

Linee di Indirizzo per le Regioni e Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di ‘Quality of Life’ e tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d’età dai 16 anni in su.

Premessa

Le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD) pongono ai sistemi socio-sanitari una “sfida complessa” e al tempo stesso stimolante. Oltre l’impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi sociali e sanitari, aspetto già di per sé irto di difficoltà, si pone con urgenza crescente la necessità di fare propria l’aspettativa delle PcASD e delle loro famiglie di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV), nella ricerca di una vita per quanto possibile ricca di opportunità, nella comunità e in ogni caso in una rete di relazioni e all’interno di istituzioni rispettose della dignità e dei diritti inalienabili della persona umana, in linea con quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (CRPD; NU, 2006) ratificata dallo Stato Italiano (Legge 3 marzo 2009, n. 18).

In tale ottica appare quanto mai opportuno richiamare la definizione che la stessa convenzione dà della disabilità, prima riconoscendo nel preambolo che “la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell’interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce loro la piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri” e poi all’art. 1 comma 2 sancendo che “le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.”

L’attuale sistema di servizi socio-sanitari per le PcASD si rivolge prevalentemente all’età dello sviluppo e all’insegnamento di più abilità possibili fra quelle comunemente possedute dalla maggior parte delle persone della popolazione generale. Le persone che in età adulta vivono ancora disabilità marcate vengono spesso considerate non soggette a possibili miglioramenti e ricevono interventi quasi esclusivamente assistenziali. Interventi terapeutico-abilitativi sono invece sempre possibili quando l’obiettivo non sia rappresentato dal raggiungimento della tipicità morfologica e funzionale, ma dal miglioramento della QdV a tutto tondo e non solo da obiettivi strettamente legati alla salute [QdV legata alla salute (health-related QoL)].

Questi limiti e queste restrizioni degli obiettivi degli attuali servizi socio-sanitari sono disallineati con quanto sancito dalla succitata citata convenzione Onu, dal suo protocollo opzionale e dalla legge nazionale che ne è derivata. In particolare, ai fini del presente documento, occorre fare riferimento agli art. 3-4-5-6-9-19-24-25-26-27e 30.

Il concetto di QdV generica, riferito alla persona nella sua totalità, rappresenta una rivoluzione culturale nella valutazione dell’utilità delle pratiche socio-educativo-sanitarie. Con esso il sistema di servizi dovrebbe intervenire soprattutto per aiutare le PcASD a rendere più soddisfacente la propria vita, indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche di partenza, dal contesto di vita (inteso come ‘la totalità di circostanze che comprendono l’ambiente della vita umana e del funzionamento umano’ - Schogren, 2014) e dal giudizio prognostico. Per le persone adulte con disturbi dello spettro autistico (ASD), soprattutto se con necessità di supporto più consistenti e co-occorrenza di disabilità intellettiva (DI), per le quali è impossibile ambire ad abilità neurotipiche, il miglioramento della QdV rappresenta un riferimento di grande utilità per la programmazione degli interventi, l’organizzazione dei servizi e le indicazioni legislative e procedurali.

Accanto alle forme integrate e organizzate di intervento che nel corso del tempo hanno assunto, nel linguaggio tecnico, una loro progressiva specificazione e nomenclatura (Piani di trattamento, Progetti educativi, Piani assistenziali, ecc.) si pone oggi con sempre maggiore forza la necessità di dare a tutti gli interventi che si sviluppano nel corso dell’esistenza delle PcASD una capacità di “accompagnamento” alla vita, una finalizzazione al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all’autismo e che facciano emergere una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un’ottica di inclusione sociale e pari opportunità.

Tuttavia a oggi la maggior parte dei sistemi di servizi socio-educativo-sanitari italiani non segue criteri di QdV per la programmazione degli interventi e per la valutazione degli esiti. Nei pochi casi in cui questo succede i

modelli di QdV seguiti e i relativi strumenti di valutazione presentano grandi limiti per essere utilizzati in modo sistematico ed efficace.

L'espressione "progetto di vita" (PdV) si riferisce a questa traiettoria di sviluppo umano, intrinsecamente soggettiva e personale. Ai professionisti e alle organizzazioni di servizio non spetta il compito di sostituirsi alle PcASD nel definire la loro traiettoria di sviluppo ma di fungere da "sostegno" per fare in modo che possano avere pari accesso alle normali attività del funzionamento umano, come qualsiasi cittadino. Se l'appropriatezza, l'efficacia e la qualità degli interventi sanitari e sociali standardizzati possono essere definite e controllate attraverso criteri scientifici e conseguenti strumenti di valutazione, per un PdV che produca esiti di QdV si deve far riferimento al dialogo, alla negoziazione tra molteplici stakeholder che concorrono alla realizzazione della QdV in ogni sua dimensione, al confronto sui valori, all'interdisciplinarietà, sviluppati in una continuità di relazione e accompagnamento mediante un approccio olistico.

Il confronto delle organizzazioni di servizio con il tema del PdV è ineludibile sia per il richiamo etico che quello del diritto. La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ci ricorda come la volontà della persona debba essere fondante e vincolante (autodeterminazione) e la persona debba essere coinvolta e informata in tutte le azioni che riguardano la propria vita. Proprio come ciascuno di noi vorrebbe essere interpellato rispetto a quali impegni riempiranno la propria agenda settimanale e quali piazze riempiranno il proprio piatto o con chi dormirà la notte. La CRPD e il suo articolo 12 ci ricordano come sia necessario che ogni persona con disabilità venga coinvolta nella programmazione di tutti gli interventi che la riguardano, al di là del livello di supporto di cui abbisogna, trovando le strategie adeguate a raccogliere i suoi desideri. L'assenza di considerazione finora dimostrata è da mettere in relazione con molte delle criticità dell'attuale condizione delle PcASD sulle quali da tempo si è soffermata la letteratura scientifica, quali la frammentarietà degli interventi, la loro discontinuità nei momenti cruciali dello sviluppo personale (adolescenza, passaggio all'età adulta, perdita del sostegno familiare, invecchiamento), la scarsa inclusione sociale e la ristrettezza di opportunità di autodeterminazione, occupazione e di vita indipendente. La mancata considerazione di questi aspetti nei criteri organizzativi dei servizi socio-sanitari rischia di limitare gravemente tutti gli interventi esistenti, inclusi quelli che vengono attuati durante l'età dello sviluppo. Occorre infatti sviluppare modalità operative e capacità di progettazione per strutturare interventi sostenibili nel tempo che effettivamente pongano le PcASD nelle condizioni di sviluppare un percorso che si articoli in maniera fluida, dinamica e coerente (considerando quindi la consequenzialità degli obiettivi delle varie fasi d'intervento), all'interno di una visione unitaria e di una messa in campo delle risorse umane, professionali, tecnologiche ed economiche coerenti a tale percorso e non predeterminate secondo altre logiche.

L'impegno ad accompagnare il PdV può essere un'importante guida all'azione combinata dei servizi sanitari, sociali, terzo settore e dei diversi professionisti che vi operano all'interno del quadro normativo già esistente. L'attuazione dell'accompagnamento al PdV implica una ridefinizione della rete e dell'organizzazione dei servizi, delle loro competenze, dei metodi di lavoro, e degli strumenti di programmazione e verifica.

Tutto ciò deve partire da un'infrastrutturazione delle amministrazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali che porti a garantire innanzitutto una valutazione multidimensionale volta ad individuare il profilo di funzionamento della persona con disabilità e delle sue autonomie all'interno dei vari ambiti di vita, stabilendo quindi, insieme a lei, su quali assi lavorare (obiettivi) per migliorare la sua qualità di vita.

Solo dopo un'attenta valutazione multidimensionale e quindi in ragione degli obiettivi stabiliti, anche partendo dai sostegni e supporti già esistenti (inclusi quelli informali, come la famiglia), si possono ben calibrare e finalizzare le tipologie, il grado e l'intensità dei supporti da erogare e da coordinare.

Deve essere però chiaro che il "progetto di vita" non può ridursi a un piano di sostegni che traguarda obiettivi in ambiti isolati (scuola, riabilitazione, assistenza, abilitazione funzionale e sociale), ma deve considerare l'insieme coordinato degli obiettivi e dei modi per raggiungerli, onde garantire un percorso di vita unitaria e non frammentato (come è la vita di ciascuna persona). Sicuramente quindi il "progetto di vita" conterrà volta per volta dentro di sé un PEI scolastico (che oggi ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. n. 66/2017 deve essere parte integrante del progetto di vita), un Piano Riabilitativo Individuale (PRI) per abilitare alcune funzioni della persona, un Piano Diagnostico Terapeutico (PDTA) quale protocollo di presa in carico globale per aspetti sociali e sanitari per tipologie di patologie/malattie ad elevato impatto sociale, un Piano per la Vita Indipendente per abilitare o supportare alcune funzioni sociali ed autonomie, ecc., ma non si ridurrà mai solo in uno o più di essi. Solo così il PdV potrà traguardare obiettivi che non siano solo quelli di cura, assistenza e acquisizione di autonomie e intervenire direttamente sui contesti di vita della persona con disabilità, per

renderli inclusivi e per creare nuove opportunità individuali anche attraverso supporti non strutturati sull'individuo. Tale approccio è quello olistico previsto dall'articolo 14 della Legge n. 328/00.

Non a caso la stessa Intesa in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" prevede all'articolo 7 che il PDTA sia in raccordo con il più ampio progetto individuale di vita.

Quindi le presenti Linee di indirizzo tendono a dare struttura a quanto in quelle Linee semplicemente indicato, considerando come necessari:

- 1) una chiara valutazione multidimensionale che adotti strumenti che si basino sulle maggiori evidenze scientifiche, non solo rispetto a singoli bisogni di salute;
- 2) il protagonismo della persona in questa valutazione, facendo in modo che si supporti la stessa nell'individuare i suoi bisogni, i suoi desideri ed aspettative e di conseguenza nel fissare gli obiettivi da raggiungere;
- 3) la necessità che la conseguente progettazione, anche se con più piani di sostegno, sia assolutamente coordinata e volta ad uno sviluppo di crescita unitario e dinamico;
- 4) l'inscindibilità del c.d. "budget di progetto individuale" dalla progettazione stessa, dovendosi aver chiaro quali siano le risorse umane (anche familiari), le risorse professionali, le risorse tecnologiche e strumentali, nonché quelle economiche da attivare perché il progetto di vita non rimanga sulla carta, ma sia già nella sua progettazione atto a svilupparsi, anche con una sostenibilità e continuità nel tempo.
- 5) la previsione di un case manager che curi il costante coordinamento in fase di attuazione del progetto di vita, oltre che monitoraggio dello stesso (onde anche individuare immediatamente eventuali necessità di rimodulazione in itinere) e di verifica del progressivo raggiungimento, totale o parziale degli obiettivi prefissati, in base a modalità e sulla base di indicatori di esito predeterminati.

Pianificazione del progetto

Nell'elaborazione e attivazione del progetto, le regioni e province autonome sono tenute a compilare tutti i campi presenti nella scheda di progetto e ad individuare uno o più ambiti di interesse con i relativi obiettivi, indicatori, tempi di realizzazione, risultati attesi e risorse impiegate. Le Regioni e le Province autonome potranno anche avvalersi di enti attuatori del S.S.N. quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio. Ogni Regione/Provincia Autonoma/Ente attuatore potrà presentare una sola proposta.

Finalità del progetto

Sperimentazione di *'Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life'* tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età superiore ai 16 anni e la conseguente necessità di pensare, progettare, strutturare ed attivare interventi di supporto, anche innovativi e, quindi, non rientranti nelle predefinite unità di offerta già esistenti sul territorio, attraverso lo strumento del c.d. "budget di progetto" nonché la possibilità di co-progettare, con il Terzo Settore, gli interventi, con l'individuazione delle competenze, delle risorse messe in campo e delle sinergie tra vari attori della comunità.

I progetti proposti devono prevedere modalità di intervento che favoriscano la domiciliarità in un contesto di non isolamento e consentano la valutazione dei risultati ottenuti, anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quale il budget di salute/progetto individuale e il budget di comunità, inteso anche come attivazione di risorse della comunità volte a modificare i contesti comunitari (oltre gli interventi per il singolo già previsti dal proprio budget di progetto individuale). A tale scopo, come utile proposta di percorso attuativo, si allegano le Linee Programmatiche concordate con le Regioni e le Province Autonome e attualmente in fase di consultazione pubblica.

Ogni Regione, attraverso centri regionali istituiti/designati a tale scopo e la rete dei servizi territoriali per la salute mentale, per le malattie rare e per la disabilità adulti, promuoverà lo sviluppo di tali percorsi, la cui responsabilità progettuale e programmatica farà capo sempre al SSN/SSR.

Nello specifico:

- a) per ogni nuovo assistito, andrebbe effettuata una accurata valutazione clinico-diagnostica anche per valutare la presenza di eventuali comorbilità genetiche, mediche e psichiatriche;
- b) valutazione del profilo di funzionamento e del contesto secondo un approccio multidimensionale;
- c) valutazione delle preferenze, della qualità di vita e dei bisogni di sostegno;
- d) valutazione e pianificazione con finalità occupazionali, anche secondo quanto stabilito dalla Legge n. 134/2015;
- e) promozione autonomie: promozione di metodologie educative strettamente personalizzate per attivare la massima autonomia possibile e il miglioramento della qualità di vita per ogni individuo (affido diurno, educativa territoriale, centri diurni dedicati all'autismo o comunque, dove non ancora presenti, informati e formati sull'autismo, promozione di attività esternalizzate per le persone operanti in residenze, etc), anche ricorrendo ad interventi/prestazioni/attività atte ad innovare e/o superare (sia nell'intensità sia nell'organizzazione sia nella tipologia) le unità di offerta standardizzate per quel territorio, secondo un approccio di assoluta personalizzazione;);
- f) inclusione abitativa: promozione di situazioni alloggiative che, nel tentativo di costruire una risposta articolata al bisogno abitativo, perseguano l'affermazione del concetto di "casa" intesa come "servizio" (Edilizia Residenziale Sociale) anche attraverso il ricorso alla figura del cosiddetto "gestore sociale" e la conseguente pianificazione di attività rivolte all'esterno dell'abitazione, verso la comunità di abitanti (Decreto 22 aprile 2008 - Definizione di alloggio sociale ai fini dell'esenzione dall'obbligo di notifica degli aiuti di Stato, ai sensi degli articoli 87 e 88 del Trattato istitutivo della Comunità europea. GU Serie Generale n.146 del 24-06-2008. Art. 1, comma 5: "L'alloggio sociale, in quanto servizio di interesse economico generale, costituisce standard urbanistico aggiuntivo da assicurare mediante cessione gratuita di aree o di alloggi, sulla base e con le modalità stabilite dalle normative regionali");
- f) promozione dell'autonomia abitativa attraverso soluzioni abitative vocate all'impatto e all'inclusione sociale: gruppi appartamento, co-housing, social housing e/o percorsi programmati di welfare abitativo che prevedano l'accompagnamento graduale verso l'autonomia abitativa, anche di carattere temporaneo (per esempio palestra autonomia, alloggi di sollievo) in un'ottica di empowerment, inserimento nella comunità, emancipazione e accompagnamento al distacco dalla famiglia, costruendo una rete integrata di abitazioni a vario grado di assistenza per tutte le PcASD che vogliono temporaneamente o a lungo termine fare esperienza di convivenza o vita indipendente, prevenendo l'epoca in cui la famiglia non sia più in grado di assisterle o possano, a seguito delle autonomie acquisite o dell'aggravarsi della condizione, vivere in contesti sempre adeguati rispondenti ai bisogni della PcASD che cambiano nel tempo.
- f) inclusione lavorativa: attivazione di progetti atti a preparare la PcASD al mondo del lavoro e sviluppo di contatti diretti col mondo del lavoro o allestimento di specifici contesti di lavoro idonei alle PcASD (programma di miglioramento delle abilità sociali/social skills e professionali, definizione di percorsi prelaborativi ad hoc per autismo tenendo conto delle preferenze e delle attitudini, laboratori occupazionali protetti o di avviamento al lavoro con l'obiettivo di far acquisire competenze spendibili in contesti lavorativi, formulazione di incontri formativi sugli aspetti legislativi, organizzazione di incontri tra domanda-offerta di lavoro, implementare attività occupazionali e/o lavorative all'esterno dei servizi per l'abitare o diurni o famiglia etc.);
- g) monitoraggio e verifica degli esiti: personali (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionali (esiti di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti) e clinici (esiti degli interventi volti a garantire sia una buona condizione di salute fisica, sia la riduzione di *comportamenti-problema*, che interferiscono con una piena fruizione delle opportunità offerte dalla comunità).

Dovranno inoltre essere attivati in ogni Regione/Provincia Autonoma corsi di formazione specifici per gli operatori del SSN/SSR e dei servizi sociali e almeno 1 centro/servizio per:

1. il *management* delle emergenze comportamentali:

- promozione di programmi formativi e relativa sperimentazione per la gestione dei comportamenti-problema, in primis non farmacologica, sia per operatori (118, DEA, SPDC, CSM, scuola, etc.) che famigliari;
 - ove non presenti, implementazione di centri/servizi specifici di trattamento e ricovero (ordinario/day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema, dove venga garantito il monitoraggio e la rivalutazione della terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti.
2. l'accoglienza e assistenza medica ospedaliera: implementazione e diffusione sul territorio nazionale di equipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).
 3. la co-progettazione con gli enti del Terzo settore e la costruzione del budget di progetto e di comunità.

Bibliografia

1. CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018. <http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamento-delle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/>
2. Linee Guida ISS sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini, adolescenti e adulti. <https://snlg.iss.it/?cat=6>
3. Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."
4. Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)-Capo VI Assistenza specifica a particolari categorie. Art. 60: "Persone con disturbi dello spettro autistico"
5. Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"
6. Legge 328 del 2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
7. La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1361_allegato.pdf
8. Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, Spes contra spem. https://spescontraspem.it/wp-content/uploads/2018/04/carta_diritti.pdf
9. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. M. Corona, F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, A. Mantovani, Azienda Ospedaliera San Paolo – Milano – Italia. AJMR 1 (2):100-106, 2003

10. Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life. Roberto Cavagnola, Laura Alzani, Davide Carnevali, Giuseppe Chiodelli, Serafino Corti, Francesco Fioriti, Maria Laura Galli, Mauro Leoni, Giovanni Michelini and Giovanni Miselli *Ann Ist Super Sanit* 2020 | Vol. 56, No. 2: 230-240
11. Bertelli M, Francescutti C, Brown I. Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Ann Ist Super Sanita*. 2020 Apr-Jun;56(2):180-192. doi: 10.4415/ANN_20_02_08. PMID: 32567568.
12. Legge 3 marzo 2009, n. 18 "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.