

Il Programma Regionale Integrato dell'Emilia-Romagna per l'assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (PRIA)

Michela Cappai, Sandra Benedetti**, Francesca Ciceri**

** Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri,*

*** Servizio politiche familiari, infanzia e adolescenza
Regione Emilia-Romagna*

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) rappresentano una sfida importante per l'adeguamento del sistema sociale e sanitario, sia per gli aspetti di miglioramento clinico ed organizzativo di collaborazione integrata, che per il necessario e competente supporto alla famiglia.

In Emilia-Romagna sono circa 1.200 i minori con ASD annualmente in carico alle strutture territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA) delle Aziende USL.

A partire dagli anni 2000 l'Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia Romagna ha lavorato ed approfondito il tema dell'autismo, attraverso il contributo di Tavoli tecnici, in successive fasi di formalizzazione, giungendo nel 2004 alla emanazione di indirizzi alle Aziende sanitarie regionali per il miglioramento clinico ed organizzativo (DGR n. 1066 "Linee Guida per la promozione della salute per le persone con Autismo ed altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo").

Nel 2008 la Giunta Regionale con la delibera n. 318 ha avviato il "Programma Regionale Integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro Autistico PRIA" che nel triennio 2008-2010 doveva raggiungere l'*obiettivo generale* di garantire equità, tempestività ed appropriatezza della diagnosi, presa in carico e trattamento dei soggetti con ASD nelle diverse fasce di età.

Il PRIA ha inteso offrire *nodi* competenti di riferimento, nelle singole realtà aziendali/provinciali, ai numerosi *attori* (famiglie, servizi sociosanitari, istituzioni scolastiche, educative, privato sociale), coinvolti nella strutturazione di percorsi integrati del "*sistema curante*" per la promozione della salute degli utenti con ASD, realizzando una *rete* regionale, clinica ed organizzativa, secondo il modello *Hub & Spoke* :

- in tutte le Aziende USL sono istituiti *Centri o Team Spoke* deputati alla diagnosi e presa in carico di minori con ASD, secondo protocolli concordati a livello regionale e in collaborazione con la rete operativa territoriale dei "sistemi" sociosanitario, scolastico e familiare;
- gli *Hub*, individuati in ognuna delle tre Aree Vaste dell'Emilia-Romagna (Aziende USL di Reggio Emilia, Bologna e Rimini), hanno funzione di coordinamento e di governo clinico (sistematica attenzione alla qualità dell'assistenza, efficacia ed appropriatezza clinica delle prestazioni, supporto alla formazione, monitoraggio, qualificazione dei percorsi, accreditamento, etc.).

Uno specifico finanziamento regionale per i tre anni di vigenza del Programma (circa 1,500 milioni di euro/anno) ha garantito il supporto alla costruzione della rete Hub & Spoke ed il perseguimento degli obiettivi, generali e specifici, per i diversi livelli di attuazione, a cominciare dalla tempestività della diagnosi sino alla necessità di una revisione della assistenza alle persone giovani adulte con ASD, con modalità vincolanti rispetto agli obiettivi posti dal PRIA.

La condivisa articolazione di obiettivi specifici di medio e lungo termine realizzerà la completa messa a regime di protocolli uniformi clinici ed organizzativi, per le diverse fasce di età, anche

giovane-adulta; in questo ambito si iscrivono la definizione e l'adeguamento di specifici requisiti per l'accreditamento per la diagnosi e la presa in carico nei primi anni di vita (0-6 anni).

Per completare gli obiettivi rivolti alla costruzione del progetto di vita, il PRIA verrà rinnovato anche per il triennio 2011-2013.

Il Programma Regionale si avvale di un Comitato Operativo per il coordinamento delle funzioni clinico-organizzative nei singoli Team Spoke aziendali e di un Comitato Scientifico che, in coerenza con la letteratura scientifica corrente, indirizza l'appropriatezza dei percorsi assistenziali agli ASD, anche proponendo iniziative di ricerca e innovazione, con particolare attenzione ad eventuali nuovi approcci clinico-terapeutici.

Attualmente le 11 Aziende USL hanno costituito e consolidato, all'interno delle Unità Operative di NPIA, il Team Spoke ASD aziendale, costituito dalla multiprofessionalità di figure esperte nella corretta diagnosi e nel trattamento con approccio psicoeducativo, cognitivo-comportamentale e neuropsicologico, per la abilitazione di utenti con ASD e per i necessari riferimenti operativi di integrazione con la Scuola e gli Enti Locali.

Per tutti gli alunni con ASD inseriti nei diversi ordini e gradi di scuola nel territorio dell'Emilia-Romagna il "Protocollo di intenti fra Assessorato politiche per la salute e Ufficio Scolastico Regionale per favorire il successo scolastico di alunni con segnalazioni di disturbo specifico di apprendimento e l'integrazione di allievi certificati ex legge 104/92", approvato con la delibera della Giunta Regionale n. 312/2009, permetterà di consolidare la già proficua collaborazione, prevedendo che, attraverso un Comitato Paritetico, vengano costruite azioni di reciproca interazione, nello specifico anche per l'integrazione scolastica e la appropriata strutturazione della didattica di alunni con ASD.

Al fine di definire meglio l'integrazione del "sistema curante" nella fascia di età 0-6 anni, età in cui è fondamentale la tempestiva diagnosi e presa in carico abilitativa, è stata condotta, unitamente all'Ufficio Scolastico Regionale e al Servizio Regionale della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali competente sulle scuole per l'infanzia, una indagine presso tutte le istituzioni educative (nidi e scuole per l'infanzia, pubbliche e private) e le NPIA aziendali sullo stato dell'arte delle competenze, risorse, e bisogni formativi riguardo all'inserimento di bambini con ASD. A seguito di questa indagine, ulteriori incontri con i Coordinamenti Pedagogici Provinciali, i Centri Documentazione per l'Integrazione e i Team Spoke ASD aziendali, hanno permesso di formulare un programma regionale di formazione, volto a perseguire l'uniformità nel territorio regionale anche nel campo della necessaria formazione e messa in campo di strumenti psico-educativi destinati ai bambini con ASD che frequentano i nidi e le scuole per l'infanzia, in collaborazione e integrazione con i Team Spoke ASD aziendali.