

Autismo Veneto 2020 2025

Proposte per la prossima amministrazione regionale

In vista delle prossime elezioni Regionali, le Associazioni Abaut, Aiutismo, Anffas Vicenza, Angsa Treviso, AngsaVeneto, Angsa Verona, Angsa Venezia, Angsa Vicenza, Ants, Autismo Treviso, Autismo Triveneto, Autismi Verona, Cofhagra, Famiglie e abilità, Gruppo Asperger Veneto, Gruppo Autismo Belluno, In viaggio con te Wisteria blue, Vivaautismo e Sguardi di luce, riunite nel **Coordinamento Autismo Veneto**, ritenendo di essere luoghi privilegiati d'incontro e confronto quotidiano sul tema dell'Autismo, affermando la propria autonomia da ogni partito confermata dal pluralismo culturale, politico e sociale che ci contraddistingue, presentano questo programma per l'Autismo 2020-2025 rivolto a tutti i candidati alle elezioni Regionali del Veneto 2020.

Il contatto quotidiano con le migliaia di persone toccate dall'Autismo nella nostra Regione porta con sé la responsabilità di farci interpreti delle loro esigenze e richieste; con questo documento, che non è uno scritto programmatico e non ha pretese di completezza, vogliamo dare un contributo alla campagna elettorale, proponendo i valori e i temi di cui sono portatrici le Associazioni riunite nel Coordinamento Autismo Veneto.

L'Autismo non è una malattia bensì un disturbo pervasivo del neurosviluppo che comporta la compromissione qualitativa dell'interazione sociale e della comunicazione e la presenza di attività e interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Si parla di "Spettro Autistico" perché l'entità e le caratteristiche del disturbo possono variare da soggetto a soggetto. A oggi si stima che in Italia 1 persona su 100 rientri nello Spettro Autistico (dati ISS 2019). Nonostante rappresenti la prima causa di disabilità in Italia, con circa 500.000 famiglie coinvolte di cui 40.000 nel Veneto, le difficoltà che le persone con Autismo e le loro famiglie devono affrontare ogni giorno restano in gran parte ancora sconosciute alla società.

Negli ultimi anni, l'incremento degli studi scientifici sul tema dell'Autismo ha portato ad avere una migliore comprensione delle cause e dei fattori predisponenti, oltre che ad avere strumenti e capacità di diagnosi più affinati, permettendo di conseguenza maggiori possibilità terapeutiche già dalla primissima infanzia, all'adolescenza, agli adulti.

Il dato scientifico dell'Autismo in età adulta è stato riconosciuto anche normativamente, con la Legge 134 del 18 agosto 2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" dando consapevolezza delle peculiarità delle sindromi autistiche nell'età adulta e ponendo così le basi per lo sviluppo di percorsi e risorse adeguate.

La n 134/2015 recita all'Art.1, "La presente legge, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n.A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico", garantendo un "trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali" e disponendo inoltre che tali servizi debbano essere inseriti in LEA.

Il 10 maggio 2018, con la Conferenza unificata Stato-Regioni, è stato approvato l'accordo per un "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" documento che

prevede azioni concrete per lo sviluppo di un modello assistenziale di base dedicato ai soggetti con disturbo dello spettro autistico di ogni età e alle loro famiglie.

Quest'accordo ha completato, nel DPCM 12 gennaio 2017. " Nuovi Lea", l'art 60 che dispone " Persone con disturbi dello spettro autistico; comm.1. Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche." previa intesa in sede di Conferenza unificata, ".

Le nostre proposte

LIVELLO REGIONALE

L'intervento di supporto alle persone autistiche, per dare risultati positivi, deve essere in tutte le età svolto in un contesto di rete cui partecipano tutti i soggetti che interagiscono con la persona autistica, ovvero la sua famiglia, il SSN, la scuola, la Regione gli Enti locali, le Associazioni di volontariato.

Riteniamo fondamentale che vi siano dei punti di incontro tra le varie realtà con il compito di elaborare delle linee guida per la Regione. Per questo proponiamo e auspichiamo che siano resi operativi:

- Il Tavolo Tecnico Regionale: con funzione consultiva nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico a supporto della Giunta regionale, fornendo indicazioni utili alla programmazione degli interventi regionali in materia;

- **Il Gruppo di coordinamento tecnico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD):** con funzione di supporto al Tavolo Tecnico Regionale e con il mandato di monitorare e verificare l'applicazione a livello locale delle linee di indirizzo, di definire azioni prioritarie per migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi e di delineare percorsi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando la criticità della fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta. Il Gruppo sarà integrato con esperti chiamati a collaborare nella realizzazione delle specifiche indicazioni operative che verranno elaborando, quindi potranno essere convocate le Associazioni delle famiglie, gli Enti Scolastici, gli Enti Locali.

L'attivazione del **Piano Assistenziale Individuale (PAI)**, che accompagnerà la persona nel suo percorso di vita tracciando le attività di sostegno attuate dai vari soggetti, dovrà essere cadenzata in relazione alle quattro fasce di età che corrispondono a particolari momenti critici del Disturbo e che presuppongono l'individuazione di specifici obiettivi: periodo prescolare (2-6 anni); periodo scolastico (7-12 anni); adolescenza (12-18 anni); età adulta (oltre i 18 anni).

Proponiamo e chiediamo la creazione della **Rete Informatica per l'Autismo** per la gestione del PAI; mezzo fondamentale di relazione, scambio di informazioni e conoscenze tra i vari soggetti che operano in rete , nonché strumento di monitoraggio di programmi, progetti e azioni. La rete informatica potrà fornire alla Regione, alla Direzione strategica dell'Azienda ULSS e ai Distretti una visione complessiva e di controllo dei processi di presa in carico e di cura, senza alcun riferimento specifico al singolo paziente (outcome del Disturbo: prevalenza, stadiazione, progressione; appropriatezza delle cure: diagnosi precoce, care management, specialistica, terapie, accessi al pronto soccorso, ospedalizzazione, assistenza; assorbimento di risorse: costi di processo assistenziale e di singoli fattori)per un miglioramento dell'impiego delle risorse.

Attraverso tale Rete sarà possibile una “gestione relazionale del PAI” e un monitoraggio dinamico del “governo del disturbo”. L’obiettivo è supportare i percorsi di cura mediante uno strumento accessibile esclusivamente dagli operatori che hanno in carico il paziente, con funzioni, oltre che gestionali, anche di relazione con gli altri nodi della rete chiamati a contribuire alla definizione e al periodico aggiornamento del PAI stesso (impostazione e aggiornamento periodico del PAI da parte dell’equipe; generazione di “consegne” che l’equipe affida alla realizzazione da parte della famiglia, della scuola e professionisti; monitoraggio sull’attuazione delle consegne stesse e sui risultati ottenuti).

Queste strutture e strumenti a valenza regionale sono già previsti e istituiti da diversi atti della Regione Veneto: DDG n. 31 del 23/03/2017 (Gruppo operativo regionale), DGR n. 2177 del 29/12/2017 (Centri di regionali riferimento), L.R 48/2018, Piano Socio Sanitario Regionale della Regione Veneto 2019-2023; DGR 574 del 9/5/ 2019 (Recepimento Linee indirizzo Conferenza stato regioni 2018, Piano operativo recepimento Linee Indirizzo)), E’ necessario che la Regione passi dalla previsione a renderli pienamente operativi con l’assegnazione delle risorse sia di personale sia economiche adeguate.

Proponiamo due **CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALE PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO:**

- Il Centro Regionale situato presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - UOC di Neuropsichiatria Infantile, che si occupa della diagnosi precoce, degli accertamenti eziologici e degli approfondimenti internistici e che ha il compito di formare e qualificare gli operatori sanitari delle equipe multidisciplinari territoriali dedicate ai Disturbi dello Spettro Autistico circa gli strumenti di valutazione da utilizzare e i percorsi diagnostici, in base alle più recenti ricerche scientifiche, nonché di definire gli interventi abilitativi precoci e intensivi partendo da una valutazione funzionale multidisciplinare, utilizzando gli strumenti più idonei.

- Il Centro Regionale presso l’Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana - UO di Neuropsichiatria Infantile, che dovrebbe occuparsi dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta favorendo le loro autonomie personali, sociali e l’inserimento lavorativo, provvedendo alla definizione del piano di assistenza, valutandone l’andamento e svolgendo attività di consulenza per le equipe territoriali e di sostegno alle famiglie. In particolare il Centro di Treviso dovrebbe occuparsi delle aree dell’affettività, della sessualità, delle abilità sociali e dello sviluppo delle competenze necessarie all’inserimento lavorativo, attraverso lo sviluppo di percorsi volti a favorire le autonomie personali e sociali oltre che alla promozione di progetti finalizzati all’inserimento lavorativo di soggetti adulti con Disturbi dello Spettro Autistico, che ne valorizzino le capacità.

Queste proposte di strutture e strumenti a valenza regionale sono già previsti e istituiti da diversi atti della Regione Veneto: DGR n. 2177 del 29/12/2017 (Centri di regionali riferimento), L.R 48/2018, Piano Socio Sanitario Regionale della Regione del Veneto 2019-2023; DGR 574 del 9/5/ 2019 (Recepimento Linee indirizzo Conferenza stato regioni 2018, Piano operativo recepimento Linee Indirizzo).

E’ necessario che la Regione passi dalla previsione a renderli pienamente operativi con l’assegnazione delle risorse sia di personale che economiche adeguate.

LIVELLO TERRITORIALE

Proponiamo che in ogni AULSS e Azienda Ospedaliera sia individuato e nominato un **Referente Amministrativo per i Disturbi dello Spettro Autistico** cui le Associazioni, gli operatori, le persone autistiche, le famiglie, possano rivolgersi per avere informazioni sui riferimenti, sugli iter e le prassi per l’autismo nell’AULSS o Azienda Ospedaliera di competenza.

Proponiamo e chiediamo che sia resa operativa l' **“Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, il personale che lavora negli asili nido e le unità di Neuropsichiatria Infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale ad alto rischio”**.

Questo perché gli studi hanno ampiamente dimostrato che l'intercettazione precoce della sindrome autistica può avvenire entro i primi 36 mesi di vita e che l'attivazione conseguente di adeguati interventi di supporto, sia rivolti al bambino che alla famiglia, porta a un incremento nel recupero delle autonomie da parte della persona, con conseguente diminuzione della necessità di assistenza nelle successive fasi della vita. L'importanza dello screening precoce e delle relative azioni terapeutiche è attualmente sostenuta dall'ISS, che finanzia i progetti NIDA per la diffusione di quest'assunto.

Proponiamo e chiediamo l'attivazione di **Equipe specialistiche multidisciplinari dedicate ai Disturbi dello Spettro Autistico in ogni AULSS e AO, sia presso le NPI che i Dipartimenti di Salute Mentale**.

Le Equipe devono svolgere funzioni di diagnosi e valutazione funzionale del Disturbo, di presa in carico dei pazienti attraverso la definizione e il monitoraggio dei progetti assistenziali, di coordinamento e collaborazione con i Pediatri e medici di famiglia, nonché attività di formazione e informazione rivolta ai vari soggetti coinvolti nella realizzazione delle azioni del Piano: Pediatri, medici di base, famiglie, insegnanti e altri operatori scolastici. Nello specifico, alle Equipe sono affidate la valutazione integrata della persona e l'elaborazione del **Piano Assistenziale Individuale**, con il suo monitoraggio, e la definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali e Educativi (PDTAE) specifici per la persona, sui modelli regionali definiti dai due Centri di Riferimento, in modo da garantire un trattamento omogeneo a livello regionale.

L'Equipe multidisciplinare, attraverso il sistema informatico regionale che collega i vari nodi di supporto alla rete per l'Autismo, attuerà una “gestione relazionale del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)” e un monitoraggio dinamico del “governo del disturbo”. Supporterà i percorsi di cura in collegamento con gli operatori che hanno in carico il paziente, con funzioni non solo gestionali, e potrà interagire direttamente con i nodi della rete chiamati a contribuire alla formazione e al periodico aggiornamento del PAI stesso.

Queste proposte sono contenute e istituite in vari atti regionali (L.R 48/2018, Pinao Socio Sanitario Regionale della Regione del Veneto 2019-2023, DGVR 574/2019) (Recepimento Linee indirizzo Conferenza stato regioni 2018, Piano operativo recepimento Linee Indirizzo). E' necessario che la Regione passi dalla previsione a renderli pienamente operativi con l'assegnazione delle risorse sia di personale che economiche adeguate.

ADULTI

Come già detto, la Legge 134/2015 e l'accordo Stato-Regioni del 10/05/2018 hanno trasformato in norma l'evidenza scientifica che l'Autismo permane in ogni fase della vita di una persona, stabilendo che l'azione di supporto deve essere pertanto garantita a tutte le età, anche dopo i 18 anni.

Proponiamo che la Regione attraverso, il Gruppo di coordinamento tecnico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico con la collaborazione dei Centri di Riferimento, definisca specifiche linee di intervento ed elabori specifici indirizzi operativi per le diverse strutture territoriali sia sanitarie che

residenziali, alla luce delle indicazioni che già esistono in altre Regioni italiane e delle linee guida per gli adulti che l'ISS è in procinto di emanare.

La presa in carico del soggetto adulto da parte del Dipartimento di Salute Mentale dovrà avvenire in seguito al passaggio tra l'Equipe multidisciplinare dell'età evolutiva e quella dell'età adulta, al fine di garantire la continuazione del PAI, con la volontà di non disperdere le abilità acquisite e quindi di poter attuare un percorso di vita adatto alle caratteristiche individuali, che permetta alla persona di godere di un buon livello di qualità di vita.

Obiettivo importante per le persone autistiche e le loro famiglie è l'inserimento lavorativo: questo dovrà essere attuato in base alle caratteristiche individuali, permettendo al soggetto di avere un inserimento adatto al fine di migliorare la sua qualità di vita e garantire le risorse necessarie al suo sostentamento o di partecipazione alla sua situazione.

Per le famiglie con persone autistiche una preoccupazione importante è ciò che accadrà quando i genitori non ci saranno più; è fondamentale che la Regione sviluppi appositi percorsi che portino gli adulti con Autismo a trovare la loro "casa" secondo i livelli di autonomia raggiunti e del contesto familiare di provenienza, con una sistemazione che potrà essere residenziale, semiresidenziale o di semplice residenzialità leggera.

Le proposte e richieste che presentiamo dalla Regione Veneto sono già state oggetto di recepimento, con Leggi e atti normativi già emanati e vigenti, ma solo in minima parte rese operative:

Chiediamo a chi sottoscrive questo manifesto di impegnarsi perché il Consiglio Regionale e la Giunta Regionale rendano operativo completamente quanto previsto, assegnando il personale e le risorse economiche necessarie per rispondere alle attese delle famiglie e dalle persone autistiche che ogni giorno vivono e convivono con questa sindrome.

Rosà 20/08/2020