Relazione PRIA 2016 - 2019

RegioneEmiliaRomagna

Disturbi dello spettro autistico

Disturbo del neurosviluppo ad esordio in età precoce

Deficit sociocomunicativo
- -della reciprocità socioemotiva
- -della comunicazione non verbale
- -nelle relazioni interpersonali

Comportamenti e interessi ripetitivi e ristretti
- -comportamenti ripetitivi
- -rigidità
- -interessi selettivi e intensi
- -alterate risposte a stimoli sensoriali

Diversi livelli di gravità che richiedono diversi livelli di supporto

Possibili comorbidità: disabilità intellettiva, epilessia, ADHD, alcune sindromi genetiche e metaboliche, disturbi ossessivo-compulsivi

I programmi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico in Emilia-Romagna

DGR 318/2008

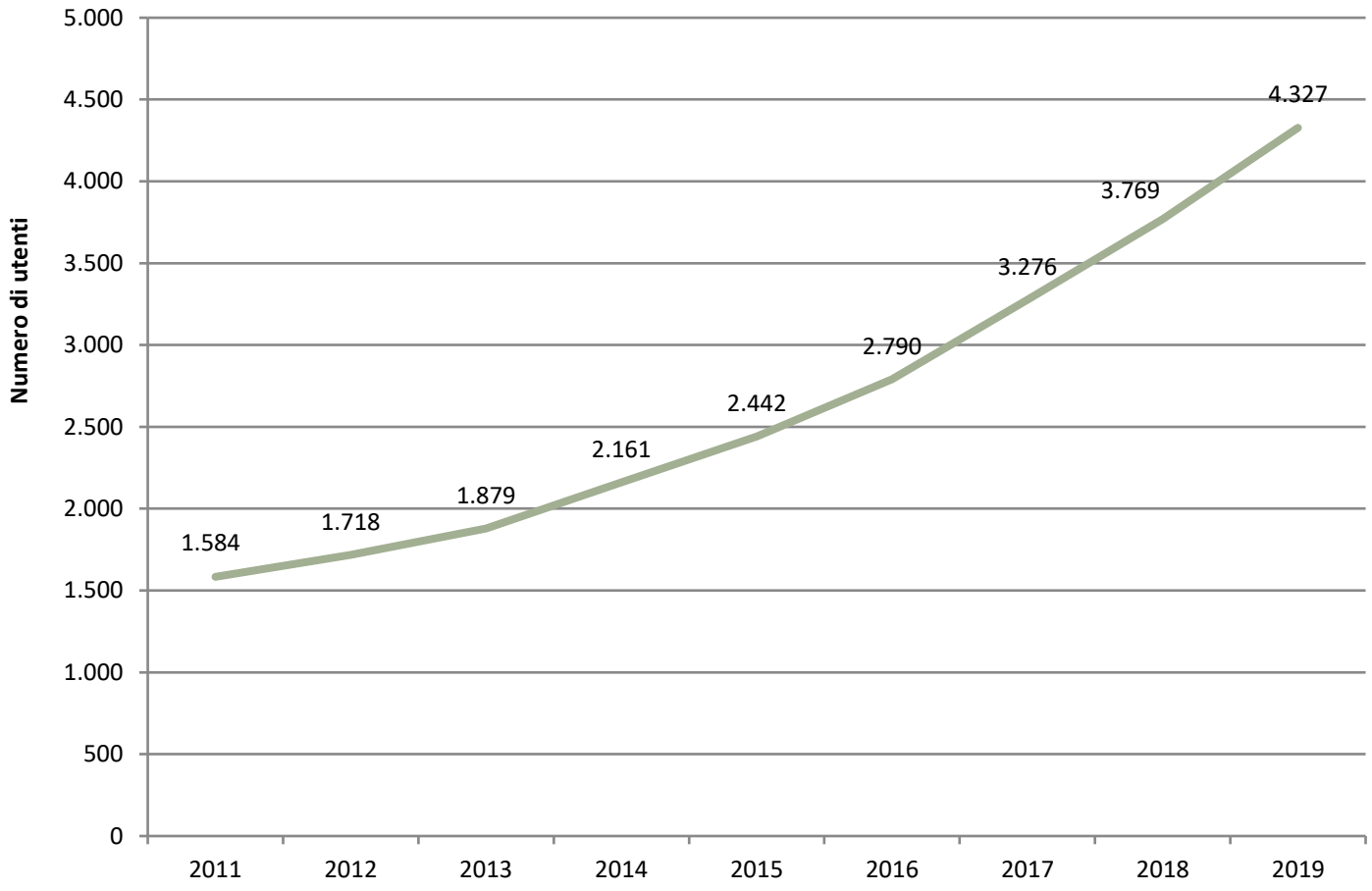
DGR 1378/2011

DGR 212/2016

Utenti 0 – 18 anni

Anno	Numero assistiti NPIA	Variazione % NPIA Base: 2011	Utenti con diagnosi di ASD	Variazione % ASD Base: 2011	% assistiti con diagnosi di ASD su assistiti NPIA
2011	41.012	-	1.584	-	3,9
2012	45.079	9,9	1.718	8,5	3,8
2013	48.486	18,2	1.879	18,6	3,9
2014	50.660	23,5	2.161	36,4	4,3
2015	52.132	27,1	2.442	54,2	4,7
2016	54.007	31,7	2.790	76,1	5,2
2017	57.996	41,4	3.276	106,8	5,6
2018	59.897	46,0	3.769	137,9	6,3
2019	62.353	52,0	4.327	173,2	6,9

Utenti con diagnosi di Autismo su utenti NPIA, anni 2011-2019



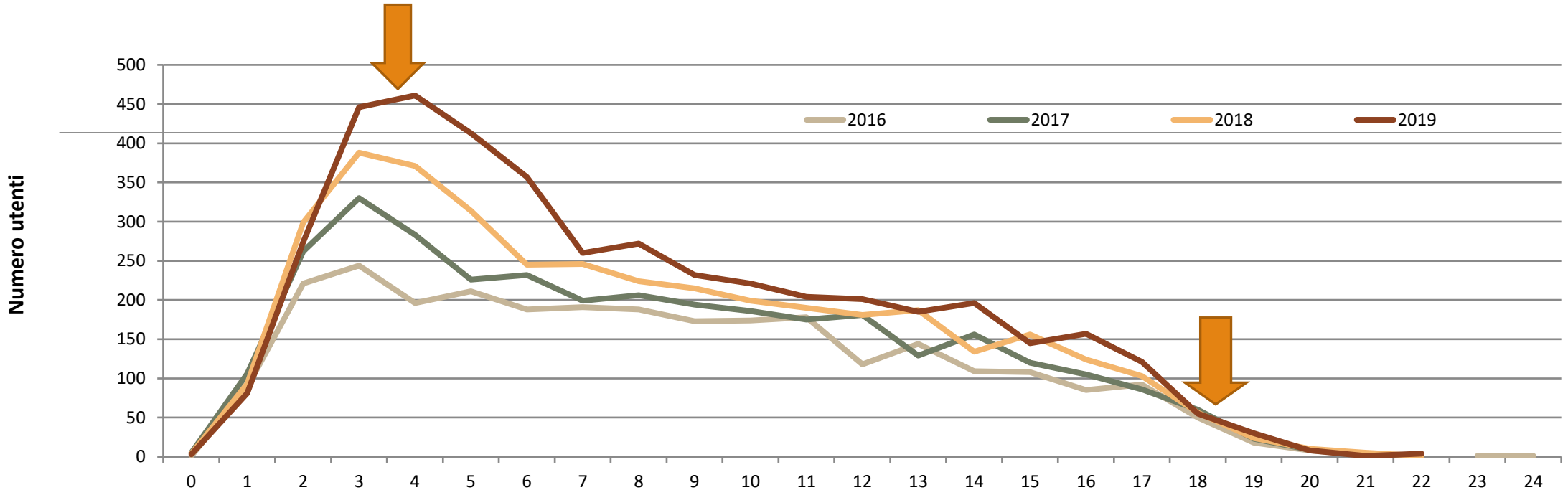
Numero di utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, RER, serie storica 2011-2019

Numero di utenti e prevalenza (tasso grezzo *1000 abitanti), RER, anni 2011-2019

nno	Numero utenti (0-17 anni)	Prevalenza (*1000 ab.)	Pop. target (0-17 anni)
2011	1.518	2,2	695.043
2012	1.628	2,3	704.716
2013	1.804	2,5	711.268
2014	2.084	2,9	712.298
2015	2.348	3,2	714.051
2016	2.710	3,8	713.391
2017	3.181	4,5	711.765
2018	3.673	5,2	708.622
2019	4.229	6,0	704.438

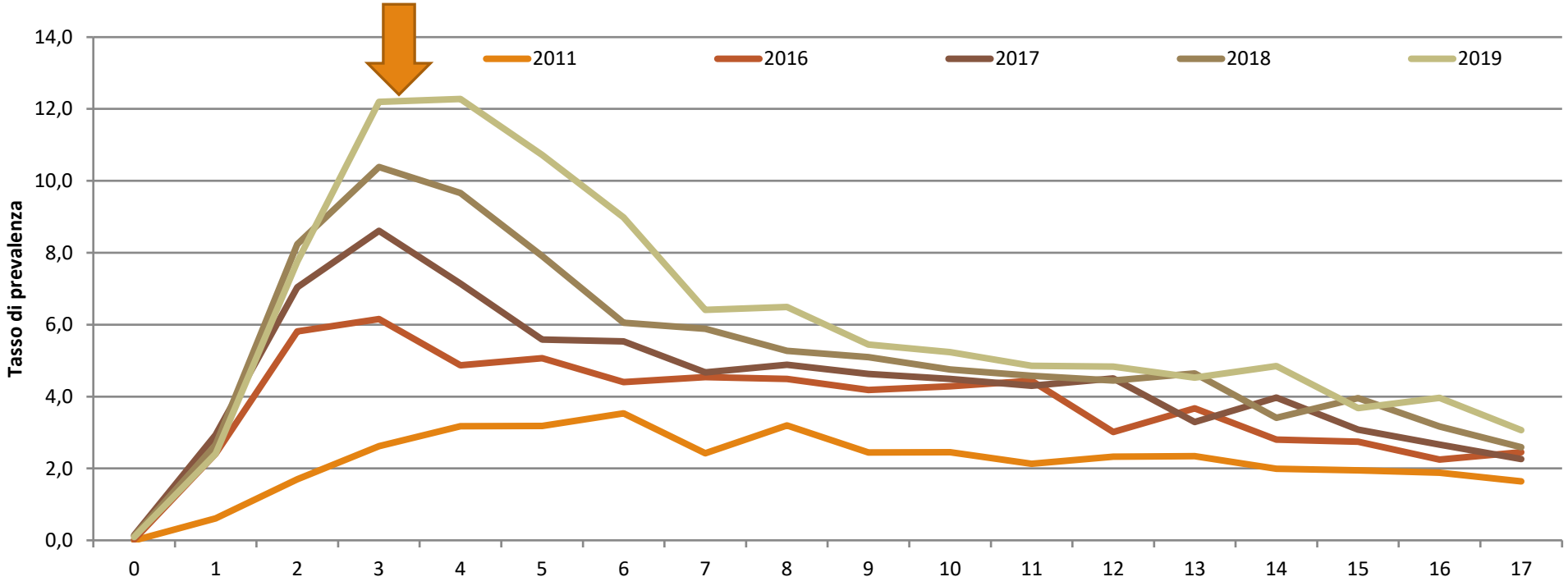
Numero di utenti e prevalenza (tasso grezzo *1000 abitanti) per fasce di età, RER, anno 2016-2019

Fascia	2016		2017		2018		2019	
di età	Utenti	Prevalenza (*1000 ab.)	Utenti	Prevalenza (*1000 ab.)	Utenti	Prevalenza (*1000 ab.)	Utenti	Prevalenza (*1000 ab.)
0-6 anni	1150	4,2	1444	5,4	1714	6,6	2035	8,0
7-11 anni	904	4,4	960	4,6	1074	5,1	1189	5,7
12-17 anni	656	2,8	777	3,3	885	3,7	1005	4,2
Totale	2.710	3,8	3.181	4,5	3.673	5,2	4.229	6,0



Utenti per singolo anno di età, valori assoluti, RER, anni 2016-2019

Utenti per singolo anno di età (0-17 anni), tasso di prevalenza (*1000 residenti), RER, anni 2011, 2016, 2017, 2018 e 2019



Numero di minori con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali, RER, anno 2016-2019

		Numero utenti			
		2016	2017	2018	2019
RESIDENZE	Strutture residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	14	16	14	19
	Strutture residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	3	1	3	2
SEMI- RESIDENZE	Strutture semi - residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	3	49	68	57
	Strutture semi - residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	1	1	0	1
TOTALE		21	67	85	79

RegioneEmiliaRomagna

Minori con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali, RER, anno 2016-2019

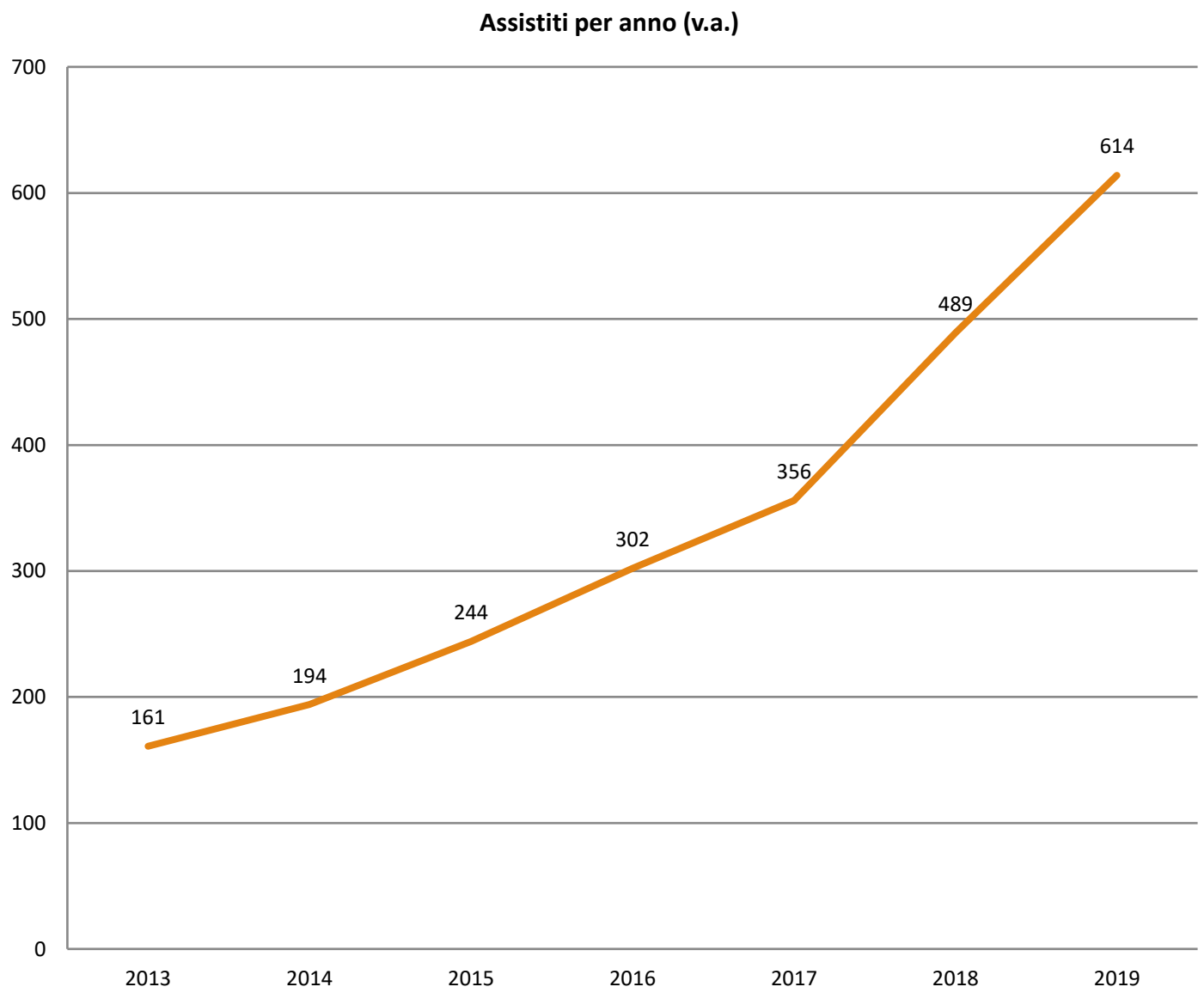
		Numero utenti			
		2016	2017	2018	2019
RESIDENZE	Strutture residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	14	16	14	**19**
	Strutture residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	3	1	3	**2**
SEMI- RESIDENZE	Strutture semi - residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	3	49	68	**57**
	Strutture semi - residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	1	1	0	**1**
TOTALE		**21**	**67**	**85**	**79**

Utenti maggiorenni assistiti dai Centri autismo adulti

Numero di utenti adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, RER, serie storica 2013-2019

		Variazioni %	
Anno	N	Base: 2013	Anno precedente
2013	161		
2014	194	20,5	20,5
2015	244	51,6	25,8
2016	302	87,6	23,8
2017	356	121,1	17,9
2018	489	203,7	37,4
2019	614	281,4	25,6

Numero di utenti adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, RER, serie storica 2013-2019



RegioneEmiliaRomagna

			% nuovi/totale	Variazioni %	
Anno	Utenti totali	Di cui nuovi		Base: 2013	Anno precedente
2013	161	25	15,53	-	-
2014	194	21	10,82	-16,0	-16,0
2015	244	17	6,97	-32,0	-19,0
2016	302	39	12,91	56,0	129,4
2017	356	41	11,52	64,0	5,1
2018	489	41	8,38	64,0	0,0
2019	614	93	15,15	272,0	126,8

Nuovi utenti, valori assoluti e variazioni percentuali, RER, anni 2011, 2016-2019

Numero di utenti adulti con Disturbo dello Spettro Autistico assistiti dai Servizi Autismo adulti inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali, RER, anno 2016-2019

		Numero utenti			
		2016	2017	2018	2019
RESIDENZE	Strutture residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	73	58	87	111
	Strutture residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	0	0	6	10
SEMI- RESIDENZE	Strutture semi - residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo, in RER	181	156	207	253
	Strutture semi - residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	1	1	3	2
	Totale	255	215	303	376

Le attività dell’Ufficio scolastico regionale

Assegnazione posti di sostegno in deroga - Nel corrente a.s. 2020/2021 i posti concessi in deroga (ovvero in aggiunta ai 5.935 posti in organico) erano, ad avvio anno scolastico, 5.062 (4.862 nell’ a.s. 2019/2020, 3.801 nell’a.s. 2018/2019)

significativo incremento degli alunni con Disturbi dello Spettro Autistico con caratteristiche di gravità, per i quali sono assegnate risorse di sostegno

Comitato Paritetico DGR. 1720/2017: “Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli alunni certificati ex Legge 104/92”

Numerosissime iniziative formative per insegnanti sul tema specifico

Apertura di sportelli di consulenza alle scuole per l’autismo

Approfondimento fascia 0 -6 anni

Diagnosi entro i 3 mesi dalle prima visita nella fascia 0 – 6 anni

2017				2018				2019			
N	Mean	Median	StdDev	N	Mean	Median	StdDev	N	Mean	Median	StdDev
328	79,94	63	68,55	272	90,91	77	73,4	298	90,69	68	76,07

Numero di prestazione di parent training per gli anni 2016-2019 suddivisa per fasce di età

	Parent training			
Fasce età	2016	2017	2018	2019
0-6 anni	4,6	4,8	3,9	3,7
7-11 anni	3,0	3,0	2,2	2,2
12-17 anni	2,6	2,4	2,6	2,3
18+ anni	1,4	0,8	0,7	0,9
RER	3,5	3,6	3,0	2,9

Questioni specifiche evidenziate a fine 2018 - fascia 0 – 6 anni

1. Tempi tra diagnosi e inizio del trattamento: standard 60 giorni rispettato in metà delle AUSL (nel 2017 solo una non lo rispettava)
2. Attività di parent training ridotta negli ultimi anni
3. 4 ore settimanali di trattamento per bambino: garantita una media di 3 ore o più in tre AUSL, da 2 a 3 ore nelle altre 5 AUSL

DGR 640/2019 e DGR 870/2020 riparto Euro 2.000.000

I fondi vengono ripartirti per garantire:

a. il rispetto dello standard previsto dal Pria per i tempi di attesa tra diagnosi ed inizio del trattamento nella fascia 0 -6 (entro 60 gg.)

b. rispetto dello standard previsto dal Pria sul trattamento nella fascia 0 – 6 (4 ore settimanali)

I fondi potranno essere utilizzati per le seguenti attività:

1. Per il trattamento diretto del bambino

2. Per attività di case management e di supervisione, volte ad assicurare una coerenza di intervento nel contesto sanitario, educativo e scolastico (nidi e scuole dell'infanzia) e famigliare

3. Per attività di parent training

Finanziamento dedicato: 2 ml di euro annui – acquisizioni di personale al novembre 2020

Acquisiti direttamente dalle AUSL:

5 logopediste

13 terapisti della riabilitazione psichiatrica

3 psicologi

4 educatori

Numerose attività in convenzione

Proposte per il nuovo PRIA: metodo

I servizi sanitari non esauriscono le necessità delle persone con autismo

- Coinvolgere e responsabilizzare gli altri partner del programma educativo/riabilitativo (servizi educativi della prima infanzia, scuole di ogni ordine e grado, servizi sociali e sociosanitari)

E’ importante valorizzare il livello locale di lettura del fenomeno e dei bisogni emergenti

- Ascoltare i suggerimenti che provengono dai tavoli locali autismo

Il prossimo PRIA: programmazione partecipata

Istituiti in ogni AUSL tavoli locali autismo, cui partecipano le Associazioni del settore e i professionisti delle AUSL (adulti e minori)

E’ stata data indicazione di ampliare la partecipazione a rappresentanti degli Enti locali e dell’Ufficio scolastico provinciale

Ciò in accordo con ANCI e con l’Ufficio scolastico regionale

I tavoli stanno fornendo indicazioni sui punti di criticità sui quali lavorare, e su idee per il futuro

Linee-guida nazionali (minorenni e maggiorenni)

Risultanze del progetto nazionale «Meglio accogliere, accogliere meglio» sulla qualificazione dei percorsi residenziali e semiresidenziali

Risultanze del tavolo regionale su PDTA autismo e disabilità intellettive (AUSL ed Enti locali)

Elementi che concorreranno alla redazione del nuovo PRIA

Proposte regionali per il nuovo PRIA

Responsabilizzazione di tutte le istituzioni coinvolte:

- **Accordo formalizzato con Ufficio scolastico regionale**:
  - le AUSL mettono a disposizione formazione e supervisione degli insegnanti di sostegno e più in generale del personale operante
- **Condivisione del Programma con Enti locali**:
  - per la fascia in età scolare, le AUSL mettono a disposizione formazione e supervisione degli educatori (personale educativo-assistenziale)
  - Lavori in corso per la definizione un PDTA regionale che vede la partecipazione degli Enti locali (presidio del passaggio ai servizi adulti dai 16 anni, definizione del coinvolgimento dei centri autismo adulti, ecc..
  - Lavori in corso per la qualificazione dei percorsi residenziali e semiresidenziali

Focus su trattamenti residenziali per gravi disturbi del comportamento**:**

- Previsione di strutture dedicate