

## REGIONE LIGURIA

### IN BREVE

La Regione Liguria ha approvato, nel tempo, diversi progetti per l'autismo, effettuati in collaborazione con i centri specialistici e le associazioni di familiari. Nel 2004 approva specifici indirizzi in materia di autismo, con cui definisce la rete dei servizi, per l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta; istituisce un Gruppo regionale autismo; individua una formazione regionale (che fa capo all'IRCCS Gaslini di Genova) e destina risorse per le ASL al fine di realizzare i progetti integrati e personalizzati.

La Regione individua la rete in collegamento tra il Dipartimento di cure primarie o Servizio materno infantile e il Dipartimento di salute mentale, e prevede le modalità per il passaggio in cura, da un servizio all'altro, dall'adolescenza alla fase adulta.

### DESCRIZIONE NORMATIVA

La Regione Liguria ha approvato nel tempo diversi progetti in materia di autismo, realizzati nelle strutture sanitarie e in collaborazione con le Associazioni di familiari (in particolare l'*ANGSA-Liguria*, *Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici* e il *GRUPPO ASPERGER Liguria*).

Nel 2004 la Regione approva specifici **indirizzi in materia di autismo**, con la delibera n. 1555 nel 2004, adottata in applicazione del Piano triennale dei servizi sociali e del Piano sociosanitario. La delibera prevede:

- la costituzione di un Gruppo regionale di coordinamento, con il supporto scientifico dell'Istituto G.Gaslini e dell'Università, e con il coinvolgimento dell'Associazione di familiari - ANGSA Liguria e dell'Istituto D. Chiossone Onlus di Genova. A partire dalla delibera n. 419 del 9 aprile 2009, il Gruppo regionale di coordinamento è stato integrato con rappresentanti dei Pediatri di Libera scelta, dell'Associazione GRUPPO ASPERGER, dell'Agenzia Regionale Sanitaria, e del Dipartimento Salute e Servizi Sociali, oltre che da rappresentanti di Enti accreditati;
- indicazioni per l'individuazione precoce del disturbo autistico, per la formulazione della diagnosi, per realizzare progetti educativi e di presa in carico complessiva della persona e supporto della famiglia, finalizzate a realizzare un maggior coordinamento tra i servizi sanitari e i servizi sociosanitari del territorio e superare la situazione molto diversificata di esperienze, interventi e strumenti attuati in materia di autismo;
- indicazioni un'efficace identificazione e diagnosi precoce di "disturbi evolutivo globali"(DEG), tra cui il raccordo tra le diverse figure professionali e la raccomandazione ai pediatri per l'uso di test specifici, a partire dal questionario CHAT (Checklist for Autism in Toddlers; Baron Cohen e altri, 1992) da somministrarsi al diciottesimo mese di età (DGR 1555/2004, allegato A,1);
- modalità per garantire l'accesso tempestivo, in caso di sospetto di disturbi dello spettro autistico, ad una équipe specializzata e multidisciplinare (DGR 1555/2004, allegato A,3) per la presa in carico: "La presa in carico del bambino autistico e della sua famiglia deve essere effettuata attraverso un lavoro di équipe e pertanto all'interno di ogni singola AUSL – Dipartimento cure primarie o Servizio materno infantile o Servizio disabili con un collegamento anche con il servizio di salute mentale. Sono da prevedersi, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del logopedista, del terapeuta della neuropsicomotricità, dei terapisti della riabilitazione. L'équipe può essere integrata da figure professionali sociali ed educative...";
- la necessità di offrire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona con autismo; a tal fine la rete dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitari, in coincidenza anche con i servizi necessari ad altri disabili, dovrà garantire la continuità del progetto riabilitativo-educativo" (allegato A,4 "Servizi residenziali").

Per il delicato passaggio all'età adulta, si prevede che di norma sia il settore materno-infantile (NOAC), che aveva in carico il paziente, a segnalare il caso al distretto di competenza con l'invio di una relazione e della cartella clinica. Nell'ambito delle singole ASL i pazienti adulti affetti da Autismo vengono presi in carico

dall'Unità Operativa Assistenza Disabili (UOAD), anche per le prestazioni riabilitative ambulatoriali o domiciliari, oppure semiresidenziali o residenziali, erogate direttamente dalla ASL o tramite le strutture accreditate.

Nel 2009 approva un Accordo regionale (con DGR n. 739/09) finalizzato al **recepimento e all'implementazione delle linee di indirizzo nazionali per la salute mentale**. L'accordo inserisce, tra le priorità per l'infanzia e l'adolescenza, la realizzazione di programmi di intervento per l'area dei disturbi dello spettro autistico, in riferimento al documento conclusivo del Tavolo Ministeriale Autismo del 2008. Prevede anche la stipula di Accordi di programma per garantire interventi integrati di cura, anche in situazioni di emergenza, negli scompensi psicotici o legati a disturbi della personalità, autismo, comorbidità psichiatrica in adolescenti con disabilità mentale.

Il Piano sociosanitario regionale 2009-2011, approvato con deliberazione dell'assemblea legislativa n. 22 del 2009, prevede che la Conferenza Regionale sui Consultori Familiari per lo sviluppo delle attività consultoriali nell'ambito dell'area Materno Infantile effettui *screening* nei minori di 18 mesi per individuare in maniera precoce forme di autismo e altre patologie neuropsichiatriche, coinvolgendo i pediatri di libera scelta.

LE NORME

**Decreto 17 ottobre 2002, n. 2147** - *Progetto autonomia per minori e giovani adulti con problemi relazionali. Contributo regionale per la realizzazione ad ANGSA – Liguria – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici. Impegno della somma di Euro 60.300, 00*

**Decreto 19 dicembre 2005, n. 2961** - *Progetti di rilevanza in materia di autismo e malattie rare. Impegno della somma di Euro 50.000, 00 all'Istituto Giannina Gaslini*

**Legge Regionale n. 12/2006**, *Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari*

**Legge Regionale n. 15/2006**, *Norme ed interventi in materia di diritto all'istruzione e alla formazione (capo II: interventi regionali)*

**Delib.G.R. 17 febbraio 2006, n. 141** - *Accantonamento fondi di cui all'art. 6 comma 1 della l.r. 10/95. Definizione criteri e modalità di utilizzo. Ammissione al finanziamento degli interventi a carattere ricorrente*

**Decreto 07 luglio 2006, n. 2106** - *Progetto di interesse regionale in materia di autismo. Impegno Euro 75.000 a favore delle AUSL Liguri*

**Delib.G.R. 27 ottobre 2006, n. 1118** - *Soggetti autistici per una presa in carico integrata tra ASL 3 Genovese e Istituto David Chiossone - Euro 79.270*

**Delib.G.R. 9 aprile 2009, n. 419** – *Finanziamento alle AA.SS.LL. liguri e all'Ist. Giannina Gaslini per progetti in materia di autismo. Impegno di euro 400.000,00.*

**Delib.G.R. 17 dicembre 2004, n. 1555 - Approvazione Indirizzi in materia di autismo. Impegno della somma di € 80.000,00**

(Estratto)

Allegato A

## INDIRIZZI IN MATERIA DI AUTISMO

### 1. Individuazione del disturbo autistico

Il disturbo autistico esordisce entro i primi tre anni di vita ed è quindi possibile, allo stato attuale, formulare una diagnosi certa di autismo, anche in termini di tipologia e gravità, tra i 2 e i 3 anni di vita; a questa età, le competenze simbolico- cognitive sono sufficientemente differenziate da permettere di distinguere comportamenti, segni e sintomi dovuti ad un ritardo complessivo dello sviluppo cognitivo, ad un disturbo settoriale della competenza linguistico-simbolica, o ad una più generalizzata alterazione di tutte le linee di sviluppo (affettiva, sociale e comunicativa comprese).

Nel caso in cui si verifichi un sospetto di autismo è indispensabile la segnalazione del pediatra di base o del medico di famiglia, primi sanitari ad essere contattati dai genitori preoccupati per lo sviluppo o il comportamento del loro bambino, al neuropsichiatra infantile per l'eventuale conferma diagnostica.

### 2. Diagnosi precoce

L'individuazione precoce dell'autismo è importante e indispensabile per poter programmare un intervento precoce. Una serie di ricerche hanno messo in evidenza che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce riesce ad incidere significativamente nell'immediato, sulle potenzialità del bambino, ed in prospettiva, sulla qualità dei suoi comportamenti adattivi, da cui dipende la qualità di vita dell'intero "sistema famiglia".

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso che deve essere fatto insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi esperienziali del bambino possono e devono assumere una valenza terapeutica; la terapia non è solo quella che viene realizzata nel presidio terapeutico, terapia sono anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire ed interagire nei diversi contesti. È pertanto necessario, prima ancora di definire i contenuti dell'intervento, realizzare una "rete" che veda l'interazione tra gli operatori del servizio sanitario, dei servizi sociali, l'ambiente familiare e gli operatori scolastici.

### 3. Presa in carico

La complessità dei bisogni per le persone con autismo richiede necessariamente una presa in carico globale contestuale al processo diagnostico che passa attraverso l'utilizzo di metodi di valutazione multidisciplinari del bisogno, la formulazione della diagnosi e della progettualità personalizzata.

La presa in carico del bambino autistico e della sua famiglia deve essere effettuata attraverso un lavoro di équipe e pertanto all'interno di ogni singola AUSL - Dipartimento cure primarie o Servizio materno infantile o Servizio disabili con un collegamento anche con il Servizio di salute mentale.

Sono da prevedersi, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del logopedista, del terapeuta della neuropsicomotricità, dei terapisti della riabilitazione.

L'équipe, può essere integrata da figure professionali sociali ed educative. Attività riabilitativo- educative integrano scuola, lavoro e tempo libero.

Sono inoltre da prevedersi anche interventi di sostegno ai familiari attraverso forme di *counseling* e gruppi di auto-aiuto o altre attività di indirizzo quali:

- a) corrette informazioni sul quadro clinico dell'autismo;
- b) illustrazione delle varie terapie proposte a livello nazionale ed internazionale;
- c) informazione e consulenza sulle risorse territoriali;
- d) illustrazione dei percorsi terapeutici a breve e medio termine.

### 4. Servizi residenziali

Per offrire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona con autismo la rete dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitari, in coincidenza anche con servizi necessari ad altri disabili, dovrà garantire la continuità del progetto riabilitativo-educativo. In tal senso si rende utile sperimentare anche soluzioni

residenziali che offrano non solo possibilità terapeutiche ma anche opportunità dal punto di vista di organizzazione del tempo libero, attività ricreative, e addestramento a semplici forme di occupazione.

#### 5. Coordinamento regionale

A livello regionale, con il supporto scientifico dell'Università e dell'Istituto G. Gaslini, è istituito un gruppo di coordinamento a cui partecipano un funzionario regionale, i cinque referenti per l'autismo indicati dalle ASL e i cinque referenti individuati dalle Conferenze dei Sindaci, con funzioni di:

a) Studio, riflessione e promozione di una cultura sul tema dell'autismo attraverso:

- raccolta dati per indagini epidemiologiche;
- indicazioni e proposte per la formazione degli operatori.

b) Definizione di linee guida per la presa in carico delle persone con autismo tramite:

- individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici che offrano garanzia di omogeneità su tutto il territorio regionale;
- indicazioni di carattere organizzativo/operativo che rendano realizzabili i percorsi.

In particolare da parte dell'Istituto G. Gaslini sarà fornito un supporto al gruppo regionale sul piano statistico, epidemiologico, consulenziale di secondo livello e di organizzazione di processi formativi.

Il coordinamento regionale si avvale anche dell'apporto dell'Associazione nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) e dell'Associazione GRUPPO ASPERGER LIGURIA.

**Delib.G.R. 5 giugno 2009, n. 739** - *Accordo sul documento concernente: "Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale": Accordo ai sensi dell'art. 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*

(Estratto)

## **2. Infanzia e adolescenza**

### **Alcuni indirizzi di priorità**

- a. Promozione di una cultura della salute in età evolutiva in raccordo con la rete dei Servizi dell'Area materno-infantile e dei Servizi sociali, in particolare in raccordo con i Servizi consultoriali e la rete Pediatrica;
- b. Raccordi con i Servizi di Psichiatria adulti e per le Tossicodipendenze e i Servizi sociali, per i minori figli di malati mentali cronici o di tossicodipendenti e per i minori in condizioni di rischio psicosociale. Definizione di programmi specifici;
- c. Programmi di intervento per l'area dei disturbi dello spettro autistico, in riferimento al documento conclusivo del Tavolo Ministeriale *Autismo*;
- d. Adeguamento delle prestazioni ai Lea;
- e. Accordi di programma tra servizi per garantire la continuità di cura al raggiungimento dell'età adulta dei minori in carico;
- f. Raccordi a livello di Dipartimento Salute Mentale per la continuità di cura dei quadri psicotici a comparsa precoce in adolescenza e per le dimissioni protette degli adolescenti ricoverati in ambienti ospedalieri per patologie psichiatriche. In particolare vanno previsti Accordi di programma per garantire interventi integrati di cura, anche in situazioni di emergenza, negli scompensi psicotici o legati a disturbi della personalità, *autismo*, comorbidità psichiatrica in adolescenti con disabilità mentale.

**Delib.Ass.Legisl. 30 settembre 2009, n. 22** - *Piano sociosanitario regionale 2009-2011*

(Estratto)

### **1.2 Il contesto organizzativo**

#### **1.2.2 La situazione attuale**

##### **1.2.2.5 I Consultori**

Il Consultorio Familiare è la struttura complessa che, all'interno del Dipartimento delle Attività Distrettuali, attiva programmi di tutela della maternità, di sostegno e promozione della responsabilità genitoriale, di informazione e formazione sulle scelte procreative coscienti e responsabili, di sostegno e tutela ai problemi degli adolescenti e di prevenzione dell'aborto, particolarmente per l'area giovanile e delle donne immigrate.

Il Consultorio offre la risposta riabilitativa per i minori con disabilità di tipo fisico e psichico che va ad integrarsi con l'attività dei PDLIS e con le azioni della struttura Disabili anch'essa inserita nel Dipartimento Attività Distrettuali, collegandosi anche al Dipartimento Salute Mentale. Hanno sede nel Consultorio anche le politiche integrate sociosanitarie con le amministrazioni locali e con la Scuola, per affrontare in maniera complessiva i problemi della crescita e dell'adolescenza, sia sul piano del disagio che della marginalità, nonché per tutti gli aspetti legati ai disturbi specifici di apprendimento dei minori (DSA).

Qualità e appropriatezza dei percorsi diagnostico-terapeutici di carattere neonatale e perinatale sono realizzati in una sintonia e continua collaborazione tra unità consultoriali presidi e aziende ospedaliere e con i rappresentanti delle cure primarie. Quanto evidenziato, trova indicazioni nella Delib.G.R. n. 305/2008 (Indirizzi per la valorizzazione attività dei Consulori familiari, per una migliore applicazione della *L. 194/1978*), per favorire una diagnosi prenatale appropriata, ai fini della tutela del minore e della salute sessuale e riproduttiva della donna.

La Conferenza Regionale sui Consulori Familiari organizzata nel luglio 2008 ha dibattuto, analizzato e scelto come segue, lo sviluppo delle attività consultoriali nell'ambito dell'area Materno Infantile, per il 2009/2011:

1. attuazione ai livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociosanitaria in materia di salute delle donne e degli adolescenti con particolare riferimento al percorso nascita, alla prevenzione dei tumori femminili, rivolgendo specifica attenzione alla popolazione immigrata;
2. effettuazione di screening nei minori di 18 mesi per individuare in maniera precoce forme di **autismo** e altre patologie neuropsichiatriche, coinvolgendo i PDLs;
3. consolidamento e potenziamento della risposta riabilitativa per le disabilità fisiche e psichiche;
4. garanzia sull'apertura, in numero ed in orari adeguati, di Spazi per gli Adolescenti;
5. promozione, d'intesa con le Autorità scolastiche, di attività di informazione ed educazione alla salute con particolare riferimento e alla salute sessuale e riproduttiva e alle MTS, d'intesa con i rappresentanti delle cure primarie;
6. promozione di azioni atte a sostenere la donna e la famiglia nella rimozione delle cause che possono indurre alla interruzione della gravidanza, sostenendo le maternità difficili;
7. presa in carico delle donne che intendono avvalersi della *L. 194/1978*, offrendo le opportunità rese disponibili dai più moderni indirizzi terapeutici;
8. garanzia sull'appropriatezza e la qualità della diagnosi prenatale;
9. garanzia sull'applicazione del *D.P.R. n. 396/2000* sul diritto a partorire nell'anonimato e divulgazione dei contenuti del decreto presidenziale stesso;
10. attivazione di iniziative per la qualificazione e l'aggiornamento del personale operante nell'area consultoriale e materno infantile, prevedendo una integrazione con la formazione degli operatori dei presidi sanitari, ospedalieri e delle cure primarie, anche in relazione alle problematiche dell'apprendimento.