

Documento di sintesi con indicazione di aree di intervento urgenti.

I componenti del Gruppo Tecnico per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, istituito con Decreto N.2 del 12.01.2016 presso l'Assessorato Regionale Igiene e Sanità, propongono un documento esteso e dettagliato, che fotografa l'attuale situazione delle persone con ASD (Autism Spectrum Disorders) in Sardegna, e suggerisce l'aggiornamento e lo sviluppo di un adeguato percorso di riconoscimento, cura e supporto long-life delle persone con ASD.

Il documento è basato sulla moderna visione basata sui diritti (*rights based*), fondata sulla Convenzione ONU C.R.P.D. per le persone con disabilità. Essa stabilisce come finalità la partecipazione, l'inclusione nella propria comunità, l'autonomia e la libertà di scelta della persona con ASD, attraverso una adeguata rete di supporto per essa e la sua famiglia.

Il documento è coerente e si riferisce alla normativa nazionale in materia di disturbi dello spettro autistico (Legge 134/15, Linee guida 21 I.S.S., ecc.), nonché alle raccomandazioni delle associazioni di persone con ASD (posizioni di Autisme-Europe, ed è strutturalmente basato sulle linee guida NICE (*National Institute for Health and Care Excellence, UK*)).

Il presente documento indica alcune aree di intervento urgenti e maggiormente deficitarie allo stato attuale e che necessitano di interventi in tempi molto brevi:

✓ **Debito informativo epidemiologico**

È urgente e prioritario effettuare una raccolta dei dati per un'analisi epidemiologica puntuale. Attualmente i dati disponibili sono eterogenei, carenti e difficilmente incrociabili, in particolare relativamente agli adulti con ASD.

Si raccomanda l'avvio di procedure di raccolta dei dati da parte dei territori e l'implementazione di un sistema gestionale-informativo di registrazione delle attività dei servizi che hanno in carico persone con ASD. A tal fine si propone di attivare in tempi brevi l'adozione presso tutti i servizi di appropriato software come ad esempio quello elaborato presso gli uffici regionali con la collaborazione del gruppo tecnico "debito informativo neuropsichiatria infanzia e adolescenza": POINNPIA.

✓ **Adeguatezza rete di supporto.**

Lo stato attuale mostra una disomogenea distribuzione territoriale dei servizi, sicuramente sottodimensionati, che comportano spesso lunghe liste d'attesa e servizi di supporto non adeguati.

Si richiede pertanto una organizzazione dei servizi il più possibile omogenea e diffusa nel territorio regionale.

✓ **Adeguamento di risorse da assegnare ai minori con ASD**

Si evidenzia una grave carenza nell'organico delle Neuropsichiatrie infantili che non permette una presa in carico celere in seguito alla diagnosi.

Si necessita quindi dell'applicazione del modello organizzativo previsto con le DGR n. 44/10 del 31.10.2007 e n. 71/10 del 16.12.2008 per quanto riguarda la dotazione organica delle UONPIA.

✓ **Risorse per adolescenti e adulti**

Dal lavoro del Gruppo Tecnico è emersa la mancanza di raccordo tra i servizi per l'infanzia e l'adolescenza e quelli per gli adulti. Si evidenzia in modo grave e inequivocabile l'assoluta assenza di presa in carico dei maggiorenni con ASD, l'assenza di servizi semiresidenziali e di servizi residenziali per il dopo di noi e forti difficoltà sistematiche per una adeguata prevenzione sanitaria.

Si auspica quindi l'attivazione urgente, come definito in modo esaustivo e specifico nel documento esteso del Gruppo Tecnico, di protocolli operativi tra i servizi per la continuità dei percorsi nel "sistema curante", con l'indispensabile coinvolgimento dei pediatri e medici di famiglia. Si richiede l'attivazione urgente di un sistema diffuso di servizi per gli adulti, adeguato e integrato da quanto indicato nel documento esteso.

✓ **Formazione**

Si evidenzia la carenza sui territori di personale adeguatamente formato per il supporto di minori e adulti con ASD, sia in capo ai servizi pubblici che di quelli privati convenzionati e del privato sociale.

È urgente promuovere, programmare e attivare con il supporto delle Istituzioni Universitarie, attività di formazione, pianificate e coordinate tra i diversi servizi territoriali prevedendo cicli di tirocini formativi nei diversi servizi, tirocini retribuiti e possibilità di inserimento in staff multidisciplinari con esperienza. Il coordinamento dovrà monitorarne gli esiti, a partire dall'analisi del contesto, e riferita anche a servizi non specialistici. Si raccomanda di avviare percorsi di formazione indirizzati anche alle famiglie anche tramite le associazioni rappresentative delle famiglie stesse, così come argomentato estesamente sul documento del Tavolo Tecnico.

Infine, i componenti del Gruppo Tecnico raccomandano la costituzione di un **Coordinamento Regionale per gli ASD** permanente, che prosegua il lavoro in corso per meglio definire alcune tematiche non ancora adeguatamente approfondite, quali le risorse provenienti dai fondi per la non autosufficienza (L.R. 20, Legge.162, legge 112/2016, ecc.), e promuova e monitorizzi i progressi nelle azioni intraprese.

Al fine di migliorare il coordinamento tra gli attori della rete di supporto, il Coordinamento dovrebbe includere anche rappresentanti del settore lavoro, scolastico e sociale, e auspicabilmente di rappresentati dei pediatri di libera scelta e ospedalieri, nell'intento di migliorare il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico.