

## SINTESI MAAM

Il progetto “Meglio accogliere, accogliere meglio - MAAM - qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con ASD” (novembre 2020- aprile 2021), realizzato con il Fondo Autismo del Ministero della Salute e con il sostegno dell’ISS, ha coinvolto 5 regioni italiane: Emilia-Romagna (capofila), Lombardia, Sardegna, Sicilia e Puglia. Nel corso del progetto la Regione Puglia si è ritirata e sono stati redistribuiti i fondi inutilizzati sulle altre regioni. E’ stato indagato il mondo delle strutture semi-residenziali e residenziali dedicate a persone con ASD in età evolutiva e adulta dal punto di vista del SSN e del SSR, coinvolgendo però, obbligatoriamente, anche il mondo dei servizi sociali e del terzo settore (strutture sanitarie e socio-sanitarie): la richiesta di partecipazione al mondo delle residenze e delle semi-residenze è stata quindi “gratuita” e riteniamo che, per i servizi, investire su un settore solo indirettamente da loro gestito e controllato sia stata un’esperienza di per sé innovativa.

Nonostante la portata del progetto sia stata vasta e ambiziosa, quindi risulti complesso fare considerazioni finali globali e trasversali a tutti gli obiettivi sperimentati, in estrema sintesi possiamo affermare che non si possono (più) dare indicazioni sul “cosa” fare senza correlarle immediatamente e con precisione al “come”. I più grandi maestri in questo sono proprio le persone con ASD, che ci “costringono” a definire congiuntamente obiettivi e strategie per raggiungerli e ad attivare, nella progettazione, alcuni accorgimenti essenziali (chiarezza, puntualità, precisione, analisi del dettaglio, ampiezza di vedute, flessibilità e monitoraggio). Per tutto il lungo percorso progettuale, abbiamo quindi tentato di mantenere correlato lo sguardo sul “cosa” e insieme sul “come” e questo riguarda, di fatto, tutti gli obiettivi sperimentati: buone prassi, formazione, percorsi per l’alta intensità dei disturbi comportamentali, costruzione di una rete. In assoluto, si può affermare l’importanza di dare maggiore spazio possibile (differenziato a seconda del profilo individuale) al livello di partecipazione della persona nelle scelte che lo riguardano: il punto di partenza deve essere ribaltato dalla struttura (contenitore) alla persona, attorno alla quale va costruita l’intera progettazione.

Obiettivo 1. Buone prassi. A livello nazionale e regionale, gli ambiti da implementare sono nella direttiva delle buone prassi già riconosciute: consolidamento dello scambio tra servizi territoriali e strutture (con definizione precisa di responsabilità e di corresponsabilità), scambio di esperienze relative alle modalità multiformi in cui la rete territoriale si costruisce (divulgazione di esempi e intensificazione strategica del confronto diretto tra strutture – rete orizzontale), indicazioni chiare sul coinvolgimento delle famiglie (nel progetto individualizzato, nella strutturazione delle attività, nella personalizzazione degli ambienti, nella partecipazione strutturata e spontanea), condivisione della concettualizzazione, della metodologia e della filosofia sottostante la stesura “partecipata” del progetto di vita, che naturalmente correla con alcuni elementi imprescindibili (rispetto della crescita continua delle competenze dell’ospite e della sua autodeterminazione, nella cornice della qualità della vita). Altrettanta attenzione va posta agli elementi ambientali e architettonici delle strutture, alla chiarezza della loro mission, all’ubicazione territoriale, al “clima di casa”. Siamo partiti da un’indagine conoscitiva delle buone prassi esistenti attraverso la costruzione e l’invio del *Questionario Strutture* a 491 strutture, con successiva elaborazione statistica dei questionari compilati restituiti, complessivamente 286, tra strutture residenziali e semi-residenziali: non si è potuta produrre una proposta di indicatori standardizzati di qualità e appropriatezza, perché a livello regionale i sistemi di accreditamento sono differenziati e altamente eterogenei e tuttora mancano delle direttive ministeriali a cui fare riferimento. Il progetto però può essere un trampolino di lancio per crearne, a partire dagli strumenti generati all’interno del gruppo progettuale (ad esempio, lo stesso *Questionario Strutture*), magari ottimizzandoli attraverso un confronto con altri esperti del settore e applicandoli in altri contesti (tutte le regioni?). Alcuni dati raccolti, per esempio in merito alle carte dei servizi, indicano che questo potrebbe rappresentare il contenitore più idoneo a dare evidenza alla “garanzia di buone prassi” precedentemente evidenziate, attraverso l’esplicitazione sia degli obiettivi sia del metodo per raggiungerli e per verificarli. In ultimo, attenzione va posta alla fase di monitoraggio sistematico delle buone prassi evidenziate. Il progetto per questo obiettivo ha previsto anche delle osservazioni qualitative in struttura (compilazione di apposita griglia): sono state coinvolte 25 centri in Emilia Romagna, 10 in Sardegna, 8 in Sicilia, mentre in Lombardia si è deciso di effettuare un approfondimento sulla provincia di Pavia per analizzare la prevalenza di ospiti con ASD nelle strutture (valutazioni complessivamente estese a 366 ospiti).

Obiettivo 2. Formazione. Perché la specificità delle strutture aumenti, si è sperimentata un’esperienza formativa “indiretta”, teorico-pratica (in aula o on line) con un pacchetto di base (36 ore di formazione), allargata a tutti gli operatori presenti nello specifico servizio (standard: almeno 75%), con docenti esperti che hanno preso in esame tutti i momenti evolutivi della persona, seguita da momenti di supervisione diretta, finalizzata a sostenere la delicata fase di trasformazione della competenza in esperienza e operatività. Nella formazione indiretta sono stati coinvolti 138 operatori delle strutture e dei servizi socio-sanitari in Emilia Romagna (corsi in presenza), 157 operatori socio-sanitari per la regione Lombardia (insieme alla costruzione di FAD accreditate per 700 operatori di struttura), 170 per la Sardegna, 204 per la Sicilia. Possiamo confermare che la formazione funziona nel processo di trasformazione delle strutture e che gli operatori sono “pronti” ad essere formati. Il secondo step programmato all’interno dell’obiettivo 2 è stata la formazione diretta sul campo, estesa per l’Emilia Romagna a 20 strutture (15 ore per ognuna delle 20 strutture coinvolte - compito

affidato a professionisti della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro), per la Lombardia si sono messi a disposizione 30 percorsi di formazione specialistica a distanza per i tecnici del comportamento – 72 ore a percorso), per la Sardegna a 7 strutture con un pacchetto di ore variabile dalle 7 alle 23 (in base alla numerosità di utenti con ASD ospitati), per la Sicilia ad 1 struttura con 15 ore dedicate. Trasversale tra primo e secondo obiettivo è l'indicazione che, piuttosto che strutture dedicate (soprattutto per quelle residenziali) l'attenzione va posta all'equipe dedicata: per accogliere persone con ASD bisogna dimostrare di possedere competenze specifiche in questo ambito. In realtà la proposta di un livello di "sensibilizzazione" allargato e di un livello di approfondimento verso la specificità riguarda tutte le forme di disabilità: alcuni elementi trasversali sono validi per tutti gli operatori, altri vanno implementati per dare specificità di risposta a qualsiasi tipologia di utenza ospitata (classificata per età, per disturbo, per caratteristiche, per livello di complessità del bisogno). Si segnala, infine, l'importanza che i piani formativi delle singole strutture vadano verificati in maniera centralizzata (occhio all'ottimizzazione delle risorse!).

Obiettivo 3. Gestione di percorsi residenziali per l'altissima complessità comportamentale. Si è confermata la necessità e l'efficacia di strutture dedicate a rispondere all'altissima intensità del bisogno (gravissimi disturbi del comportamento), che abbiano competenze specifiche (l'individuazione preliminare della Fondazione Sospiro per questo obiettivo è risultata vincente). È risultato fondamentale focalizzarsi su un percorso che dia rilievo alle diverse fasi (pre-ingresso, alto monitoraggio e individuazione delle funzioni con relativa presa dati condivisa con tutta l'equipe inviante durante il ricovero e dimissione): particolare efficacia ha avuto il sostegno alla transizione nei contesti territoriali, che ha previsto formazione (FAD con corso RBT di Amico-Di a 4 operatori della struttura di provenienza e di ri-accoglienza), training di affiancamento presso Sospiro (a fine ricovero, 5 giorni di training per 3 operatori e per genitori della persona coinvolta) e supervisione di 6 mesi (1 incontro per mese) agli operatori e alla famiglia della persona con ASD, il tutto per consentire il suo rientro nel luogo di provenienza, senza perdita dei risultati raggiunti (occhio alla trasmissibilità delle competenze). I risultati del progetto, per quanto esigui numericamente (3 ospiti per RER, 1 per Sardegna) ci dicono che tali percorsi funzionano in tempi relativamente brevi e che i costi elevati permettono in realtà di evitare la cristallizzazione dei comportamenti problema, che comporterebbero costi nettamente superiori; la sperimentazione, oltre che vantaggi per i singoli utenti, ha consentito la crescita delle equipe invianti (integrata tra servizi socio-sanitari, famiglia e struttura residenziale o semi-residenziale coinvolta) dei diversi territori.

Obiettivo 4. Costruzione della rete. L'obiettivo è stato condotto nelle diverse regioni attraverso strumenti partecipati (ad esempio focus group) e i risultati difficilmente sintetizzabili perché differenziati a seconda delle realtà regionali. Si può però affermare che anche la costruzione della rete richiede indicazioni centralizzate che definiscano esattamente la sua composizione (non interna ad un determinato sistema ma che coinvolga tutti gli stakeholder) e una fase di realizzazione a livello territoriale. A questo livello sarebbe possibile mettere a sistema la differenziazione di risposte necessarie ad un'intensità di bisogni così eterogenea, attraverso la costruzione di una filiera di servizi, con una chiara definizione di criteri di accesso e dimissione. Gli ingredienti essenziali nel processo sono la costruzione di azioni a più livelli: pianificazione – programmazione (livello regionale, ad alta integrazione socio-sanitaria); confronto sistematico tra tutti gli stakeholder a livello territoriale; confronto delle strutture tra loro. La programmazione può essere fatta solo attraverso l'utilizzo di strumenti di analisi del bisogno, che vanno implementati a partire dalla conoscenza degli adulti con ASD "sommersi" e ancora non conosciuti dai servizi (per mancato riconoscimento o perdita della diagnosi nel passaggio alla maggiore età) e che preveda un'alta flessibilità, data la velocità di crescita numerica dell'utenza e della modifica rapida dei bisogni, con una consapevolezza solo relativa della prognosi a lungo termine.

I percorsi di residenzialità e semi-residenzialità, ricordiamo, danno risposte ad una sotto-popolazione di persone con ASD (essenzialmente quelle che presentano co-occorrenza con disabilità intellettiva) e non abbiamo evidenza, se non nei capi-saldi globali, che le buone prassi presentate possano in qualche maniera applicarsi anche alle nuove forme dell'abitare (gruppi-appartamento, co-housing, condomini solidali, etc), spazi e percorsi che immaginiamo possano con maggiore fluidità essere occupati dalle nuove generazioni di persone con ASD che hanno tratto beneficio dall'intervento precoce. Urge quindi sperimentare in maniera almeno altrettanto sistematica e strategica le nuove frontiere dell'abitare.

Sarà compito, da una parte, del ministero e dell'ISS e, dall'altra, di ogni singola Regione utilizzare i risultati raggiunti per consolidarli e ottimizzarli. Il gruppo progettuale conferma la propria disponibilità ad essere coinvolto nelle azioni future.

In ultimo segnaliamo che la complessità del lavoro inter-regionale, correlato alle inevitabili differenze tra le Regioni partner, ha rappresentato da una parte una sfida, dall'altro un'occasione di confronto arricchente che ha consentito di affrontare con modalità e strategie diverse le stesse problematiche.

Pur se i risultati raggiunti non possano essere ritenuti definitivi, conclusivi ed esaustivi, riteniamo che al momento il progetto MAAM abbia rappresentato un'opportunità unica per il coinvolgimento di un largo numero di strutture e per implementare una pratica di integrazione con i servizi, sempre con il coinvolgimento dei familiari e delle associazioni di familiari, altro elemento imprescindibile per una programmazione che sia parallelamente promossa a livello centrale (Ministero, ISS, Regione) e periferico (pianificazione integrata territoriale).

Serenella Grittani