di mantenere programmi psicoeducazionali specifici per persone autistiche diversi da quelli per persone con disturbo psicotico o con sola disabilità intellettiva, insieme a specifici adattamenti degli ambienti abilitativi dato che i contesti in cui si trattano tali soggetti, in genere sovraccarichi di importanti problematiche, richiedono accorgimenti e interventi appropriati e specifici per corrispondere alle esigenze di costanza, prevedibilità e coerenza, indispensabili a qualsiasi buona pratica per l'autismo. Proprio per questi motivi è stata data nella proposta di legge particolare attenzione ai servizi per adulti con specializzazione per l'autismo (centri diurni e servizi di residenzialità con diversi livelli di protezione), in quanto la minor efficacia di interventi mirati solo alle dimensioni della disabilità intellettiva generica e del conseguente handicap, e non adeguati allo specifico problema del funzionamento personale dei soggetti con DSA, tende ovviamente ad aumentare la gravità del disfunzionamento a lungo termine e il conseguente costo sociale.

Per quel che riguarda la presa in carico, la proposta di legge indica come auspicabile la predisposizione di percorsi e di strumenti condivisi e integrati tra tutti i servizi coinvolti e i medici di medicina generale che garantiscano, oltre ad una comune valutazione dei problemi, anche la continuità del progetto individualizzato di intervento, organizzato in base alla logica della centralità della persona portatrice del bisogno e non in base alle esigenze delle singole strutture e della loro attitudine a riconoscersi più o meno competenti rispetto ai problemi. Si tratta dunque di un approccio fondato sulla persona al centro di quel continuum che viene rappresentato dalla rete socio-sanitaria.

#### Rete integrata di servizi

La proposta di legge, in considerazione di tali premesse, prevede la necessità di formulare un progetto per la realizzazione di una rete integrata di servizi rivolti alle persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, in tutte le fasi del ciclo di vita, in grado di operare a diversi

livelli di complessità per proporre opzioni di intervento differenziate e adeguate a soddisfare le molteplici necessità di questi pazienti e delle loro famiglie.

### Pediatra di libera scelta (PLS)

Il primo livello di questa rete assistenziale va individuato nel PLS. Tale livello ha un ruolo fondamentale per il rilievo degli indicatori relazionali, comunicativi e comportamentali di sospetto diagnostico precoce per un disturbo dello spettro autistico.

A tal fine elemento basilare è prevedere una formazione specifica dei PLS sul tema, e l'inclusione routinaria nei bilanci di salute, della Checklist for autism in toddlers (CHAT), quale strumento standardizzato di identificazione precoce (18 mesi) di alcuni potenziali segni di autismo al fine di permettere un invio più tempestivo.

La diagnosi di sospetto dovrebbe comportare l'invio presso i servizi dell'età evolutiva delle aziende ASL per i successivi approfondimenti e l'eventuale conferma diagnostica, all'interno dei percorsi di comunicazione e collaborazione previsti nel progetto di legge.

## Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo in età evolutiva e adulta

Nella proposta di legge, per garantire il corretto e omogeneo funzionamento dei vari team locali, la Regione si dota di una funzione centrale di coordinamento, funzionalmente collegata con le strutture che erogano interventi riabilitativi e assistenziali ai soggetti autistici ai diversi livelli e per l'intero arco di vita, con compiti di:

- raccordo longitudinale degli interventi di cura e assistenza in tutto il territorio della Regione;
- supporto all'approfondimento diagnostico, e verifica dei percorsi terapeutico-abilitativi individualizzati, su richiesta dei servizi referenti dei casi;
- collaborazione alla definizione dei criteri e delle procedure di raccolta dei dati epidemiologici relativi alla popolazione di riferimento, nonché alla loro valutazione di efficacia e appropriatezza in progress;
- funzione di programmazione della formazione degli operatori implicati a vario titolo nella gestione delle problematiche poste dai soggetti autistici, al fine di porre gli interventi in linea con i più moderni e accreditati protocolli operativi e terapeutici per dare garanzie di appropriatezza ed efficacia; indicativamente, destinatari dell'attività di formazione sono i PLS, i medici di medicina generale (MMG), gli operatori dei servizi di età evolutiva e del dipartimento di salute mentale e degli altri servizi distrettuali aziendali coinvolti, ma anche i familiari, e tutti i professionisti e operatori comunque coinvolti nell'interazione con le persone autistiche (con percorsi formativi differenziati a seconda della professionalità, della responsabilità e del ruolo svolto); attivazione di dispositivi specifici per il coordinamento e il raccordo con la formazione a livello scolastico e, in generale, per la collaborazione con gli interventi direttamente erogati dalle istituzioni scolastiche, in tutte le loro articolazioni, in vario modo coinvolte nel percorso educativo di inclusione dei soggetti con DSA; questa integrazione richiede la definizione di un gruppo di lavoro dedicato che elabori specifici protocolli di lavoro comune con le istituzioni scolastiche.

#### Metodologia degli interventi di formazione per i DSA

La proposta di legge sottolinea l'importanza della formazione a diverso livello. È opportuno che tutti gli interventi che hanno come obbiettivo la formazione professionale, mirata anche allo sviluppo delle attitudini individuali di comunicazione e relazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico, si inseriscano in un format coerente, in percorsi diversificati ma scientificamente

validati, secondo un gradiente che preveda una formazione continua specifica sul campo, con possibilità di interventi di supervisione su problematiche specifiche.

La Regione promuove il raccordo tra la formazione degli operatori dei servizi, dei PLS, del personale della scuola e di tutti gli attori che, in vario modo, entrano in relazione con le persone autistiche.

La Regione promuove inoltre le iniziative multicentriche di ricerca nell'ambito della prevalenza, della diagnosi precoce e dell'efficacia dei percorsi di trattamento in tutte le età, e la sperimentazione in materia, in raccordo con la rete ospedaliera e i centri universitari.

#### Servizi dedicati

La proposta di legge prevede che la Regione sostenga la programmazione e la realizzazione di strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche che facilitano il conseguimento di una migliore qualità di vita dei soggetti con DSA.

La proposta di legge, inoltre, prevede che le strutture semiresidenziali e residenziali abbiano un ruolo anche nei casi di disabilità intellettiva o, comunque, caratterizzati da un funzionamento sociale incompatibile con percorsi di vita meno tutelati.

La ridefinizione delle funzioni è finalizzata all'acquisizione di competenze per raggiungere i migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di integrazione nel mondo del lavoro.

Gli interventi devono essere posti all'interno del progetto di presa in carico globale individualizzato, formulato dai servizi territoriali dedicati, e concordati in stretta collaborazione con la famiglia attore fondamentale del processo terapeutico.

In base alle situazioni locali e ai bisogni emergenti e in relazione alla prevista mappatura epidemiologica e organizzativa la proposta di legge implica che sia possibile prevedere l'opportunità di creare strutture diurne dedicate oppure optare per nuclei di riferimento all'interno di centri diurni (CD) per disabili, in grado di erogare interventi appropriati e prevedendo una adeguata formazione degli operatori sulla specificità del disturbo autistico.

L'integrazione funzionale tra i servizi, per l'organizzazione di percorsi lavorativi mirati all'autonomia oppure appropriatamente protetti e assistiti, sarà garantita dalla regia del coordinamento regionale per la presa in carico dei soggetti autistici in età adulta.

La proposta di legge prevede che anche le strutture residenziali per persone con DSA intervengano con compiti abilitativi/riabilitativi, sulla base del progetto personalizzato nell'ottica del progetto di vita, per soggetti che per le caratteristiche della patologia e del loro contesto di vita non trovano possibilità di gestione all'interno della famiglia.

Compiti delle strutture sono l'acquisizione e il consolidamento di competenze dei soggetti con DSA per raggiungere i migliori livelli possibili di autonomia personale, di interazione sociale e di inclusione nel mondo del lavoro. Gli interventi devono essere posti all'interno del progetto di presa in carico globale individualizzato formulato dai servizi territoriali dedicati, in stretta collaborazione con le famiglie.

Coerentemente a quanto stabilito per i centri diurni in base alle situazioni locali e ai bisogni emergenti in base alla prevista mappatura epidemiologica e organizzativa è possibile prevedere l'opportunità di creare strutture dedicate oppure optare per nuclei di riferimento all'interno di servizi residenziali sanitari assistiti, comunità, o gruppi appartamento per disabili, in grado di erogare interventi appropriati e prevedendo una adeguata formazione degli operatori sulla specificità del disturbo autistico.

\*\*\*\*\*\*

#### TESTO DEL PROPONENTE

## Art. 1 Principi

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo 4 dello Statuto garantisce la tutela della salute dei cittadini. A tal fine riconosce i disturbi dello spettro autistico (DSA) e i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) quale patologia altamente invalidante e interviene per la riorganizzazione e il potenziamento dei servizi specifici.

#### Art. 2 Finalità

1. In ottemperanza ai principi di cui all'articolo 1, la a) istituisce il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo quale strumento guida della promozione e del miglioramento dei percorsi assistenziali: b) formalizza e potenzia la rete delle strutture di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza e dei dipartimenti di salute mentale, incentiva lo sviluppo di centri diurni, semiresidenziali e residenziali e assicura una risposta sociosanitaria rispettosa della globalità delle persone e dei progetti di vita delle persone con autismo e **DPS** e dei loro familiari: c) assicura la stretta integrazione tra i diversi servizi sociali e sanitari per la definizione, il monitoraggio e l'esecuzione di una presa in carico adeguata, efficace e individualizzata in tutte le fasi dello sviluppo della persone con autismo d) garantisce l'accesso ai processi di abilitazione e di inclusione sociale senza soluzione di

continuità lungo tutto l'arco della vita: e) assicura nelle strutture dedicate la presenza di personale medico multidisciplinare specificamente formato riguardo i modelli di intervento indicati nelle linee guida di cui all'articolo 10 e garantisce l'aggiornamento; f) promuove progetti ed interventi tesi a migliorare la qualità e la precocità diagnostica, la qualità della vita della persona con autismo e **DPS** dei familiari: g) si impegna a perseguire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone affette da autismo DPS. h) predispone un sistema di raccolta dati per l'analisi e per il monitoraggio dell'incidenza dell'autismo e DPS e delle risposte attuate dal Servizio sanitario regionale.

## Art. 3 Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo

- 1. È istituito il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo quale guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, specifici per tutte le persone con autismo e DPS.
- 2. Per perseguire i fini di cui al comma 1, il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo: a) elabora le linee guida regionali sull'autismo di cui all'articolo 10 e ne promuove e ne facilita la condivisione e l'applicazione tra tutti i soggetti interessati;
- b) definisce gli ambiti di ricerca prioritari; c) razionalizza l'organizzazione dei servizi sul modello della multiprofessionalità; d) identifica e sviluppa competenze distintive in tema di autismo DPS; e accordi interaziendali promuove favoriscano le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire la presa in carico appropriata; f) stabilisce i criteri e gli indicatori di qualità per la valutazione dei servizi, comprendendo quelli relativi alla qualità di vita delle persone con autismo e DPS e delle loro famiglie e verifica i percorsi territoriali di valutazione e trattamento

adottati nell'assistenza domiciliare, nei centri diurni gestiti dalle ASL o da altri soggetti regolarmente accreditati dalla Regione e nei centri residenziali del "Dopo di noi" previsti dall'articolo 4 e suggerisce eventuali azioni correttive;

- g) promuove il trasferimento di competenze agli operatori nelle scuole e propone metodi anche sperimentali per l'inserimento scolastico; h) orienta gli interventi formativi per tutti gli operatori coerenti con le linee guida regionali; i) sostiene la costruzione di un percorso di interazione con le famiglie, che consenta riferimenti univoci e la valutazione costante dei risultati;
- j) propone percorsi specifici per le persone con autismo e DPS per facilitare l'accesso a servizi medici, ospedalieri e non, in modo da superare le barriere derivanti dalle loro caratteristiche comportamentali.
- 3. Il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo è composto: a) dall'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale 0 suo delegato; b) dal direttore del Centro autismo dell'Azienda ospedaliera (AO) Brotzu: c) da un rappresentante per ogni ASL; d) da un rappresentante per ognuna delle associazioni dei familiari di persone con autismo 0 **DPS** più rappresentative; della Direzione da un rappresentante e) scolastica regionale. Per la stesura delle linee guida regionali di cui all'articolo 10, il Coordinamento si avvale delle necessarie consulenze specializzate e comprovata e specifica pluriennale esperienza in disturbi dello spettro autistico, **DPS** organizzazione dei servizi, da individuare entro trenta giorni dal suo insediamento. Si incontra con frequenza minima bimestrale ed ha durata triennale. Il coordinamento è designato con decreto assessoriale entro quarantacinque giorni dall'approvazione della presente legge.
- 4. La segreteria operativa del Coordinamento è costituita da personale dei ruoli della Regione.
- 5. Il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo nella prima

seduta individua al suo interno un coordinatore che ne presiede le riunioni e cura la direzione della segreteria di cui al comma 4.

#### Art. 4

Centri diurni e centri residenziali per la presa in carico, il trattamento socio-educativo e l'inserimento lavorativo di persone affette da disturbi dello spettro autistico e DPS

- 1. La Regione favorisce la più ampia inclusione sociale possibile, il massimo sviluppo delle diverse competenze compromesse, il potenziamento delle autonomie e la qualità della vita sociale e familiare delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e DPS.
- 2. A tal fine la Regione istituisce e sostiene lo sviluppo della rete di accoglienza costituita da centri diurni e centri residenziali denominati del "Dopo di noi", nei diversi modelli operativi, e per le diverse fasce d'età.
- 3. I centri diurni e i centri residenziali, pubblici e/o privati accreditati, assicurano la presa in carico, il trattamento socio-educativo-riabilitativo e l'inserimento lavorativo, in ragione delle esigenze della popolazione, per ogni territorio corrispondente a ciascuna ASL.
- 4. Ogni centro diurno e ogni centro residenziale ha una dotazione organica composta da figure professionali qualificate e con provata formazione negli specifici ambiti dell'autismo e DPS. Per il personale dei centri diurni e residenziali è obbligatoria la partecipazione periodica a programmi di aggiornamento e formazione professionale.
- 5. I centri diurni e residenziali pubblici e/o privati accreditati di cui ai commi 2 e 3, attuano programmi educativi personalizzati perseguendo gli obiettivi generali descritti nelle linee guida regionali previste dall'articolo 10 e possono avere carattere sperimentale.
- 6. Per consentire la generalizzazione delle competenze acquisite e garantire la coerenza

dell'approccio in ogni attività di vita del soggetto, i centri diurni e residenziali operano in stretta relazione con le famiglie e le istituzioni territoriali coinvolte dal piano della presa in carico.

- 7. I risultati e livelli qualitativi essenziali dei centri diurni e residenziali sono monitorati e verificati periodicamente secondo gli standard predisposti nelle linee guida di cui all'articolo 10.
- 8. Le linee guida di cui all'articolo 10 stabiliscono, altresì, le diverse tipologie architettoniche e i diversi modelli operativi dei centri diurni e residenziali, la dotazione organica minima e le figure professioni di ogni tipologia di centro diurno e residenziale nonché i criteri per il loro funzionamento, per l'autorizzazione all'esercizio e accreditamento.

## Art. 5 Rete regionale dei servizi per l'autismo e DPS

- 1. È istituita la Rete regionale dei servizi per l'autismo e DPS, comprensiva del centro per l'autismo dell'AO Brotzu, delle strutture e dei servizi di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, dei dipartimenti di salute mentale, dei servizi per il recupero e riabilitazione funzionale e psicologia, dei centri diurni, dei centri residenziali e dell'assistenza domiciliare integrata.
- 2. La rete di cui al comma 1 garantisce l'adeguata copertura di tutti i territori della Sardegna in modo da assicurare l'intervento unitario e coordinato, garantendo le prestazioni abilitative necessarie, come definite individualmente dalla presa in carico multidisciplinare, la presa in carico globale del paziente, e, ove necessario, della famiglia, senza soluzione di continuità lungo tutto l'arco della vita, secondo modalità, modelli e intensità definite nelle linee guida di cui all'articolo 10.
- 3. Le ASL, in raccordo col coordinamento di cui all'articolo 3, stabiliscono le modalità attraverso

cui avviene il passaggio della presa in carico di soggetti con disturbi dello spettro autistico e DPS dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale.

4. Sulla base della specializzazione acquisita e delle esigenze dichiarate, ciascuna azienda sanitaria offre ai servizi delle altre ASL supporto per attività e obiettivi. A tal fine, le ASL sviluppano e razionalizzano forme ed attività di collaborazione con la definizione di opportuni percorsi e accordi per il riconoscimento amministrativo delle attività svolte.

## Art. 6 Assistenza domiciliare integrata

- 1. La Regione, per migliorare la qualità della vita dei soggetti affetti da autismo e DPS, implementa l'assistenza domiciliare integrata garantendo l'accesso alle prestazioni sociosanitarie ed ai servizi di riabilitazione, assistenza ed orientamento. A tal fine, in ogni distretto ASL è costituita una équipe multidisciplinare di supporto all'inclusione che opera a domicilio e in tutti gli altri ambiti della vita sociale su tutto il territorio di riferimento.
- 2. L'assistenza domiciliare di cui al comma 1 può proseguire dopo la maggiore età del soggetto interessato, anche coadiuvando il suo inserimento sociale e lavorativo.
- 3. L'équipe multidisciplinare di supporto all'inclusione di cui al comma 1 garantisce:
  a) la continuità e qualità del percorso riabilitativo e terapeutico della persona con autismo e DPS;
  b) la presa in carico globale della famiglia e suo coinvolgimento in tutto il percorso riabilitativo e terapeutico, coinvolgendola nelle scelta degli obiettivi intermedi da raggiungere e degli interventi da attivare sulla base delle valutazioni effettuate:
- c) il coordinamento, in ogni fase dello sviluppo, dei vari interventi individuati per il

conseguimento degli obiettivi, con la verifica delle strategie messe in atto all'interno di ciascun intervento; d) il raccordo con tutto il sistema integrato dei servizi socio-sanitari per la persona con autismo e DPS.

4. Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge la Giunta regionale, previo parere della Commissione consiliare competente e del Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo previsto dall'articolo 3, approva la dotazione organica minima dell'équipe multidisciplinare di supporto all'inclusione di cui al comma 3 e le sue modalità di intervento specifiche.

### Art. 7 Adulti con autismo e DPS

- 1. Il Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo nomina un gruppo di lavoro di comprovata e specifica esperienza in disturbi dello spettro autistico, DPS, in cui sono rappresentate anche le associazioni dei familiari di persone con autismo e DPS, per individuare i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali dei soggetti adulti già inseriti in strutture diurne e residenziali, con generiche diagnosi di ritardo mentale, al fine di verificare la presenza di persone con caratteristiche comportamentali compatibili con l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo.
- 2. Gli adulti i cui comportamenti risultino compatibili con l'autismo e i DPS, a seguito di nuovo esame diagnostico e nuovo progetto di presa in carico globale, possono essere inseriti nella rete regionale dei centri diurni o nei centri residenziali del "Dopo di noi" previsti dall'articolo 4.
- 3. La Regione, su proposta dei responsabili territoriali della presa in carico globale, promuove e sostiene progetti di aziende pubbliche e/o private per l'inserimento lavorativo delle persone con autismo e DPS in

funzione dell'innalzamento della qualità di vita.

- 4. Le aziende pubbliche e/o private titolari dei progetti di inserimento lavorativo di cui al comma 3 organizzano, con l'ausilio dei responsabili territoriali della presa in carico globale, gli ambienti, le attività, le modalità di comunicazione e di organizzazione della giornata lavorativa, secondo le esigenze della persona con autismo e DPS.
- 5. I progetti di inserimento lavorativo previsti dal comma 3, finanziati dalla Regione, prevedono nei luoghi di lavoro la compresenza di figure di tutor e di mediazione specificamente formate.

# Art. 8 Integrazione scolastica

- 1. La Regione, con la condivisione e secondo gli stabiliti orientamenti dal Coordinamento regionale di cui all'articolo 3, garantisce ai bambini e ragazzi con disturbi autistici e DPS l'assistenza necessaria alla frequenza degli istituti educativi e scolastici. A tal fine: a) finanzia la formazione e l'aggiornamento operatori specializzati in strategie abilitative e di comunicazione e lavoro in rete con il personale scolastico ed i familiari, garantendo il rapporto alunno/operatore secondo quanto previsto dalla diagnosi funzionale e dal educativo individualizzato piano (PEI) dell'alunno;
- b) finanzia e organizza, tramite le ASL, l'Assessorato regionale della pubblica istruzione. beni culturali. informazione. spettacolo e sport e la Direzione scolastica regionale e centri o istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di disturbi dello spettro autistico e DPS, l'aggiornamento del personale docente e non docente della scuola degli insegnanti di sostegno: c) finanzia progetti sperimentali l'inserimento scolastico, anche in previsione di successivo inserimento lavorativo; d) assicura il coordinamento della presa in

carico integrata e del PEI scolastico tramite responsabili territoriali della presa in carico globale, di cui all'articolo 6.

## Art. 9 Formazione e aggiornamento

- 1. Al fine di migliorare la tempestività delle diagnosi, per aumentare la sensibilità dei pediatri di libera scelta e rafforzarne il coinvolgimento, la Regione finanzia ed organizza, con il coinvolgimento delle ASL e/o di centri o istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di disturbi dello spettro autistico e DPS, corsi di formazione e aggiornamento, con cadenza almeno biennale, sui disturbi pervasivi dello sviluppo nell'ambito dell'aggiornamento obbligatorio.
- 2. Per garantire competenza e specializzazione nell'erogazione dei servizi, la Regione finanzia ed organizza, con il coinvolgimento delle ASL e/o di centri o istituti di formazione accreditati e di comprovata e specifica esperienza pluriennale in materia di disturbi dello spettro autistico e DPS, corsi di formazione ed aggiornamento del personale socio-sanitario, nonché di assistenti familiari e volontari destinati ad operare nelle strutture pubbliche e private specializzate.

## Art. 10 Raccolta dati e linee guida

- 1. Entro quarantacinque giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale procede all'attivazione del sistema di raccolta dati sull'incidenza dei disturbi dello spettro autistico nella Regione.
- 2. Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale, previo parere della Commissione consiliare competente, adotta le linee guida regionali sull'autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo, redatte, in conformità con le linee guida

dell'Istituto superiore di sanità, dal Coordinamento regionale per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo previsto dall'articolo 3.

- 3. Le linee guida regionali prevedono: fondamentali, a) orientamenti sull'evidenza scientifica, la trasparenza, la multidisciplinarietà e la condivisione dei principi metodologici della "Evidence-based medicine" per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e disturbi pervasivi dello sviluppo nei bambini, negli adolescenti e adulti; b) i criteri e le raccomandazioni per il coinvolgimento della famiglia nei programmi di miglioramento intervento, ner il comunicazione sociale, la riduzione comportamenti problematici, il miglioramento dell'interazione e l'aumento del benessere emotivo delle persone con autismo e DPS: c) i criteri e le modalità di accompagnamento e di passaggio dei soggetti con disturbi dello spettro autistico e DPS dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, assicurando la continuità del percorso sanitario-educativoassistenziale e della presa in carico globale per i soggetti famiglie: d) le modalità organizzative e di intervento della Rete regionale dei servizi per l'autismo e DPS; e) le diverse tipologie architettoniche, i diversi modelli operativi ed i criteri di funzionamento dei centri diurni e dei centri residenziali, comprese le loro specifiche composizioni e dotazioni organiche minime, necessarie per l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento; f) gli standard qualitativi essenziali, i criteri per la loro verifica ed il monitoraggio dei risultati ottenuti da tutto il sistema regionale dei servizi l'autismo DPS: per g) le dotazioni organiche minime di tutti i servizi del sistema regionale per l'autismo e DPS;
- h) le modalità di controllo dei processi gestionali, di supporto e qualità di erogazione dei servizi, in materia di sistema di gestione della qualità;
- i) i criteri di razionalizzazione dei processi di produzione dei servizi miranti alla trasparenza e certificazione dei bilanci del sistema regionale dei servizi per l'autismo e DPS;

j) le modalità di compartecipazione degli utenti e delle famiglie al costo delle prestazioni e dei servizi del sistema regionale per l'autismo e DPS.

## Art. 11 Norma finanziaria

1. Alla quantificazione degli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si provvede ai sensi dell'articolo 4, comma 1, lettera e), della legge regionale 2 agosto 2006, n. 11 (Norme in materia di programmazione, di bilancio e di contabilità della Regione autonoma della Sardegna. Abrogazione della legge regionale 7 luglio 1975, n. 27, della legge regionale 5 maggio 1983, n. 11 e della legge regionale 9 giugno 1999, n. 23).