

III COMMISSIONE CONSILIARE
“SANITA’ E POLITICHE SOCIALI”

PROPOSTA DI RISOLUZIONE N. 26

Determinazioni in ordine all’autismo

Approvata nella seduta del 30 ottobre 2019

DOCUMENTO PERVENUTO
ALLE ORE 15.25
DEL 30.10.2019
SERVIZIO SEGRETERIA
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE

IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

VISTI

- la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite - Convention on the rights of persons with disabilities Risoluzione/RES/61/106 – 13 dicembre 2006, con la quale si riconosce, tra l'altro, che:
 - la disabilità è un concetto in evoluzione e che è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale su basi di uguaglianza con gli altri;
 - la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani fondamentali di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggiore sostegno, il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà e l'indipendenza di autodeterminarsi, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- la Risoluzione ONU 18 dicembre 2007 (A/62/435) 62/139 adottata dall'Assemblea delle Nazioni Unite con la quale rileva che:
 1. l'autismo è un disturbo permanente dello sviluppo, che si manifesta nel corso dei primi tre anni di vita e che si caratterizza con disturbi della socializzazione, della comunicazione verbale e non verbale, dei comportamenti e degli interessi e attività anche dal carattere ristretto e ripetitivo;
 2. prevedere una diagnosi precoce nonché interventi appropriati sono indispensabili alla crescita e allo sviluppo dei bambini affetti d'autismo;
 3. intende proclamare la data del 2 aprile, quale Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sull'Autismo, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica su tale tematica;
- la Risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo che prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle stesse persone con disturbi dello spettro autistico;
- la legge 3 marzo 2009, n. 18 di ratifica da parte del Parlamento italiano della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- la Conferenza Stato - Regioni del 22 novembre 2012, atti n 132, nella quale sono adottate le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico;
- la circolare ministeriale 6 marzo 2013, n. 8 relativa a “Strumenti di intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica. Indicazioni operative”;
- la legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” che declina, tra l'altro, le politiche regionali precisando che:
 - le Regioni garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria;
 - possono individuare appositi Centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi nell'ambito della rete sanitaria regionale;

- stabiliscono percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti, verificandone l’evoluzione;
 - adottano misure idonee per conseguire gli obiettivi di qualificazione dei servizi;
 - definiscono equipe territoriali dedicate nell’ambito dei servizi di neuropsichiatria dell’età evolutiva e dei servizi per l’età adulta;
 - promuovono l’informazione e il coordinamento dei servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;
 - incentivano progetti di formazione e di sostegno alle famiglie nonché promuovono progetti finalizzati all’inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzano le capacità;
- la legge 22 giugno 2016, n. 112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”;
 - il Decreto del Presidente del Consiglio Ministri, 12 gennaio 2017, relativo alla definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, che prevede l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l’inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
 - la legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 “Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità” e, nello specifico:
 - l’art. 53 che ha definito obiettivi e compiti dell’area della salute mentale a cui sono ricondotti gli ambiti della neuropsichiatria infantile, della psichiatria dell’adulto, delle dipendenze, della psicologia e della disabilità psichica.
 - l’art. 54 che ha disposto in modo dettagliato in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e/o con disabilità complessa; di sostegno e assistenza per le loro famiglie con gli obiettivi di promuovere una cultura attenta alle persone affette da disturbi dello spettro autistico e da disabilità complessa; di costituire una rete integrata del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi nonché di supportare la famiglia, quale risorsa attiva nel percorso di cura e assistenza. Gli interventi sono rivolti a tutte le persone che in ogni età della vita sono affette da disturbi dello spettro autistico, diagnosticati e valutati secondo i sistemi di classificazione e le metodologie più recenti, riconosciuti e validati dalla comunità scientifica internazionale, ma sono rivolti anche alle famiglie che sostengono l’impegno di cura;
 - la DCR 7 novembre 2010, n. 88 “Piano Socio Sanitario Regionale 2010/2014” (PSSR) che, tra l’altro, in tema di autismo ha inteso promuovere un’organizzazione della presa in carico multiprofessionale, al fine di favorire la diagnosi precoce e tempestiva, lo sviluppo di piani terapeutici individualizzati di qualità, nonché l’implementazione e il sostegno alla cura e all’assistenza delle persone affette da autismo e delle loro famiglie, favorendo il coinvolgimento dei soggetti pubblici e privati, in particolare del *no profit* e dell’associazionismo;

VISTE altresì le deliberazioni della Giunta regionale:

- 19 marzo 2008 n. VIII/6860 Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza in attuazione del PSSR (Piano Socio Sanitario Regionale) 2007-2009;

- 14 maggio 2013, n. X/116 recante Determinazioni in ordine all'istituzione del Fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo;
- 12 luglio 2013, n. X/392 relativa all'attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico;
- 25 luglio 2013, n. X/499 inerente alle Determinazioni in ordine alle sperimentazioni realizzate ai sensi della DGR 4 aprile 2012, n. 3239, in materia di linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare. Indicazioni a conclusione del periodo sperimentale;
- 1 aprile 2015, n. X/3371/2015, concernente la Presa d'atto della comunicazione degli Assessorati alla Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato e alla Sanità avente oggetto: Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico che ha introdotto per la prima volta in Italia il tema dei percorsi di cura per i disturbi dello spettro autistico (ASD), evidenziando le priorità da affrontare per ogni fascia d'età e il quadro funzionale, dalla diagnosi precoce alla transizione verso i servizi per l'età adulta. Tra gli obiettivi maggiormente rilevanti, si rileva anche quello di garantire la diagnosi di disturbo dello spettro autistico entro i tre anni di età e di attuare la personalizzazione degli interventi secondo linee di priorità e intensità differenziate in base all'età ed alla valutazione funzionale, nonché di prevedere accanto alla funzione di *Care management* anche quella di *Case management* per accompagnare la famiglia, specie nei passaggi critici del percorso di presa in carico;
- 5 dicembre 2016, n. X/5954 "Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l'esercizio 2017" che ha previsto la messa a sistema di un'unica rete di servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'età evolutiva, che ricomprende sia i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che i centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario verso l'età adulta;
- 7 giugno 2017, n. X/6674 riferita al Programma operativo regionale per la realizzazione degli interventi a favore di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare "Dopo di noi" in applicazione della legge 112/2016;
- 17 dicembre 2018, n. XI/1046 "Determinazioni per la gestione del sistema socio sanitario per l'anno 2019" che al Par .5.2.12.10 - riguardo alle tematiche connesse alla sfera dei disturbi dello spettro autistico, prevede per il 2019 le seguenti azioni: formazione degli operatori, in particolare, con riferimento alla diagnosi precoce, all'accesso e alle emergenze comportamentali al pronto soccorso, alla transizione verso l'età adulta, la presa in carico integrata costruendo azioni sinergiche tra azioni afferenti al comparto sanitario, sociosanitario e sociale, la stabilizzazione delle sperimentazioni intraprese con la DGR n. X/392/2013 e la DGR n. IX/3239/2012 e la DGR n. X/499/2013;
- 12 febbraio 2019, n. XI/1253 relativa al Programma operativo regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza (misura B1) e grave disabilità (misura B2) di cui al Fondo nazionale per le non autosufficienze (FNA) anno 2018;
- 1 aprile 2019, n. XI/1460 del recante "Approvazione delle modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a €1.500.000 stanziata dalla DGR1046/2018 per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse" e concernenti la diagnosi e gli interventi

precoci, gli interventi precoci, gli interventi intensivi mirati per le persone adulte con il disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento con emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari, audit e miglioramento continuo di qualità;

- 10 giugno 2019, n. XI/1735 di ulteriori determinazioni in merito alla Programmazione regionale FNA 2018 approvata con la DGR n. XI/1253/2019;

RILEVATO che, a seguito di quanto illustrato nel corso delle sedute di approfondimento effettuate dalla Commissione consiliare competente e dedicate al tema dell'autismo da parte delle numerose associazioni intervenute e dalle Direzioni Generali e Assessorati Welfare e Politiche sociali, abitative e disabilità, emerge un quadro frammentato di azioni, suddivise su più Assessorati, in carenza di un'azione coordinata e sinergica;

EVIDENZIATO che i disturbi dello spettro autistico sono caratterizzati da una grave e generalizzata compromissione di diverse aree dello sviluppo quali le interazioni sociali, competenze comunicative, comportamenti, interessi e attività nonché dalla presenza di una notevole interindividualità nella espressività della sindrome e che tale variabilità è fortemente influenzata dall'entità della compromissione cognitiva (con un *range* che va da una condizione di normalità alla disabilità intellettiva media e grave) ma anche dalle varie fasi del ciclo di vita (per esempio comparsa di gravi disturbi comportamentali all'ingresso in adolescenza), con conseguente necessità di modificare gli interventi terapeutici e riabilitativi;

RAVVISATO che per la loro complessità i disturbi dello spettro autistico, ma anche per le notevoli ricadute sul tessuto familiare e sociale, necessitano di una presa in carico globale e una stretta sinergia di azioni tra le istituzioni e le associazioni dei familiari, prevedendo interventi mirati, specialistici ed intensivi che investono non solo un percorso sia per la cura e la riabilitazione, sia per interventi di lunga assistenza a diversa intensità, ma anche di competenze professionali qualificate a livello educativo da agire nei vari contesti d'intervento a partire dalla scuola e dalla famiglia sino a quelli di natura sociale e lavorativa;

RILEVATO che il tema dell'autismo non può essere circoscritto solo all'ambito sanitario, in quanto ha connessioni molto strette con l'ambito sociale e con l'ambito educativo, che devono necessariamente trovare una forma di integrazione in un concetto complessivo di presa in carico e, pertanto, diviene importante ricomporre, attraverso un'integrazione delle diverse politiche, tutta una serie di attività che vengono svolte e sviluppate a sostegno delle persone con autismo, per offrire una risposta efficace e concreta ai bisogni dei soggetti con disturbi dello spettro autistico;

EVIDENZIATO che la Regione nell'ambito delle politiche sociali e della disabilità ha previsto interventi finanziati anche dallo Stato, per la presa in carico di bisogni connessi alle disabilità gravissime, che ricomprendono i soggetti autistici per garantire il loro mantenimento nel proprio contesto di vita;

RILEVATO che le risorse statali del Fondo delle Non Autosufficienze (FNA), storicamente destinate ai disabili in condizioni di dipendenza vitale, sono state orientate a partire dalla annualità FNA 2016 anche alla presa in carico di altre e diverse tipologie di disabilità gravissima, tra le quali i disturbi dello spettro autistico, con conseguente ampliamento della platea dei beneficiari della misura dedicata, per cui delle 6.800 persone prese in carico nel 2018, circa 1.000/1.100 sono le persone autistiche delle quali la maggior parte sono minori (pari al 93%);

RIBADITO che l'autismo è una patologia con diversificate manifestazioni e rispetto alla quale essenzialmente le risposte standardizzate del nostro sistema sociosanitario non sono adeguate e globali, occorre, quindi, costruire specifici percorsi di presa in carico che integrino le prestazioni sanitarie, sociosanitarie, sociali, e educative, in una logica particolare di presa in carico complessiva e di accompagnamento della persona, anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni di volontariato interessate;

EVIDENZIATO altresì che:

- l'autismo è tra i più comuni e invalidanti disturbi dello sviluppo neuropsichico e colpisce in Lombardia circa 16.000 bambini e ragazzi, spesso associato ad altri disturbi, quali la disabilità intellettiva e/o sindromi genetiche o rare, condizione che, tra l'altro, perdura tutta la vita, con conseguenti e significativi carichi per le famiglie;
- la prognosi, in termini di sviluppo di autonomia personale e sociale e, in genere, di qualità della vita, è fortemente condizionata dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare dal livello di sviluppo della comunicazione e del linguaggio e dalla presenza di altri disturbi del neurosviluppo associati;
- il miglioramento della prognosi è legato principalmente alla tempestività della diagnosi e alla precocità e appropriatezza dell'intervento riabilitativo messo in atto, quale ruolo fondamentale anche nella prevenzione dei gravi disturbi del comportamento che, a volte, possono nel tempo complicare il quadro;
- il supporto e il coinvolgimento attivo della famiglia rappresentano un elemento fondamentale che deve essere trasversale a tutto il percorso di cura;

TENUTO CONTO che tra il 2008 e il 2016, gli utenti con disturbi neuropsichici seguiti nelle UONPIA delle strutture sanitarie lombarde sono passati da circa 65.000 (il 4% della popolazione tra 0 e 18 anni) a più di 114.000 (7% della popolazione), con un aumento del 75% in 8 anni e un aumento medio del 5-6% all'anno;

RILEVATO che per i disturbi dello spettro autistico (ASD), sono presenti 17 *equipe* specialistiche/centri ASD nelle strutture di NPIA e 12 nelle strutture di riabilitazione; inoltre è presente un centro NIDA (Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello spettro Autistico) presso IRCCS MEDEA, che effettua percorsi di monitoraggio mirato e anticipato sui bambini ad alto rischio (prematuro, fratellini di bambini con ASD) e non solo sulla popolazione generale nonché in molte UONPIA, vi sono inoltre *equipe* attive ma non strutturate formalmente;

CONSIDERATO che da tempo la Direzione Generale Welfare considera prioritario promuovere la salute mentale in età evolutiva e garantire interventi adeguati per i minori affetti da disturbi neuropsichici e per le loro famiglie pertanto, nonostante i vincoli di contenimento della spesa, ha progressivamente messo in atto, negli ultimi 10 anni, strategie volte ad avviare modalità di analisi epidemiologica, potenziare le risorse dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e di riabilitazione dell'età evolutiva, indirizzandole verso interventi innovativi e di provata efficacia;

EVIDENZIATO che dal 2008, la Regione ha attivato specifici finanziamenti *ad hoc* per i disturbi dello spettro autistico, sia nell'ambito dei progetti regionali di NPIA sia in quelli di ambito sociosanitario, pari a circa 14 milioni di euro l'anno:

- 2,5 milioni di euro l'anno a partire dal 2011 per programmi innovativi sanitari di NPIA relativi alla tematica dell'autismo e della disabilità complessa;
- 2,5 milioni di euro l'anno per il *Case management* di circa 1.000 pazienti con disturbi dello spettro autistico (DGR 392/2013);

- 5 milioni di euro l'anno per progetti di presa in carico sociosanitaria di minori con disturbi dello spettro autistico (DGR 3239/2012 e n. 499/2013);
- 4 milioni di euro l'anno per la riduzione delle liste d'attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico o disabilità complessa (DGR 4981/2016);
- 1,5 milioni di euro DGR 1 aprile 2019, n. XI/1460;

RILEVATO che tali progetti hanno consentito:

- un maggiore raccordo con i pediatri di libera scelta;
- un aumento nell'accesso ai servizi per sospetto disturbo dello spettro autistico;
- un abbassamento dell'età alla diagnosi;
- una maggiore omogeneità dei percorsi diagnostici;
- il potenziamento degli interventi di gruppo per gli utenti, degli interventi psicoeducativi e di supporto per le famiglie;
- la sperimentazione di percorsi terapeutici intensivi e tempestivi, differenziati per età e tipologie di bisogno e coordinati tra le diverse strutture dello stesso territorio;
- la diffusione di interventi di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA);
- l'implementazione delle attività di supporto al contesto (genitori, scuola, luoghi di vita);
- una maggiore attenzione alle fasi di transizione;
- un miglioramento del supporto specialistico per interventi di inclusione scolastica e sociale;

RAVVISATO che a partire dall'anno 2018, hanno iniziato ad essere attivi progetti sull'area autismo, anche nell'ambito dei programmi innovativi della psichiatria dell'adulto, due progetti, uno presso l'ASST Santi Paolo e Carlo di Milano per un servizio ambulatoriale per la diagnosi e il trattamento dei ASD in età adulta e uno presso l'ASST di Pavia relativamente all'intervento integrato di educazione, riconoscimento e presa in carico di soggetti adolescenti e giovani adulti con ASD, dei loro familiari e *caregiver*;

RILEVATO che l'utilizzo incrociato dei *database* regionali ha consentito di avere primi dati di sistema sulla situazione dei disturbi dello spettro autistico, non più limitati quindi ai singoli servizi, che hanno messo in luce i seguenti riscontri:

- la prevalenza in età evolutiva è compatibile con i dati europei, mentre in età adulta resta molto bassa;
- l'andamento della prevalenza è in rilevante aumento soprattutto a 2, a 3 e a 4 anni, confermando una maggiore precocità della diagnosi;
- il numero medio di prestazioni annue per utente è in aumento negli anni, ma resta più basso di quello atteso;
- i ricoveri di adolescenti con disabilità o autismo avvengono per gravissimi problemi comportamentali e rappresentano una sottopopolazione rilevante (14%) dei ricoveri NPIA e nel 46% dei casi avvenivano in psichiatria adulti;
- gli inserimenti in comunità terapeutica di utenti con disabilità intellettiva o autismo rappresentano il 15% degli inserimenti in comunità terapeutica di NPIA, anche in questo caso per gravissimi problemi di comportamento e con inserimenti di lunga durata;

RAVVISATO che le maggiori criticità che si riscontano sono le seguenti:

- nell'età evolutiva, l'elevata disomogeneità delle risposte nei diversi territori, spesso con una presa in carico non sufficientemente tempestiva, continuativa e completa per carenza di risorse umane e di formazione degli operatori con lunghe liste d'attesa, in particolare, per quanto attiene agli interventi mirati per i più piccoli, i disturbi di comunicazione e i gravi disturbi di comportamento;

- nell'età adulta, la presa in carico tende ad essere frammentaria e non mirata allo specifico disturbo e spesso inadeguata a gestire, in taluni casi, i frequenti problemi di comportamento;

DATO ATTO che alla luce delle criticità evidenziate, per il 2019 la Regione ha scelto di investire su iniziative di sistema prevedendo:

- l'istituzione di un gruppo di lavoro regionale per la redazione del Piano Operativo Autismo e l'avvio dell'Osservatorio Epidemiologico sull'autismo, di cui fanno parte anche i rappresentanti delle associazioni di settore;
- la partecipazione (in *partnership* con le Regioni Emilia Romagna, Puglia, Sardegna, Sicilia) al progetto interregionale di ricerca/sperimentazione e formazione su semiresidenzialità e residenzialità, finanziato con i fondi nazionali del Bando autismo;
- l'indicazione alle ASST di prevedere nei loro piani di formazione una specifica attenzione al tema dell'autismo, in particolare relativamente alla diagnosi precoce, all'accesso al Pronto Soccorso e alla transizione verso l'età adulta, con più di 40 eventi;
- la riorganizzazione, in un'ottica di miglioramento, delle risorse già presenti e attive per ampliare le conoscenze e ottimizzare la programmazione attraverso aree di investimento strategico, proprio a fronte delle aree critiche emerse dal confronto con le associazioni e i servizi;

EVIDENZIATO che il gruppo di lavoro regionale, sopra richiamato, ha individuato le seguenti 5 aree progettuali:

- estensione a tutto il territorio regionale della diagnosi precoce e costruzione di una Rete Pediatria-Uonpia con un sistema di *fast track* per l'accesso;
- sperimentazione pilota di interventi precoci intensivi durante le prime fasi dello sviluppo (da 12 a 36 mesi) a intensità decrescente e con elevato coinvolgimento del contesto di vita;
- sperimentazione pilota di interventi intensivi mirati per le persone adulte con DSA ad alto funzionamento con emergenze comportamentali;
- introduzione di percorsi specifici di *audit* e miglioramento continuo di qualità;
- sviluppo di un sistema informativo per i servizi di NPIA e i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva;

SOTTOLINEATO che per quanto riguarda il progetto di diagnosi precoce, nel momento delle periodiche visite filtro e delle osservazioni del bambino ad esse connesse, il pediatra, utilizzando strumenti di *screening* di semplice e breve applicazione e validati a livello internazionale, viene messo in grado di identificare immediatamente le situazioni ad alto rischio, fissare un controllo ravvicinato e, ove il rischio sia confermato, effettuare direttamente l'invio al servizio di NPIA di riferimento tramite una *fast track* dedicata, che consenta di completare il percorso diagnostico in tempi brevi e di restituire tempestivamente alla famiglia e al pediatra le conclusioni diagnostiche e le indicazioni di intervento, con un significativo abbassamento dell'età di prima diagnosi; tale progetto sarà avviato in almeno 2 ATS, per estendersi progressivamente a tutto il territorio regionale;

EVIDENZIATO che la formazione continua e l'aggiornamento professionale, rappresentano uno strumento necessario per promuovere lo sviluppo professionale a garanzia della qualità e dell'innovazione dei servizi pertanto occorre svilupparle ulteriormente;

RILEVATO che il progetto relativo agli interventi intensivi precoci per bambini di età compresa tra 12 e 36 mesi è volto a sperimentare una modalità di intervento centrato sul bambino al fine di favorirne l'iniziativa, la motivazione e la partecipazione attraverso un apprendimento intensivo e naturale e mediante un rilevante coinvolgimento dei contesti di vita (*community based*) e, in particolare, di genitori (*family centered*) e di operatori della scuola dell'infanzia per trasferire le

competenze che facilitano la positiva evoluzione dei bambini. Tale progetto sarà strutturato in modo da facilitare la riproduzione di iniziative analoghe nel territorio;

TENUTO CONTO che per quanto riguarda le persone adulte con ASD ad alto funzionamento, esse presentano a volte emergenze comportamentali o disturbi psicopatologici secondari che richiedono interventi intensivi e mirati per evitare la cronicizzazione e l'istituzionalizzazione di lungo periodo e che l'attenzione ai bisogni delle persone con autismo in età adulta, in particolare, per quanto riguarda le acuzie e la residenzialità è molto recente e ancora poco diffusa nelle UOP e sul territorio appare, pertanto, necessario individuare modalità che consentano di garantire a utenti e famiglie risposte mirate nel breve periodo e progressivamente diffondere a tutto il territorio regionale le competenze necessarie per una gestione appropriata della problematica;

VALUTATA la necessità di prevedere un progetto relativo al miglioramento continuo di qualità, rilevando che sono ancora presenti molte situazioni di persone con ASD la cui gestione si è rivelata critica quando non addirittura inadeguata con il ricorso frequente a prestazioni in regime di emergenza;

EVIDENZIATO che Regione Lombardia è stata la prima regione italiana ad attivare un sistema informativo per i servizi di psichiatria dell'adulto, con uno strumento nato nel 1982 e, progressivamente diffusosi sul territorio regionale, e che anche le attività della pediatria di base sono informatizzate;

TENUTO CONTO altresì che al momento, il sistema informativo Regionale della NPIA non è ancora presente su tutto il territorio regionale e non risulta interconnesso in modo organico con i sistemi informativi della pediatria esistenti né con quelli della psichiatria dell'adulto pertanto si prevede che nel corso dell'anno 2019 verrà sviluppato, a partire dalle esperienze esistenti, un sistema informativo specifico per la NPIA e per i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, che consenta un maggiore approfondimento dei percorsi degli utenti e faciliti le attività epidemiologiche per l'autismo;

RILEVATO altresì che sono stati avviati nel mese di gennaio 2019 i lavori del gruppo di lavoro sul tema in trattazione mediante il coinvolgimento di tutti gli enti che hanno aderito alle sperimentazioni, delle Direzioni Politiche Sociali, abitative e Disabilità, Welfare, nonché le Agenzie di Tutela per la Salute;

RAVVISATO che i criteri guida individuati dal gruppo di lavoro - sopra richiamato - per la definizione di modelli di intervento sono stati: la valutazione analitica delle attività sperimentali sostenute in questi anni dalle diverse progettualità con il confronto con le attività erogate dalla rete tradizionale; lo sviluppo degli elementi innovativi apportati dalle sperimentazioni rispetto alle attività erogate dalla rete tradizionale; il confronto analitico delle risorse impiegate dalle attività sperimentali con quelle impiegate dalle attività erogate dalla rete tradizionale; l'inserimento dei modelli di intervento quali elementi di arricchimento del sistema dell'offerta già esistente, in un'ottica di sviluppo e innovazione di quest'ultima, evitando forme di sovrapposizione e duplicazione dei servizi;

SENTITA la relazione della III Commissione "Sanità e politiche sociali";

VISTO l'art 38 del Regolamento;

IMPEGNA IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE E LA GIUNTA

1. ad approvare il Piano regionale per l'Autismo per la cui definizione deve essere attivato un focus/gruppo di lavoro interassessorile. Tale Piano si inserisce all'interno del Piano generale dedicato alla disabilità, nel quale operare la condivisione delle risorse per l'attuazione di percorsi integrati e l'ottimizzazione delle stesse nell'ambito del programma del Fondo Unico sulla disabilità. Il Piano, quale esito di un lavoro multidisciplinare e integrato, istituzionale, ha l'obiettivo di:
 - identificare le priorità di azione;
 - potenziare le azioni riferite agli interventi per la diagnosi precoce in ambito neuropsichiatrico infantile e la presa in carico riabilitativa;
 - promuovere l'avvio di percorsi riabilitativi e assistenziali che, in coerenza con quanto previsto dall'art. 54 della l.r. 33/2009, siano in grado di rispondere in maniera integrata ai bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico o disabilità complessa e delle loro famiglie nelle diverse età della vita;
 - prevedere azioni specifiche, d'intesa con le Associazioni familiari, al fine di superare l'attuale criticità riscontrata nel momento di passaggio tra i servizi (fase preadolescenza, adolescenza e età adulta) garantendo, in particolare:
 - la continuità nel passaggio dalla neuropsichiatria infantile alla psichiatria, migliorando e adeguando i servizi offerti ai giovani adulti dimessi dalla neuropsichiatria infantile;
 - il necessario raccordo con il sistema dei servizi ed interventi sociosanitari e sociali, nel rispetto del principio della presa in carico della persona e della realizzazione del suo Progetto di vita;
 - ricomprendere, all'interno dei percorsi definiti, le attività rientranti nelle due sperimentazioni (Riabilitazione minori e *Case Management* da chiudere a partire dal 2020) e stabilizzare modelli di intervento capaci di garantire una presa in carico unitaria, atta a rispondere ai bisogni riabilitativi/educativi/scolastici, di socializzazione, di inclusione, sociale e di cura;
 - prevedere una ricognizione da parte delle ATS della presenza di eventuali altre attività sui territori che negli anni abbiano dato risposte analoghe a quelle fornite dalle sperimentazioni di cui al punto precedente. Le attività per cui le ATS rilevano coerenza con l'art. 54 della l.r. 33/2009 vengono comunicate alla Direzione Generale competente per un eventuale inserimento nei percorsi definiti, fatta salva la compatibilità organizzativa ed economica;
 - assicurare in tutte le ATS la funzione di *Case Management* Autismo per assicurare la presa in carico della persona autistica e della sua famiglia anche per tutte le attività declinate nel Progetto individuale per ogni dimensione di vita (es. istruzione, salute, lavoro, casa, ecc);
2. ad incoraggiare e sostenere la creazione, nei principali Dipartimenti di salute mentale, secondo un criterio di proporzionalità in base al numero di pazienti autistici presenti, di *equipe* multidisciplinari specificatamente dedicate alla presa in carico dei soggetti adulti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico e a tutti gli interventi necessari al sostegno delle loro famiglie. Inoltre viene incoraggiata potenziata, attraverso forme sue proprie, la formazione degli psichiatri e degli psicologi interessati ad acquisire le migliori competenze nel campo;
3. promuovere una riflessione complessiva sul sistema d'offerta di servizi e interventi diurni e residenziali sanitari, sociosanitari e sociali per una risposta più adeguata e flessibile ai nuovi bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico;

4. attivare, d'intesa con le Associazioni familiari, tutte le azioni necessarie per promuovere la Presa in carico integrata, attraverso la collaborazione tra gli Assessorati competenti (in primis Welfare - Politiche Sociali, Abitative e Disabilità - Politiche per la Famiglia, Genitorialità e pari Opportunità - Istruzione, Formazione, Lavoro) coinvolgendo altresì l'Ufficio scolastico regionale;
5. ad attivare rapporti sistematici di collaborazione con gli Uffici scolastici regionali al fine di concertare azioni di formazione in ambito scolastico rivolte agli studenti, insegnanti e genitori per un piena consapevolezza del problema e l'uso di prassi e strumenti che favoriscano una reale inclusione;
6. individuare specifici percorsi volti a garantire un compiuto inserimento nel contesto sociale e lavorativo per lo sviluppo delle abilità personali e sociali finalizzate all'autonomia e ad una progressiva emancipazione dal contesto familiare (es. Dopo di noi), per la realizzazione del progetto individuale della persona, caratterizzato in termini di autorealizzazione, benessere e qualità della vita;
7. organizzare eventi mirati all'informazione, sensibilizzazione della popolazione generale e alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico.