

POSITION STATEMENT RELATIVA ALLO SPETTRO AUTISTICO IN ETA' ADULTA

Questo documento è frutto del lavoro collaborativo e condiviso di associazioni ed esperti:

Dr. Bertelli Marco: Psichiatra e psicoterapeuta - Direttore Scientifico del CREA (Centro Ricerca e Ambulatori) della Fondazione San Sebastiano, Firenze; Presidente SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo); Past President WPA-SPIDD (World Psychiatric Association - Section Psychiatry of Intellectual and Developmental Disabilities); Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability)

Dr. Briatore Paolo: Psicologo Psicoterapeuta - Referente Autismo Adolescenti e Adulti Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale ASL CN1

Dott.ssa Carenzi Cecilia: Psicologa, Psicoterapeuta, Phd - Direzione Servizi per l'Autismo Fondazione Sacra Famiglia Milano

Ph. D. Corti Serafino: Psicologo - Direttore Dipartimento delle Disabilità, Fondazione Sospiro ONLUS (Cr), Docente di Psicologia delle disabilità, Università Cattolica del S.C. (Bs), Comitato Scientifico SIACSA, Consiglio Direttivo SIDIN

Prof. Croce Luigi: Psichiatra - docente di Neuropsichiatria Infantile all'Università Cattolica di Brescia

Dr.ssa Di Sarro Rita: Psichiatra - Direttore ff UOSD Programma Integrato Disabilità e Salute AUSL Bologna **Dott.ssa Faggi Francesca** – Psicologa, Fondazione Opera Santa Rita Prato

Dott.ssa Faggioli Raffaella: educatrice prof.le psicologa psicoterapeuta, Ambulatorio Autismo Adulti ASST Santi Paolo e Carlo Milano - Officina Psicoeducativa Milano Vercelli

Prof. Hanau Carlo: già Docente di Programmazione servizi sociali e sanitari, P.A.MED 01, UNIMORE,

Dr. Keller Roberto: Psichiatra, Neuropsichiatra infantile - Centro pilota Regione Piemonte disturbi spettro autistico in età adulta,

Prof. Moderato Lucio: Psicologo - Direttore dei Servizi per l'Autismo Fondazione Sacra Famiglia Milano, Docente Università Cattolica Milano Brescia

Dr. Nardocci Franco: Neuropsichiatra infantile, Past President SINPIA, Presidente Comitato Scientifico Fondazione Italiana Autismo Roma.

Dr.ssa Panisi Cristina: Pediatra, dottoranda di ricerca in psicologia e neuroscienze-Università di Pavia

Dr.ssa Pezzana Chiara Neuropsichiatra infantile, Direttore sanitario centro per l'autismo Enrico Micheli

Dott. Pichal Bert: Ortopedagoga, Collaboratore con la Casa per l'Autismo a Candelo della Cooperativa Sociale Domus Laetitia, Sagliano Micca (BI) e con l'Associazione Temporanea d'Impresa (A.T.I.) Fondazione TEDA / Coop. Soc. Interactive a Torino

Dott.ssa Ravera Simona: Psicologa - Vicepresidente Nuova Cascina Bianca Coop onlus,

Dott.ssa Zacchini Marilena: Educatrice, Fondazione Sospiro ONLUS

Documento preparato in vista della Consensus conference prevista dalle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, in vista dell'emanazione dell'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sull'autismo in età adulta.

Questo documento si ispira alle disposizioni delle leggi 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") e n. 112 del 22 giugno 2016 ("Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"), nonché al DPCM 12 gennaio 2017 ("Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502") e fornisce un utile orientamento per organizzare il funzionamento dei Servizi specifici regolamentati all'art 3 comma 2.

Questo documento si richiama inoltre alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (UN CRPD) del dicembre 2006. Attraverso i suoi 50 articoli, la Convenzione indica la strada che gli Stati del mondo devono percorrere per garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale di tutti i cittadini con disabilità. Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18¹ l'Italia ha ratificato la Convenzione e tale legge quindi la stessa elevata a rango di impegno internazionale assunto dal nostro Paese costituisce il principale strumento per contrastare le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani, in particolare per condizione di disabilità.

LE PERSONE CON AUTISMO IN ETÀ ADULTA IN ITALIA

1. Prevalenza di diagnosi in Italia e analisi del fabbisogno della popolazione

Si segnala la necessità di un osservatorio epidemiologico sui disturbi dello spettro autistico (ASD)* in età adulta non risultando un dato ufficiale nazionale. * (il termine disturbi dello spettro autistico è quello in uso nel DSM 5; preferiamo comunque adottare dove possibile il termine Persona con Autismo – Pca, per sottolineare il valore della persona e della sua condizione umana).

La prevalenza di Pca, in rapido aumento negli ultimi anni, è stimata intorno ad 1 caso su 100 secondo la letteratura internazionale. A tale dato occorre fare riferimento per una

¹ Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

programmazione dei servizi proporzionati alle esigenze della popolazione. Infatti, a causa dell'assenza di un registro nazionale e del ritardo del nostro Paese nel recepire e trasferire nella pratica clinica le adeguate modalità di diagnosi, attualmente non sono disponibili dati epidemiologici italiani attendibili.

Le uniche due Regioni che adottano un sistema di raccolta dati informatizzata sono l'Emilia Romagna e il Piemonte. In Piemonte nella fascia di età compresa tra i 18 e i 30 anni risulta una prevalenza del 3 per mille, mentre nei primi anni di vita si arriva al 5 per mille.²

Il numero di diagnosi presenti in Italia è inferiore ai dati di prevalenza internazionale

Nel dato della Regione Piemonte la prevalenza in età 18-30 è del 3 per mille, quindi inferiore alla prevalenza media internazionale dell'1%. Questo significa che il livello di correttezza della diagnosi in Italia è attualmente inferiore alla popolazione stimata con autismo, secondo dati internazionali. È pertanto prioritario aumentare il livello di efficienza diagnostica.

I diversi livelli di funzionamento delle PcA richiedono diversi target di intervento

La prevalenza di PcA in età adulta si può disaggregare in tre tipologie con necessità di tre diversi livelli di assistenza (DSM 5), ciascuna delle quali rappresenta approssimativamente un terzo del totale negli attuali dati epidemiologici raccolti e necessita di target di intervento differenti (per quanto il progetto debba essere sempre individualizzato). Circa il 60% delle PcA presenta anche disabilità intellettiva. La percentuale di disabilità intellettiva diminuisce con l'aumentare della prevalenza sulla popolazione totale.

Necessità di utilizzo di sistemi diagnostici concordati

Relativamente alla classificazione di questa condizione è necessario associare in età adulta all'uso dell'ICD 10, utilizzato di routine in età evolutiva, il DSM 5, che è il manuale più diffuso nella valutazione psicopatologica in età adulta. La prima classificazione infatti è utile per mantenere la continuità con l'età evolutiva ed andrebbe associata all'ICF, mentre la seconda è

² Il dato 3 per mille è inferiore rispetto a quello delle coorti di età più basse e genera una stima prudenziale; In confronto alla rilevazione del CDC di Atlanta sui bambini di otto anni, che giunge nel 2010 e nel 2012 a 15 su mille, nella classe di età comparabile il Piemonte presenta una prevalenza del 5 per mille in età evolutiva tre volte inferiore; mancano dati nazionali attendibili rilevati in modo informatizzato. Il rapporto ISTAT del dicembre 2016 sugli allievi delle scuole primarie e secondarie di primo grado riporta 36.500 casi di Disturbi evolutivi globali, approssimandosi all'uno per cento del totale degli allievi.

utile per riconoscere la condizione di spettro autistico, valutandone anche il diverso livello di bisogno di assistenza, e per il superamento di termini confondenti quali “autismo infantile” (F84.0), che significa ad esordio infantile, e non che cessa dopo l’età infantile.³

La presenza di eventuale comorbidità con disabilità intellettiva richiede l’utilizzo di manuali specifici per la valutazione psicopatologica, quali il Diagnostic Manual –Intellectual Disability (DM-ID2; 2016) adattamento del DSM 5 della National Association for Dual Diagnosis (USA).

Stima dei bisogni di residenzialità

AmMESSO, e non concesso, che il fenomeno reale sia rimasto costante nel tempo attorno al 4 per mille, si potrebbe stimare con grande approssimazione che nel nostro Paese siano presenti 246.000 persone rientranti nelle varie forme di autismo diagnosticabili, la maggior parte delle quali, specie adulti e anziani, non diagnosticate. Questo si tradurrebbe in un fabbisogno di 1,36 target di intervento diversi per mille abitanti in ciascuna delle tre tipologie di target o presa in carico. È necessario ricordare che gran parte del fabbisogno di residenza evidenziato riguarda PcA adulte, spesso prive di diagnosi specifica ma già ricoverate in residenze indifferenziate per disabili o già frequentanti centri semiresidenziali. Per ogni coorte compresa fra 18 e 30 anni, composta approssimativamente di 600.000 abitanti, che si affaccia al bisogno uscendo dalla scuola e poi dalla famiglia, la programmazione di nuovi posti in residenze specifiche dovrebbe prevedere 816 prese in carico in ciascuna delle tre tipologie di target descritte. Dato che la famiglia italiana in genere mantiene a lungo il ruolo del caregiver, gran parte di queste coorti di giovani adulti (18-30 anni) potrebbero mantenere per molto tempo la loro presenza a casa.

2. Politiche regionali e livelli essenziali di assistenza.

Modello di intervento a rete clinica-assistenziale

Le condizioni relative allo spettro autistico necessitano di una presa in carico di tipo sociosanitario ad elevata integrazione, così come descritto nei LEA recentemente approvati, nelle Linee di indirizzo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 e nella legge 134 del 2015. Le prestazioni di assistenza, cura e abilitazione sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale e senza interruzione di continuità. I comuni, d'intesa con le Aziende/unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale relativo alla

³ La classificazione ICD 10 dell’OMS è una scelta doverosa, non soltanto perché l’Italia l’ha adottata ufficialmente nella sua traduzione ufficiale, ma anche perché permette la continuità della classificazione nel tempo e la confrontabilità internazionale con tutti i Paesi dell’OMS.

assistenza e alla promozione della PcA e sua inclusione nei vari contesti di vita, secondo quanto stabilito al comma 2 dell'art.14 della Legge 328 del 2000⁴. Col progetto individuale, partendo da una valutazione multidimensionale, si individuano le necessità, per quantità, qualità ed intensità, dei sostegni utili, oltre all'integrazione socio-sanitaria, anche alla partecipazione, con pari opportunità rispetto agli altri cittadini, dei vari contesti di vita, avendo cura di individuare il coordinamento e l'integrazione fra i vari interventi, e sostegni (formali e informali) onde valorizzarne la loro efficacia ed efficienza e determinando un budget di progetto a sostegno dello stesso che, metta a sistema le risorse umane, professionali, strumentali ed economiche già apportate o da apportare. La presa in carico sanitaria e sociosanitaria ad elevata integrazione della PcA adulta è definita nei nuovi LEA, nella misura minima garantita in tutto il Paese ed è a totale carico dell'ASL di residenza. Il progetto individuale di vita, che deve integrare gli interventi dell'ASL, deve essere accuratamente definito sulle caratteristiche della PcA e costruito insieme all'interessato, se ed in quanto possibile, ed alla famiglia, per la quale deve prevedere altresì un sostegno. (vedasi anche art. 16 L. n. 328/00). Ne deriva che il modello di intervento in età adulta è un modello di rete clinica-assistenziale che integra l'intervento dei Dipartimenti di salute mentale, dei Comuni/consorzi socio assistenziali, della scuola, degli enti destinati alla formazione e inserimento lavorativo e di tutte le altre agenzie sociali. I servizi sanitari e sociosanitari per le PcA in età adulta sono garantiti dai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza pubblicati in Gazzetta Ufficiale lo scorso 18 marzo 2017 e quindi considerati vigenti. Il DPCM 12.01.2017 sui LEA inserisce l'autismo nelle "categorie particolari" con l'art. 60 che prevede altresì l'aggiornamento delle Linee di indirizzo di cui alla Conferenza Unificata del 22.11.2012. Le PcA di livello 1 (DSM 5), riferibili alla sindrome di Asperger (descritta nel DSM IV TR) possono avere necessità di un intervento ulteriormente specifico, con minore/assente necessità di sostegno assistenziale, ma esclusivamente indirizzato a interventi abilitativi sociali in area sanitaria, ad esempio mirati al miglioramento delle abilità sociali (social skill) e sostegno alla vita autonoma e all'inserimento lavorativo.

⁴ Art.14 L.328/2000 (Progetti individuali per le persone disabili).

- I. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
- II. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Creazione di centri specialistici per PcA in età adulta nelle Aziende Sanitarie Locali

Si richiede urgentemente la creazione di Centri specialistici di riferimento per PcA per minori ed adulti, così come previsto dalle Linee di indirizzo del 22 novembre 2012. È indicato che i centri per l'autismo siano almeno dal punto di vista funzionale in continuità tra età evolutiva e età adulta. Quindi, anche dove le organizzazioni regionali ponessero i Centri autismo adulti e minori in strutture fisicamente diverse, per diversa collocazione dipartimentale di NPI e Salute Mentale adulti, è però richiesto un continuum di intervento, con condivisione di metodi e obiettivi nella delicata fase di passaggio verso l'età adulta (c.d. "staffetta"). La gestione del progetto deve essere effettuata in modo funzionale alla persona, predisponendo, per esempio, progetti che, partendo dal percorso scolastico, si sviluppino per il momento successivo, attraverso anche un accompagnamento della NPI anche oltre i 18 anni sino al termine del progetto in corso, dove necessario.

Organizzazione dei Centri per PcA in età adulta

I centri per PcA prendono in carico le persone che vi rientrano per tutti i problemi sanitari (diagnosi, terapia, abilitazione, valutazione dei risultati non autoreferenziale). I centri per PcA sono Unità Multidisciplinari con la presenza almeno di psichiatra, psicologo clinico, educatore/terapista della riabilitazione psichiatrica. Utile inserire dove possibile nella équipe anche la figura del pedagogo, in particolare per la definizione e la supervisione degli interventi in particolare in ambito scolastico (cfr. la figura già esistente del coordinatore psicopedagogico). Vi deve essere uno stretto contatto tra questi centri e la scuola/enti per il lavoro/privato sociale accreditato/enti pubblici di assistenza, protezione e supporto sociale. Anche per tramite di un case manager relativo al progetto individuale della persona con autismo che deve avere specifiche conoscenze dell'autismo competenze sanitarie psichiatriche/psicologiche, pedagogiche e sociali.

Creazione di una rete regionale per i Centri per PcA

I centri autismo adulti presenti vengono coordinati da un centro regionale di II livello con un modello a rete tipo Hub and Spoke, che si occupa di coordinare gli interventi e di attivare programmi di formazione e raccolta dati. Utile inoltre creare strutture di terzo livello superspecialistico residenziale temporaneo tipo Kennedy Krieger Institute in USA, per la gestione delle situazioni di maggiore complessità.

Reti territoriali per PcA

La rete territoriale rende possibile lo sviluppo di un modello effettivo di presa in carico della persona con autismo, inclusiva e continuativa, e fornisce una risposta qualificata ai bisogni di sostegno complessi a partire dai dati epidemiologici che evidenziano il fabbisogno.

Una buona prassi relativa alla valutazione e intervento con le PcA in età adulta a livello territoriale è rappresentato dal modello organizzativo pubblico della Regione Piemonte. Questo modello, organizzato secondo una rete regionale, vede la costituzione sin dal 2009 di un ambulatorio specifico per le PcA in età adulta sito all'interno del Dipartimento di Salute Mentale. Questo ambulatorio attualmente funge da Centro Pilota Regionale intorno al quale si articolano i centri autismo adulto delle singole ASL del Piemonte, che hanno individuato dei referenti specifici per l'autismo adulto nei DSM. Il Centro Pilota, sito presso la ASL Città di Torino, segue attualmente 350 famiglie di adulti con autismo, di cui il 60% presenta disabilità intellettiva, e svolge principalmente un ruolo diagnostico e di definizione del progetto individualizzato, in concerto con famiglia, servizio sociale, scuola, privato sociale, enti gestori dell'inserimento lavorativo. Viene inoltre condotto un programma formativo specifico per i referenti autismo e anche per gli operatori della salute mentali e dei servizi sociali a livello locale, coinvolgendo le singole ASL. Il Centro Pilota porta avanti direttamente alcuni interventi abilitativi e entra in rete anche con il privato sociale per interventi abilitativi approvati dalla commissione sociosanitaria UMVD.

Valutazione degli esiti degli interventi

L'ente pubblico (attraverso il centro per l'autismo) verifica che gli interventi effettuati in ambito pubblico o privato sociale o privato accreditato siano in accordo con gli obiettivi posti nel progetto individuale e le conoscenze scientifiche a livello internazionale. Nella valutazione degli esiti si devono anche considerare le valutazioni della PcA e della sua famiglia. Relativamente ai servizi offerti dal privato accreditato, la struttura che non dimostri l'applicazione di interventi psicoeducativi raccomandati dalle Linee Guida, e la dotazione di un sistema di monitoraggio delle attività e degli esiti attesi e raggiunti, sarà sottoposta a prescrizione di ottemperanza, che, se insoddisfatta, provocherà la revoca del Decreto di Accreditamento.

Formazione del personale

Inoltre il Centro per l'Autismo verifica che il personale che si occupa di PcA a livello pubblico, privato e privato sociale possieda una formazione adeguata sugli interventi raccomandati dalle Linee Guida, anche attraverso specifici corsi di aggiornamento. L'accREDITamento del privato sociale e il mantenimento dello stesso è quindi sottoposto a verifica anche funzionale, in modo che vengano effettuati interventi in linea con le conoscenze scientifiche attuali e che il personale

abbia una formazione adeguata e specifica sull'autismo, oltre che venga verificata l'adeguatezza strutturale.

3. La diagnosi delle PcA in età adulta

La PcA ha il diritto a una diagnosi tempestiva, corretta e aggiornata, anche in età adulta: quindi a una rivalutazione in età adulta di:

- bisogno di sostegno e funzionamento delle persone già note,
- e a una nuova valutazione delle persone non conosciute.

La conoscenza della PcA e della sua famiglia avviene con accuratezza e in modo prolungato attraverso un modello multistep che utilizzi valutazioni testistiche standardizzate.

La diagnosi dovrebbe essere concepita anche come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili per scopi epidemiologici, di accertamento di una condizione di accesso a benefici, per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della Qualità di Vita della Persona, della famiglia e dei contesti di relazione.

La diagnosi deve essere impostata e completata con metodologie e strumenti appropriati, riveduta a seconda dei cambiamenti che intercorrono nella condizione clinica, funzionale e personale della Persona e dei suoi contesti di vita lungo le diverse fasi del ciclo di vita.

Un profilo diagnostico non è completo se non comprende anche una valutazione delle aspettative, desideri, preferenze e valori della Persona o della sua figura di sostegno, l'assetto dei bisogni di sostegno e un profilo di indicatori di esito della qualità di vita della stessa Persona.

La PcA e la sua famiglia deve essere coinvolta in ognuno di questi passaggi.

La diagnosi costituisce elemento fondamentale della valutazione multidimensionale e multi professionale da condividere nel gruppo di lavoro e con la Persona e la sua Famiglia in ordine alla definizione degli obiettivi clinici, funzionali e personali (Qualità di Vita) e alla conseguente estensione del Progetto Individualizzato.

Per la valutazione della psicopatologia nella disabilità si useranno i manuali specifici di riferimento per la disabilità intellettiva e psicopatologia (quali il Diagnostic Manual Intellectual Disability DM-ID2; 2016) e non i manuali per la psicopatologia tout court.

È necessario definire il percorso di valutazione del funzionamento adattivo, neuropsicologico, psicoeducativo, con l'analisi delle preferenze, mirato a individuare il progetto generale di vita

e a programmare i singoli progetti individuali che si sviluppano nei diversi momenti di vita di una PcA.

Deve essere effettuato un percorso medico di valutazione secondo le linee guida scientifiche, (metabolica, gastroenterologica, etc) che dovrebbe sempre considerare che ci si sta occupando di una PcA e quindi si dovrebbe sempre avere una visione globale che tenga conto di questo dato sia per definire quali approfondimenti clinici prevedere sia per definirne le strategie.

Per la cura della salute generale, considerando anche che la durata media della vita è inferiore a quella della popolazione generale, vi deve essere il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG). Il MMG è a tutti gli effetti componente fondamentale del gruppo di lavoro. In modo particolare il MMG valuta la comorbidità somatica correlata allo spettro autistico e a tal fine è consigliato anche avvalersi di strumenti facilitanti validati dalla letteratura scientifica rispetto a tutte le specialità.

È fondamentale la creazione di una cartella clinica lifetime per le PcA, unica dall'età evolutiva all'età adulta, che rappresenti un modo per la trasmissione della continuità delle informazioni socio-sanitarie.

4. La presa in carico delle persone con Autismo

La presa in carico globale e continuativa per tutta la durata della vita

Le PcA necessitano di una presa in carico globale e continuativa per tutta la durata della vita, necessaria per superare l'esclusiva considerazione dei bisogni primari e delle problematiche correlate alla condizione di base, per coglierne anche le diverse sfaccettature, i diritti e le aspirazioni per l'intero arco della loro vita.

Già la garanzia di continuità di servizi integrati socio-sanitari risponde all'evoluzione dinamica e continua dei vari bisogni delle PcA adattandone le risposte nelle diverse fasi della vita, ma questo deve essere un metodo per tutte le aree di intervento, anche extra socio-sanitarie, che deve informare l'intero processo di progetto di vita individuale.

Il progetto di vita individuale

Il Progetto di vita individuale della PcA, di cui all'art.14 della Legge n.328 del 2000, è lo strumento principale di programmazione, attuazione e verifica dei sostegni utili a migliorare la qualità di vita della persona con autismo. Per questo motivo il progetto di vita dovrà prevedere un'analisi e/o un'azione di sostegno per ognuno dei seguenti punti:

- Assessment delle preferenze;
- Assessment delle aspettative della PcA e della sua famiglia;
- Assessment del funzionamento e bisogno di sostegno;
- Assessment dei contesti in cui la Persona vive e intende vivere in funzione della definizione del profilo delle risorse disponibili/necessarie perché il contesto attuale e quello desiderato, es. vita indipendente, corrispondano ai repertori di abilità di cui la Persona dispone;
- Assessment dei bisogni di salute;
- Assessment dei bisogni di sostegno, intesi come il debito di funzionamenti specifici della Persona e dei suoi ambienti di vita che, da un punto di vista concettuale rappresentano il quoziente di discriminazione che la stessa Persona soffre rispetto alle Persone a sviluppo tipico e che, sul piano operativo rappresentano una variabile ecologica fondamentale per pianificare i sostegni necessari per migliorare la propria Qualità di Vita in relazione alle proprie capabilities e alle risorse ambientali disponibili e da mobilitare come servizi formali e informali;
- Assessment delle problematiche psicopatologiche e dei comportamenti problema;
- Definizione delle mete di vita (progetto di vita);
- Definizione annuale del programma dei sostegni: finalità degli obiettivi, caratteristica degli obiettivi (Clinici, Funzionali e Personali) metodologia di definizione in linea con i costrutti di qualità di vita e procedura per la stesura e la loro misurazione;
- Identificazione delle metodologie, strategie e procedure d'intervento di tipo psichiatrico, psicologico, pedagogico-educativo, sociale ovvero di modifica dei contesti e psicoterapeutico basate su prove di efficacia.;
- Identificazione delle terapie farmacologiche o dei trattamenti sanitari specifici per PcA, con attenta valutazione del rapporto rischio/beneficio;
- Strumenti e procedure per la misura degli esiti;
- Percorsi di formazione e sostegno ai familiari per favorire la vita indipendente della PcA.

In relazione alle diverse componenti e fasi di attuazione del Progetto di Vita andrebbero necessariamente previsti:

- in termini di procedure e strumenti di assessment e di verifica degli esiti, sia opportune interviste strutturate sia scale di valutazione della Qualità di Vita, dei livelli di inclusione e partecipazione che integrino la specificità degli indicatori personalizzati o molto personalizzati propri delle PcA;
- la valutazione e la rivalutazione dei livelli di fruizione dei diritti umani così come dichiarati nella convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, in ordine all'individuazione del grado di allineamento e congruenza tra il sistema di erogazione/fornitura dei sostegni formali e informali e l'effettivo esercizio degli stessi diritti umani, ribaltando la logica della subordinarietà delle Persone alla disponibilità e all'offerta di servizi;
- la formalizzazione, concomitante al Piano individualizzato dei Sostegni, comprendente gli interventi, i trattamenti, l'educazione strutturata, di uno specifico Piano di sostegno ai contesti di vita.

La comunicazione aumentativa alternativa

Si sottolinea inoltre la necessità per una parte delle PcA adulte di possedere uno strumento efficace di comunicazione aumentativa in ogni sua forma (immagini, segni, parole scritte, fotografie, dispositivi per sintesi vocale).

La Comunicazione Facilitata (ripresentata con la denominazione: W.O.C.E.) non trova basi scientifiche di efficacia e pertanto non è indicata, potendo, anzi, portare a una errata valutazione delle reali competenze della PcA e a creare quindi dei progetti non adatti all'individuo, la cui vera e originale espressione di volontà risulta coperta da quella del facilitatore.

Le strutture per le PcA

Rispetto alle strutture che ospitano PcA adulte, inclusi i centri diurni, vanno considerati anche gli spazi all'esterno necessari per consentire attività motoria e/o va considerato anche l'attività all'area aperta e stili di vita attivi. Comunque, i centri Diurni e residenziali non devono rappresentare strutture chiuse e isolate ma punti di partenza per l'inserimento sociale nel mondo reale.

È quindi essenziale intervenire su: autonomia possibile, impiego di tempo libero in modo funzionale, attività sportiva e creativa, attività occupazionali/lavorative, il tutto utilizzando

strumenti di comunicazione aumentativa comprensione ed espressione adatti al funzionamento individuale.

Un servizio per l'autismo è quindi un aiuto che accompagna, affianca le famiglie nel corso della vita per favorire un percorso d'indipendenza della persona con autismo.

Si propone inoltre l'individuazione di percorsi e strutture specifiche, per creare spazi di sollievo/tregua, per la gestione dei disturbi della condotta cercando di evitare i ricoveri in SPDC, per il miglioramento delle autonomie individuali, per la abilitazione ai fini della formazione lavorativa. Allo scopo è necessario che il personale impiegato nell'assistenza, conosca anche le modalità per attuare il contenimento delle crisi in modo non lesivo, frequentando appositi corsi, così come avviene in GB.

Il superamento dei 65 anni non deve autorizzare il trasferimento in una Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani, poiché rappresenterebbe la perdita di molte abilità raggiunte precedentemente ed anche l'allontanamento da quella che ormai può essere considerata la casa propria della PcA.

La divisione fra luogo di residenza e luogo di occupazione diurna è una garanzia di maggior aderenza alle modalità della vita normale ed inoltre consente un controllo reciproco sulla vita quotidiana da parte dei due servizi che gestiscono i due interventi.

La notevole variabilità delle caratteristiche delle PcA non consente di identificare un'unica tipologia di struttura in grado di soddisfare le esigenze di tutte le persone. Accanto alla notevole variabilità interindividuale, lo stesso individuo può richiedere cambiamenti delle soluzioni adeguate alle necessità del momento. Pertanto, si rende necessaria la disponibilità di diverse possibili soluzioni, la cui pianificazione territoriale sarà in funzione della prevalenza delle PcA e della distribuzione per necessità di sostegno. La fluidità della transizione tra le diverse strutture sarà garantita dalla periodica rivalutazione del Progetto di Vita

Si ritiene valida l'applicazione delle norme UNI così come rappresentate nel testo: UNI 11010 DISABILITÀ: SERVIZI PER L' ABITARE E SOSTEGNI PER L'INCLUSIONE. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016 (Maggioli ed., 2016)

Un esempio di buona prassi è rappresentato da una struttura residenziale di N° 10 posti letto accreditata e aperta dall'agosto 2008. Questa struttura risponde alle indicazioni di cui alla legge n. 112 del 22 giugno 2016, n. 112 sul "Dopo di Noi", approvata come sperimentale dalla regione Calabria e validata dall'ISS e rappresenta un modello. Si sono succeduti a rotazione, oltre al gruppo residenziale, circa altri N° 23 ospiti per brevi periodi di sollievo, osservazione e valutazione. In mancanza di riferimenti organizzativi sia nella regione Calabria che nel resto del Paese, l'attività veniva regolamentata dalla DGR 521/2007 che delineava il progetto sperimentale modulabile sulla base dei bisogni emergenti, l'organizzazione del personale e i Progetti Educativi riabilitativi di presa in carico. Hanno dimostrato validità di risultato: il modello educativo riabilitativo adottato strutturato sul metodo cognitivo comportamentale e integrato con elementi di controllo di gestione

delle attività educative; un organico più orientato all'aspetto educativo riabilitativo rispetto a quello assistenziale ed integrato dall'indispensabile presenza di un medico di medicina generale presente a tempo pieno necessario per la prevenzione e cura della sintomatologia organica utile ad eliminare la maggioranza dei comportamenti problema e monitoraggio dei farmaci (AJIDD – Volume 10, Numero 2 – giugno 2012). Da questa esperienza è scaturito il nuovo Decreto di Accreditamento regionale della Regione Calabria, DCA 81/ 2016, che per l'autismo prevede la realizzazione di un Centro Polifunzionale per ogni Asp (ASL, anche con competenze sociali) la cui sintesi è qui allegata.

Promozione di progetti di inserimento lavorativo

Ogni situazione assistenziale alloggiativa a ciclo continuativo e/o diurno e qualsiasi intervento deve tendere alla emancipazione della PcA.

A seconda dei contesti e delle opportunità deve essere data la possibilità ai centri, ai servizi e alle strutture accreditate di applicare questo principio per realizzare situazioni di lavoro protetto pur mantenendo, in alcuni casi ed a seconda delle necessità, un regime di ricovero.

Si ritiene opportuno che le attività giornaliere vengano esercitate in contesto diverso da quello dell'abitazione, per analogia a quanto succede per i normali ritmi di lavoro e riposo.

I progetti di inserimento lavorativo per le PcA con bisogno di sostegno non intensivo che abbiano seguito progetti di educazione al lavoro vanno promossi nei confronti degli imprenditori anche attraverso la mediazione delle loro associazioni. Gli inserimenti lavorativi devono essere individualizzati e non segreganti, anche in riferimento all'art 14 della legge ex 68 e successivi aggiornamenti. Le PcA saranno seguite con modalità tali da renderle sempre più autonome.

Accanto ai benefici dell'attività lavorativa per la persona con autismo, l'integrazione con il tessuto sociale circostante, potrebbe favorire utili sinergie sul piano economico, consentendo da un lato alle imprese di assolvere l'obbligo di legge relativo all'assunzione di persone appartenenti alle categorie protette e, dall'altro, alle strutture alloggiative di ottenere un contributo per la sostenibilità economica, da reinvestire nella promozione delle attività abilitative e produttive degli ospiti. Pertanto, coerentemente con quanto sta avvenendo in altri Paesi, una lungimirante promozione delle abilità delle persone con autismo potrà concorrere al contenimento degli importanti costi sociali richiesti da una condizione ad elevata e crescente prevalenza e integrarsi con un modello economico più legato alle opportunità e capacità della persona (capability approach).

Vita autonoma

La PcA adulta deve poter accedere ad una vita indipendente dalla famiglia di provenienza, qualunque sia il suo bisogno di sostegno.

Per le PcA con bisogno di sostegno non intensivo, giungere a questo obiettivo, necessita di programmi educativi che si svolgeranno in ambiente “naturale” con adeguata/qualificata mediazione anche dei familiari: all'educazione domestica; alla mobilità (uso dei mezzi pubblici, treni, aerei e dove possibile di auto/moto); di educazione al lavoro possibilmente in contesti non protetti; di gestione del danaro; di educazione alla convivenza (anche in coppia). Per queste persone adulte va dedicato anche l'intervento rivolto a stimolare la consapevolezza e l'autorappresentanza (self-advocacy).

Saranno promossi programmi di vita indipendente e/o interdipendente con varie modalità a seconda del bisogno di sostegno (propria abitazione con assistenza/mediazione diradata; coabitazione con assistenza più intensa; progetti di cohousing ecc), così come previsto dal progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00.

I comportamenti disadattivi

Nei casi in cui si evidenzino comportamenti disadattivi, in chiave ecologica e con attento monitoraggio della evoluzione nel tempo degli stessi, risultano raccomandabili: la descrizione operativa ed ecologicamente correlata (contingente) di ciascun comportamento, la definizione del valore funzionale del comportamento problema e la rilevazione in chiave epidemiologica dei dati di incidenza e prevalenza degli stessi comportamenti disadattivi, a fini sia di programmazione dei presidi di sicurezza e allocazione di risorse professionali in grado di gestire gli agiti comportamentali sia di definire, implementare e verificare gli interventi sugli antecedenti e sulle conseguenze dei comportamenti problema e dei comportamenti adattivi isofunzionali al comportamento problema.

La formazione continua degli operatori

La formazione e l'aggiornamento degli operatori sono un punto chiave non derogabile.

Chi non è adeguatamente formato non possiede i requisiti per lavorare con PcA.

La formazione continua sarà focalizzata sulle pratiche evidence based sul piano clinico, abilitativo, riabilitativo ed educativo, sociale, ma anche sul piano organizzativo.

Uno spunto particolare su cui far convergere la formazione degli operatori riguarda la riflessione e il tema degli esiti, ovvero la percezione personale e sociale del “prodotto finito” degli interventi e dei sostegni a beneficio delle PcA. Altro tema forte della formazione riguarda il lavoro sociale di rete e la mediazione tra servizi e comunità.

I centri per l'autismo pubblici e in particolare i Centri pilota regionali Hub hanno la funzione di promuovere e verificare i processi formativi a livello territoriale, integrandosi con le offerte formative istituzionali da parte delle Università e degli Uffici Scolastici Regionali del MIUR.

Al MIUR ed alle Università viene fortemente richiesto di inserire il tema relativo alle PcA e le raccomandazioni delle Linee Guida nei programmi di formazione degli studenti dei dipartimenti di medicina e chirurgia, di scienze dell'educazione, di psicologia, delle scienze umane, e in particolare dei relativi corsi postlaurea (scuole di specializzazione, Master e corsi di aggiornamento), poiché la formazione permanente può dare risultati nel breve periodo, senza attendere il lento ricambio professionale con le nuove leve.