

## **Linee di Indirizzo per le Regioni e le Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e 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 7-21 anni**

### **Premessa**

Nel loro percorso evolutivo le Persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD<sup>1</sup>) pongono ai sistemi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi una "sfida complessa" e al tempo stesso stimolante, soprattutto nel passaggio alla terza infanzia, dove maggiori sono le sollecitazioni del contesto, e nelle transizioni dall'infanzia all'adolescenza e dall'adolescenza all'età adulta. Oltre l'impegno fondamentale ad articolare servizi in grado di rispondere a criteri di efficacia e appropriatezza di prestazioni e interventi, 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) e dall'Unione Europea (Decisione 2010/48/CE del Consiglio, del 26 novembre 2009), dalla Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia e dalla Carta dei Diritti fondamentali dell'UE (in particolare, Artt. 21 e 26).

A differenza della prima età infantile, per la quale i percorsi di presa in carico prevedono una componente sostanziale di interventi (ri-)abilitativi<sup>2</sup> sanitari in rete con la scuola e la famiglia basati su metodologie rodiate e supportate dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale (Linee Guida ISS, NICE, SIGN etc.), per la terza infanzia e per l'età pre-adolescenziale e adolescenziale (7-21 anni) tali percorsi sono invece meno codificati e condivisi e, allo stato attuale, non sono delineate con chiarezza le misure e le modalità più idonee ad affrontare la transizione all'età adulta, area in cui, peraltro, sono stati realizzati pochi studi.

La terza infanzia (6-10 anni) rappresenta per tutti i bambini un periodo di particolare importanza dal punto di vista dell'acquisizione delle prime autonomie e di nuove abilità, oltre che degli apprendimenti, coincidendo con la frequentazione della scuola primaria. Soprattutto è un momento chiave per lo sviluppo di competenze sociali e relazioni con i pari, e per l'acquisizione di

---

<sup>1</sup> In questo documento l'acronimo PcASD indicherà a scelta del lettore una delle seguenti locuzioni: persone con disturbo dello spettro autistico, persone autistiche, persone nello spettro autistico, persone con autismo. Cfr. <https://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>

<sup>2</sup> Nel Servizio Sanitario Nazionale "La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini. La riabilitazione è un processo nel corso del quale si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale, con la minor restrizione delle sue scelte operative, pur nei limiti della sua menomazione."

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?id=4720&area=Lea&menu=ospedali>

Per lo spettro autistico in realtà quasi sempre si implementa l'abilitazione, cioè l'insegnamento di abilità non ancora possedute e non la riabilitazione, cioè il ripristino di abilità temporaneamente perse. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità all'art. 26 "Abilitazione e riabilitazione" comma 1 prescrive che "[...] gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, [...]".

consapevolezza relativamente alle proprie competenze, interessi e obiettivi nonché della percezione delle proprie differenze e peculiarità. La costruzione di un progetto di intervento appropriato, globale e condiviso in questa fase della vita ha un ruolo fondamentale nella prevenzione di possibili criticità nelle fasi successive e pone le basi per lo sviluppo di un progetto di vita partecipativo.

In adolescenza avvengono numerosi cambiamenti: nel corpo, nel comportamento e nell'umore, negli interessi, nella sessualità; si modificano richieste e risposte sociali, l'“immagine di sé” e il desiderio di appartenenza al gruppo.

Per le PcASD i cambiamenti dell'adolescenza possono assumere configurazioni ancor più problematiche che per la popolazione generale, per la riluttanza al cambiamento, caratteristica dell'autismo, per le difficoltà nell'acquisizione di autonomie e di una gestione adeguata della propria sessualità. Infine, a complicare ulteriormente la situazione vi può essere la comparsa o l'accentuazione di comportamenti problematici (talora correlati a disturbi organici di non facile individuazione) o di disturbi dell'umore (sostenuti anche dalla crescente consapevolezza delle proprie “differenze” rispetto ai coetanei, fra cui una maggiore dipendenza dalla famiglia).

Pertanto l'adolescenza, fase critica nella vita di ogni individuo, lo è ancor più per le PcASD: alla discontinuità dei contesti (passaggi scolastici e uscita dalla scuola, transizione dai servizi di Neuropsichiatria infantile ai Servizi per adulti), spesso si sovrappongono altri disturbi associati, ansia, depressione, epilessia, condotte dirimpenti e l'equilibrio precario raggiunto durante l'infanzia si rompe lasciando spazio a pericolose regressioni, emarginazione dai contesti sociali e azioni di cura volte spesso più al controllo che all'educazione.

È proprio in questa fase che i servizi per l'infanzia, servizi per adulti, scuola e famiglie dovrebbero trovare piena sinergia per sostenere un progetto di vita per ciascuna PcASD, unica mappa in grado di condurre verso una vita adulta di qualità. Si rende pertanto necessario definire e attivare percorsi condivisi fra le varie realtà territoriali, a prescindere dai diversi assetti organizzativi, che garantiscano qualità e omogeneità, conciliando l'impiego d'interventi basati sulle prove di efficacia e la congruità complessiva delle azioni messe in atto per la presa in carico.

In questa importante fase della vita della PcASD, il gruppo di lavoro ISS sul progetto di vita segnala la necessità di intervenire sui Servizi e sui processi: ogni Regione dovrà dotarsi in ogni UONPIA di un Nucleo funzionale Autismo per l'età evolutiva ed in ogni ASL/ASST di almeno un'Equipe di transizione dedicati alla valutazione e presa in carico (attraverso un Piano/progetto individualizzato) della PcASD e della sua famiglia e al monitoraggio costante del percorso e degli esiti clinici, con strumenti validati, anche in termini di qualità di vita. Per ogni Piano/progetto individualizzato e, a seguire, Progetto di vita attivato, andrà individuato 1 Case Manager<sup>3</sup> (e un suo sostituto) e andranno definiti i ruoli/funzioni di ogni componente dell'équipe.

---

<sup>3</sup> Il Case Manager cura il costante coordinamento in fase di attuazione del progetto di vita, oltre che il monitoraggio dello stesso coinvolgendo la PcASD (onde anche individuare immediatamente eventuali necessità di rimodulazione in itinere) e la verifica del progressivo raggiungimento, totale o parziale degli obiettivi prefissati, in base a modalità e sulla base di indicatori di esito predeterminati.

Il gruppo di lavoro ISS sul progetto di vita identifica in questa fascia d'età uno scenario di riferimento e sei priorità:

### **Scenario di riferimento: la Qualità della Vita della PcASD e della sua famiglia**

Il concetto di QdV generica<sup>4</sup>, 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 PcASD, 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" partecipativo 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.

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.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità stabilisce che la volontà della persona, l'essere messa in condizione di poter scegliere, debba essere fondante e vincolante (autodeterminazione) e la persona debba essere coinvolta e informata in tutte le azioni che riguardano la propria vita, indipendentemente dall'età e dalle caratteristiche di compromissione del funzionamento. L'Articolo 12 della Convenzione ONU prevede 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 desiderata.

L'impegno ad accompagnare il PdV può essere un'importante guida all'azione combinata dei servizi sanitari, sociali, educativi, terzo settore e dei diversi professionisti che vi operano e implica una ridefinizione della rete e dell'organizzazione dei servizi, delle loro competenze, dei metodi di lavoro e degli strumenti di programmazione e verifica, in particolare ove ci si riferisca ai bambini. Tutto ciò deve partire da un'infrastrutturazione delle amministrazioni sanitarie, socio-sanitarie, educative e

---

<sup>4</sup> I costrutti Generic QoL, whole-person QoL o person-centered QoL, per la misura della Qualità di vita, sono sviluppati per valutare i valori della persona e i livelli percepiti di soddisfazione della vita nel suo complesso, a differenza dei costrutti health-related QoL, che misurano la percezione della persona su specifici aspetti della salute legate alla sua condizione o malattia.

sociali che porti a garantire innanzitutto una valutazione multidimensionale volta a individuare il profilo di funzionamento e il bisogno di sostegno 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 ed in linea con le sue preferenze.

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 unitario 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, nonché prima importante occasione per la PcASD di assumere un ruolo attivo sulle decisioni che la riguardano, partecipando gradualmente alle riunioni del PEI, educata dalla scuola in tale ruolo attivo), un Piano Riabilitativo Individuale (PRI) per abilitare alcune funzioni della persona, un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) quale protocollo di presa in carico globale per aspetti sociali e sanitari per tipologie di patologie/malattie a elevato impatto sociale, un Piano per la Vita Indipendente per abilitare o supportare alcune funzioni sociali e autonomie, ecc., ma non si ridurrà mai solo in uno o più di essi. Solo così il PdV potrà indicare 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.

Entro lo scenario appena individuato si delineano sei priorità:

### **1. Mantenimento e sviluppo di competenze comunicative e prevenzione dei comportamenti problema**

La terza infanzia è il momento in cui si allarga maggiormente la forbice tra la disabilità comunicativa presente in molti bambini con ASD e le richieste dell'ambiente, elemento che impatta fortemente anche sulla comparsa e sull'incremento dei comportamenti problema. È pertanto fondamentale mettere in atto tutte le strategie possibili di supporto e generalizzazione della comunicazione funzionale e per la prevenzione e gestione dei comportamenti problema fin dalla loro prima comparsa.

### **2. Gestione delle crisi comportamentali**

Individuazione e attuazione di percorsi per la gestione intensiva delle crisi comportamentali in fase acuta e post-acuta e gestione della routine per gli accessi ordinari c/o presidi sanitari.

Un problema che emerge progressivamente con sempre maggior frequenza dalla terza infanzia alla preadolescenza e poi purtroppo con drammatica evidenza nell'età adolescenziale sono le crisi comportamentali, che se non gestite adeguatamente fin dal primo momento possono finire per necessitare del ricovero in strutture specificatamente formate nell'approccio a PcASD con gravi disturbi del comportamento. Per la gestione di tali emergenze comportamentali dovrebbero essere previsti, nell'ambito del presente progetto, percorsi sia per le fasi acute che post-acute che possono essere messi in atto nell'ambito di una rete integrata Ospedale-Territorio.

### 3. Visite specialistiche/Ricoveri ordinari

Per la gestione delle normali visite specialistiche, approfondimenti diagnostici e ricoveri ordinari (non strettamente connessi alla condizione di autismo) dovrebbero essere previsti percorsi appositi facilitati nelle Aziende Ospedaliere che tengano conto delle caratteristiche delle PcASD sul modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Questo si caratterizza come un servizio finalizzato alla gestione della risposta ospedaliera ai problemi di salute emergenti, progettata e coordinata da un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale, che coordina ed utilizza le competenze e le risorse già presenti in ogni ospedale, personalizzando il percorso sulle caratteristiche e sulle necessità di ogni singola persona e della sua famiglia/caregiver.

### 4. Sviluppo dell'autonomia e ampliamento dei contesti di riferimento

Il focus degli interventi per individui di questa fascia d'età riguarda in maniera particolare e specifica aree delle **competenze sociali e ampliamento interessi, competenze emotive, autonomie personali e domestiche**. Nella fascia di età preadolescenziale, adolescenziale e all'inizio dell'età adulta diviene poi molto rilevante anche la gestione della sessualità. Questi ambiti sono propedeutici alla possibilità di affrontare percorsi di inclusione sociale e lavorativa ed eventualmente di vita indipendente.

Fin dalla terza infanzia e poi ancor più in età adolescenziale e all'inizio dell'età adulta, la componente sociosanitaria dell'intervento diventa più massiccia ed è finalizzata ad aumentare le possibilità di inserimento sociale e lavorativo, attraverso l'attuazione di programmi specifici. In particolare, è fondamentale prevedere, oltre a interventi specifici e differenziati sulla singola persona, sulla famiglia e la scuola, anche interventi esterni che favoriscano l'inserimento della persona nella vita di comunità, anche mediante, ove possibile, l'esposizione a contatti via via sempre meno mediati nell'ambito della realtà sociale, in cui possa generalizzare in contesti naturali le competenze acquisite.

L'**intervento mediato dai coetanei** è particolarmente rilevante nella terza infanzia e non dovrebbe mai mancare nell'ambito di un progetto dedicato alle PcASD, mentre una strategia già sperimentata in alcune realtà locali italiane per le fasce di età successive è quella del "compagno adulto" o mediatore per l'inclusione sociale, che aiuta la persona a inserirsi in contesti sociali e/o di gruppo (ovviamente sempre in base alle competenze presenti) e che, quando possibile, la sostiene nell'affrontare specifiche tappe, come, ad esempio, l'esame di maturità o la scelta universitaria, o lavorativa, introducendola nel nuovo ambiente e avviandola gradualmente all'indipendenza.

La presenza di un Disturbo dello Spettro Autistico, proprio in ragione della ingenuità sociale, anche in presenza di un buon funzionamento cognitivo, espone la persona ad un aumentato rischio di subire abusi, bullismo, sfruttamento o di trovarsi in situazioni di pericolo; è altresì aumentato anche il rischio di comportamenti lesivi dei diritti altrui, anche involontari, e di subirne le conseguenze legali, oltre che essere causa di sofferenza per altri. È pertanto necessario valutare accanto alle opportunità, anche i rischi potenziali derivanti dalla frequentazione di ogni specifico contesto.

Anche i programmi svolti in contesti Semiresidenziali e Centri Diurni dovrebbero essere orientati a sviluppare esperienze in contesti esterni ordinari. Per tale motivo è importante conoscere e aver accesso a "contesti territoriali" che possono rappresentare una risorsa fondamentale per la crescita e l'acquisizione di autonomie nelle PcASD.

## **5. Presa in carico del nucleo familiare**

È fondamentale aiutare i familiari a comprendere e accompagnare il percorso, in un'ottica anticipatoria fin dalla terza infanzia, e a preparare e gestire i cambiamenti dell'età preadolescenziale e adolescenziale e ad accompagnare la PcASD di famiglia nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta. Troppo spesso il supporto e il training alla famiglia sono limitati alla prima infanzia.

L'intervento con e per la famiglia necessita di valutazione dei bisogni e delle risorse familiari e strutturazione specifica con progettazione-verifica del programma di trattamento, counseling/colloqui di sostegno sulle problematiche emotive e educative, incontri di formazione-informazione, gruppi di auto-aiuto, *parent training* e, se necessario, interventi domiciliari. Quello del supporto e della sinergia nei confronti delle famiglie è un ambito di lavoro da sviluppare, non solo per il livello di sofferenza e di stress a cui i genitori delle PcASD sono sottoposti, ma anche perché il loro ruolo è cruciale nel dare continuità ai percorsi educativi e di supporto assistenziale e garantire coerenza alle scelte che nel tempo devono essere prese a fronte dell'avvicendamento di curanti, educatori e luoghi di vita.

## **6. Identificazione delle risorse territoriali**

È auspicabile l'identificazione delle risorse territoriali, la loro mappatura, e la possibilità di renderle fruibili in una rete integrata, in cui differenti tipologie di contesti possano rispondere alle esigenze di PcASD con competenze e necessità di supporti molto differenziati. Nell'ambito della programmazione dell'intervento si ritiene necessario, come già accennato, includere anche la comunità allargata, creando una rete di supporto. Tale rete può essere attuata se si conoscono in modo approfondito, e poi si coinvolgono, le risorse del territorio in termini di luoghi sociali "accoglienti", associazioni, società per il tempo libero, di aggregazione, di attività ludiche, sportive, teatrali, etc. In questo ambito l'attivazione delle risorse dell'area del "sociale" risulta fondamentale.

### **Pianificazione del progetto**

Le Regioni sono tenute a individuare le Unità Operative – esclusivamente aziende sanitarie/enti del SSN – che saranno coinvolte nel progetto e a definire le due schede budget (una per ognuno dei Fondi 2020 – a e b) nell'Allegato 1) in cui sono stati preventivamente inseriti gli obiettivi, gli indicatori e i risultati attesi. Le Regioni potranno anche avvalersi di enti attuatori del SSN quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio previa comunicazione ufficiale all'ISS da allegare alla domanda di finanziamento. Ogni Regione potrà presentare una sola proposta.

Le Regioni dovranno attribuire alle seguenti Unità Operative la realizzazione delle attività definite nella proposta progettuale: le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, le Unità Operative di Psichiatria adulti e i Servizi per la Disabilità dell'adulto, con la collaborazione delle direzioni regionali/provinciali delle politiche educative e sociali.

### **Finalità del progetto**

1. Definire e implementare percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, del livello di funzionamento adattivo, e dei disturbi associati delle PcASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni.

2. Pensare, progettare, strutturare e 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 salute/progetto” nonché la possibilità di co-progettare, con il Terzo Settore e il volontariato, gli interventi, con l’individuazione delle competenze, delle risorse messe in campo e delle sinergie tra vari attori della comunità. A tale scopo, come utile proposta di percorso attuativo, si allegano le Linee Programmatiche concordate con tutte le Regioni e le Province Autonome (Allegato 2).

Ogni Regione, attraverso la rete dei servizi territoriali per la salute mentale (età evolutiva e adulta), per le malattie rare e per la disabilità adulti, promuoverà l’attuazione di tali percorsi, la cui responsabilità progettuale e programmatica farà capo sempre al SSN/SSR. Nello specifico, ogni Regione sarà chiamata a dotarsi di:

**Obiettivo 1: un Nucleo funzionale Autismo** in ogni servizio di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti.

Il Nucleo funzionale Autismo, per ogni nuovo assistito, dovrà:

- a) effettuare una valutazione clinico-diagnostica accurata, anche per valutare la presenza di eventuali comorbidità genetiche, mediche e psichiatriche<sup>5</sup>; la valutazione dovrebbe prevedere, quando ritenuta necessaria, l’attivazione di un percorso graduale di supporto all’acquisizione o miglioramento di consapevolezza della propria condizione e della/e diagnosi ricevute.
- b) effettuare una valutazione del profilo di funzionamento<sup>6</sup>, dei bisogni di sostegno, delle risorse familiari e del contesto allargato;
- c) effettuare una valutazione delle preferenze e della qualità di vita;
- d) pianificare e attuare il Piano/progetto individualizzato attraverso interventi abilitativi (sanitari e/o socio-sanitari) che prevedano:
  - momenti individuali e in piccolo gruppo volti allo sviluppo delle autonomie, abilità sociali, gestione della propria sessualità e alla prevenzione del bullismo;
  - la prevenzione, identificazione e il management di comportamenti problematici/emergenze comportamentali;
  - attività di supporto alla famiglia;
  - interazione con i contesti di vita scolastici e del tempo libero;
  - identificazione e management comorbidità mediche-internistiche (in collaborazione con il PLS/MMG di riferimento e il centro/ambulatorio ospedaliero - modello DAMA - regionale);
  - percorsi a supporto dello sviluppo di competenze lavorative e di autonomia domestica e abitativa;

---

<sup>5</sup> Le LG NICE e SIGN raccomandano la valutazione di condizioni coesistenti quali i problemi di salute mentale come ansia e fobie, depressione e disturbi dell’umore, schizofrenia, psicosi e disturbo ossessivo compulsivo; disabilità intellettiva; problemi fisici o neurologici come l’epilessia, la paralisi cerebrale, il dolore e disturbi gastrointestinali; altri disturbi del neurosviluppo come il disturbo da deficit di attenzione/ipertattività e i disturbi della comunicazione; problemi comportamentali; atipie e problemi sensoriali; condizioni genetiche; disturbi e problemi funzionali come i disturbi della nutrizione e dell’alimentazione, incontinenze, costipazioni, disturbi del sonno; ecc.

<sup>6</sup> Che includa i profili neuropsicologico, cognitivo, adattivo, psicoeducativo, sensoriale e motorio, le competenze emotive, linguistico-comunicative, le abilità sociali e le problematiche relative alla gestione della sessualità e all’eventuale abuso di sostanze o dipendenze.

e) effettuare il monitoraggio e la verifica degli esiti, almeno ogni 12 mesi, con particolare riferimento agli esiti di tipo: personale (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionale (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).

**Obiettivo 2:** almeno un'Equipe di transizione in ogni ASL/ASST (in relazione al bacino di utenza) da attivare nelle fasi di passaggio (dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabilità e psichiatria dell'adulto) o nel momento dell'uscita dalla scuola, per garantire la continuità degli interventi e la definizione del Progetto di Vita da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti. Nel Progetto di Vita dovranno essere previsti interventi e percorsi finalizzati:

**a)** alla promozione di autonomie attraverso 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 accolte in residenze, etc.), anche ricorrendo a interventi/prestazioni/attività atte a 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;

**b)** allo sviluppo di autonomia domestica e abitativa in soluzioni alloggiative anche di carattere temporaneo, in un'ottica di empowerment di specifiche competenze per l'inserimento nella vita della comunità, l'emancipazione e la crescita graduale delle autonomie possibili, attraverso interventi (quali p.e. laboratori, alloggi-palestra autonomia, alloggi "vacanza", alloggi di sollievo, ecc.) che permettano di creare progressivamente le condizioni necessarie allo sviluppo e alla costruzione di un progetto abitativo a lungo termine. Tali interventi devono essere programmati e avvenire attraverso percorsi di co-progettazione in cui vengano coinvolte, oltre alle figure tecniche (specializzate in soluzioni di welfare abitativo quali p.e. "gestore sociale", ETS con competenze in housing sociale, ecc.), tutte le figure dell'equipe che ha in carico la PcASD.

**c)** allo sviluppo di competenze lavorative attraverso l'attivazione di progetti atti a preparare la PcASD al mondo del lavoro (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.)<sup>7</sup>;

---

<sup>7</sup> Attivazione di tirocini professionalizzanti in riferimento alla Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"; attivazione di tirocini di tipo D " di orientamento, formazione e inserimento/reinserimento lavorativo finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione": tipologia di tirocinio introdotta e accordata in Conferenza Stato Regioni del 22.01.2015 la quale rappresenta un'opportunità per l'inserimento nel mondo del lavoro di persone disabili in situazioni di gravità e con basso profilo di funzionamento; attivazione dei percorsi trasversali per l'orientamento (PCTO) prima definiti come alternanza scuola lavoro (Legge 30 dicembre 2018, n. 145 che ha disposto la ridenominazione dei percorsi di alternanza scuola lavoro di cui al decreto legislativo 15 aprile 2005, n. 77); attivazione di percorsi nel libero mercato (micro credito, imprenditoria, ecc.); implementazione della metodologia IPS (Individual Placement and Support).



**d)** al monitoraggio e verifica degli esiti almeno ogni 12 mesi: personali (espressione di ciò che è interessante e desiderabile per la persona), funzionali (esito di percorsi volti a migliorare il funzionamento della persona in termini di comportamenti socialmente rilevanti) e clinici (esito 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 almeno un centro/servizio/ambulatorio per:

**Obiettivo 3: il management delle emergenze comportamentali** e che, attraverso personale formato per la gestione dei comportamenti-problema garantiscano il trattamento intensivo o ricovero (ordinario/day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema. In questo centro/servizio/ambulatorio dovrà essere inoltre garantito il monitoraggio e la rivalutazione dell'eventuale terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti. Fermo restando che rimane prioritario mantenere i legami della PcASD con l'esterno, in vista della sua dimissione, al venire meno delle esigenze che hanno dato luogo al ricovero stesso.

**Obiettivo 4: l'accoglienza e assistenza medica ospedaliera** attraverso équipe 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). Questo si caratterizza come un servizio finalizzato alla gestione della risposta ospedaliera ai problemi di salute emergenti, progettata e coordinata da un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, che coordina ed utilizza le competenze e le risorse già presenti in ogni ospedale, personalizzando il percorso sulle caratteristiche e sulle necessità di ogni singola persona e della sua famiglia/caregiver. I professionisti dell'équipe DAMA, possono essere impiegati a tempo pieno o part-time, secondo le modalità organizzative più consone alla realtà in cui operano, ma devono essere definiti, per diventare il riferimento certo per le persone con disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva e neuromotoria, per le loro famiglie e per tutti gli specialisti ospedalieri e del territorio coinvolti di volta in volta nel percorso di cura.

## 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](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](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
13. Nazioni Unite CRPD/C/GC/5, Commento Generale n. 5 (2017) “Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività”,  
<http://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1345/commento-generale-n5-2017-vivere-indipendenti-ed-essere-inclusi-nella-collettivita.docx>
14. Pilastro europeo dei diritti sociali,  
[https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet\\_it.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_it.pdf)
15. Strategia europea sui diritti delle persone con disabilità 2021-2030,  
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>
16. SIGN 145 - Assessment, diagnosis, and interventions for autism spectrum disorders  
<https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
17. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management (NICE CG142)  
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>
18. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral, and diagnosis (NICE CG128) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
19. Autism spectrum disorder in under 19s: support and management (NICE CG170)  
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>