

Piano operativo per l'autismo in Lombardia

Luci e ombre

Giovanni Merlo, | 11 aprile 2022

L'articolo riprende, con adattamenti, dall'articolo pubblicato su [LombardiaSociale.it il 10 febbraio 2022](#)

Con la Deliberazione n. 5415 del 25 ottobre 2021, la Giunta regionale della Lombardia ha approvato **il Piano operativo regionale autismo**^[note]Il testo del *Piano operativo regionale autismo* (ottobre 2021) è disponibile [qui](#)^[/note]. Si tratta di un documento programmatico frutto di un percorso di confronto che ha visto coinvolti esponenti della Direzione Generale Welfare e della Direzione Generale Famiglia, Politiche sociali e disabilità, di diverse Agenzie per la tutela della salute (ATS), Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST), Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, di ANCI Lombardia, delle Fondazioni Sacra Famiglia e Sospiro e del Comitato Uniti per l'Autismo.

Luci ed ombre

La prima riflessione riguarda la necessità o meno di un documento programmatico rivolto a un gruppo di persone identificate da una "diagnosi". L'autismo è una realtà già considerata all'interno di normative di carattere nazionale e regionale e le conseguenti possibili problematiche derivano, sostanzialmente, dalla complessità di questa specifica condizione, collegata a un livello di conoscenza scientifica sul fenomeno tuttora limitata. La condizione di "autismo" viene sostanzialmente solo descritta, ma le sue cause non sono ancora comprese e quindi spiegate. Nel Piano operativo, come nella normativa regionale, si fa riferimento alle persone con autismo e con disabilità complesse: persone che, pur avendo una diversa diagnosi, condividono caratteristiche, bisogni e rischi di discriminazione.

Pur all'interno di un contesto ancora profondamente sanitario, l'approccio è sostanzialmente sovrapponibile a quanto prospettato in altri atti normativi che intendono promuovere il diritto alla vita indipendente di tutte le persone con disabilità, non ultimo la recente Legge Delega al Governo in materia di disabilità^[note]Si veda il contributo di Franco Pesaresi [pubblicato su questo sito in due parti](#)^[/note]. Vediamo quindi affermata la **centralità del progetto di vita della persona con disabilità**, elaborato a partire dai desideri e preferenze della persona e alla cui realizzazione devono tendere e contribuire le azioni di intervento di carattere terapeutico, abilitativo, educativo e assistenziale.

Nel Piano vengono messi **in evidenza i problemi di frammentazione** del complessivo sistema dei servizi e **la carenza di risorse organizzative, gestionale e di personale**, in particolar modo per la presa in carico delle persone adulte. La questione della **presa in carico** acquista una dimensione centrale, sancendo il definitivo superamento dell'antitesi con la "libertà di scelta" che ha contraddistinto la nascita e l'implementazione del cosiddetto modello di welfare lombardo.

In questo quadro decisamente positivo non mancano alcune note critiche.

Il pallino rimane in mano al sistema sociosanitario pubblico ovvero Regione, ATS, ASST e IRCSS. Il ruolo di Comuni e degli Enti di Terzo Settore, comprese le associazioni, rimane del tutto marginale.

Da un lato si fa ampio riferimento ai necessari interventi per l'abilitazione del contesto di vita, mentre, dall'altro, gli interventi effettivamente previsti sembrano riguardare principalmente la relazione tra servizi, gli operatori del settore, le persone con autismo e i loro familiari, senza particolari interventi volti a rendere inclusivi gli ambienti di vita ordinari delle persone.

L'aspetto maggiormente critico è che di fronte a una situazione contrassegnata da diverse carenze non si faccia un riferimento esplicito alla necessità di incrementare le risorse di personale e quindi economiche da destinare al comparto, senza le quali gran parte delle previsioni del Piano rischiano di rimanere sulla carta.

Il panorama: destinatari e sistema di offerta

Il Piano prende le mosse dalla descrizione della situazione attuale. La scarsità di conoscenza sul fenomeno dell'autismo si riverbera, ovviamente, anche sul piano epidemiologico (capitolo 1) dove si riscontra la difficoltà a "contare" le persone con autismo: **stime** nazionali differenziate restituiscono un'incidenza dello 0,25% dei bambini della Francia all'1,35% dell'Italia. In Italia e in particolare in Lombardia sta migliorando la capacità del sistema sociosanitario di effettuare diagnosi precoci, mentre permane una quota significativa di persone adulte il cui autismo non è riconosciuto né quindi diagnosticato. **Il Piano indica una serie di azioni per migliorare e rendere più omogenea la qualità dei dati e per creare un sistema informativo dedicato**, almeno per i servizi di Neuropsichiatria infantile, per arrivare alla redazione e pubblicazione di un report annuale sul fenomeno.

Le previsioni di innovazione presentate nel documento si inseriscono in un ampio sistema di servizi e prestazioni esistente e - almeno nell'area minori - consolidato. Per quanto riguarda l'**età evolutiva** i servizi di riferimento sono le 31 UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria Psicologia Infanzia e Adolescenza) presenti capillarmente in tutta la Regione le strutture specialistiche dedicate ai bambini e ragazzi con autismo. A fianco della UONPIA si trovano i servizi di riabilitazione accreditati gestiti da enti privati, dove in almeno 12 casi è presente una struttura specialistica. Sul territorio regionale sono presenti e attivi, reparti di degenza, Day Hospital, servizi residenziali e centri diurni di carattere sanitario e sociosanitario. I minori con autismo possono essere anche beneficiari delle misure del Fondo per la Non Autosufficienza e accedere a servizi socioassistenziali diurni e agli interventi di carattere domiciliare. All'interno di questa rete di servizi, alcuni di essi - nell'area sanitaria e sociosanitaria - sono esclusivamente o prevalentemente dedicati ai minori con autismo: tra questi si segnala il *centro pivot* del Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico presso l'[IRCCS Eugenio Medea](#) dell'Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

Il panorama muta radicalmente quando i ragazzi diventano maggiorenni. I giovani e gli adulti con autismo possono essere presi in carico dai servizi sanitari dell'area della psichiatria, dai servizi sociosanitari, o con le misure di carattere sociale e socioassistenziale gestite da Regione o dai Comuni, raramente dedicati in modo prevalente o esclusivo alle persone con autismo. Mentre nel "modello" della salute mentale il sistema di presa in carico è pubblico e governato da figure quali i neuropsichiatri e gli psichiatri, nell'ambito del sistema sociosanitario prevale una connotazione "liberista" centrata sull'offerta di servizi, con crescente importanza e competenza degli enti di terzo settore. In questa situazione le persone con autismo e i loro familiari non hanno la garanzia di incontrare nel corso dell'esistenza un punto di riferimento autorevole e stabile nel tempo a cui rivolgersi per avere i sostegni di cui avrebbero bisogno e quindi diritto.

Aspetti chiave

La diagnosi precoce (cap. 3)

Il primo punto a cui il Piano pone attenzione riguarda il tema della diagnosi precoce che dovrebbe situarsi intorno ai 18 - 24 mesi di vita del bambino: **nonostante evidenti passi in avanti compiuti negli ultimi anni, la situazione non è ancora omogenea** sia nell'individuazione delle situazioni a rischio che per il completamento del percorso diagnostico. Il Piano regionale prevede che le ATS estendano le attività di screening, attivino le azioni di formazione e supporto, in particolari verso i pediatri, mentre ogni ASST dovrà attivare (entro tre mesi) un Nucleo Funzionale Autismo a cui affidare le azioni necessarie per sostenere i percorsi diagnostici e di accompagnamento delle famiglie.

Il modello di presa in carico (capp. 4-7)

Il Piano dedica quattro capitoli alla questione della presa in carico, declinata nelle diverse fasi della vita. Viene definita come un processo in cui, a fronte di una domanda, si progetta un percorso di cura e assistenza rivolto alla persona, al suo nucleo familiare e al suo contesto di vita, in modo continuativo e con il massimo coinvolgimento della persona stessa e della sua famiglia. Vengono individuati come obiettivi generali **la diffusione di una cultura della presa in carico e la necessità di riuscire a garantire livelli omogenei di presa in carico in tutta la regione**. Si fa riferimento anche al Progetto di vita - con un'attenzione all'impiego di strumenti di valutazione delle preferenze - e allo sviluppo della funzione del case

management, così come al consolidamento dei Servizi per la disabilità in ogni ASST. Si considera necessario il coinvolgimento della famiglia come parte integrante della rete, specificando che il coinvolgimento della persona con autismo nelle decisioni “consentirà di evitare che la famiglia si sostituisca alla persona per gli ambiti nei quali sarà importate fare emergere e supportare il diritto di scelta del soggetto”.

In età evolutiva

Le indicazioni operative riguardano obiettivi rilevanti: i) la strutturazione di una équipe specialistica in ogni servizio di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza possibilmente integrata con i servizi sociali territoriali; ii) lo sviluppo - sempre in ogni ASST - di una rete per la diagnosi e per le problematiche mediche; iii) la definizione di percorsi diagnostici e abilitativi omogenei; iv) lo sviluppo di interventi “abilitanti” per il bambino/ragazzo ma anche i suoi familiari e il suo contesto di vita; v) l’accrescimento delle competenze della rete territoriali; vi) il consolidamento delle funzioni di case e care management; l’implementazione di una valutazione realmente multidimensionale e “multiassiale”; vii) l’utilizzo della telemedicina.

Nella trasposizione degli obiettivi nella tabella riassuntiva delle azioni da compiere, Regione non prevede tuttavia di incrementare l’organico delle UONPIA. I Comuni e gli Ambiti hanno un ruolo marginale così come sembrerebbe venir meno la centralità del progetto di vita e il lavoro sui contesti, a cui invece nel testo si fa spesso riferimento.

Durante la transizione dall’età evolutiva all’età adulta

Il Piano mette in rilievo la delicata fase della transizione dall’età evolutiva all’età adulta, uno dei momenti maggiormente critici nella vita di tutte le persone con disabilità. È una **fase in cui i ragazzi rischiano di uscire, oltre che dalla scuola, anche dai “radar” della rete dei servizi** sociali e sanitari territoriali. Nel documento si evidenzia la necessità di garantire la continuità dei sostegni e un maggior orientamento al miglioramento della qualità della vita, alla crescita umana “significativa e soddisfacente” e alle prospettive di inclusione sociale, al riconoscimento delle pari opportunità e, quindi, al fatto che gli interventi debbano essere orientati sia al sostegno della persona sia anche a quello dei suoi contesti di vita più significativi.

La distanza con la realtà appare notevole. **Il Piano prevede interventi** di carattere formativo per gli operatori dei servizi sociali, delle scuole ma anche dei servizi sociosanitari e sanitari, attività di sostegno e informativi per i genitori dei ragazzi con autismo di età compresa tra i 12 e i 14 anni, la costituzione - in ogni ASST - di una équipe funzionale di transizione, la sperimentazione di nuclei dedicati all’accoglienza di adolescenti con autismo e anche maggiore flessibilità complessiva dei servizi per adulti con disabilità nella eventualità della presa in carico di minori con disabilità.

Anche in questo caso si nota come nella trasposizione nella tabella riassuntiva il ruolo di attore, responsabile degli interventi, venga affidato al sistema sociosanitario, mentre risulta assente o implicito quello dei Comuni e non v’è traccia di azioni finalizzate a rendere inclusivo il contesto scolastico e sociale.

In età adulta

Quasi a prendere atto dell’assenza di interventi diffusi e ordinari rivolti alle persone adulte con disabilità complessa e autismo, **il capitolo dedicato alla presa in carico in età adulta viene aperto con la descrizione di “best practice e progetti specifici”**. Gli unici interventi ordinari fra quelli descritti sono quelli riferibili alla Direzione Generale Famiglia, solidarietà sociale e disabilità nell’ambito dell’implementazione del FNA e della Legge 112/16. In questo capitolo il Piano oscilla tra affermazioni avanzate e radicali (ad esempio ritenendo fondamentale “la valutazione dei domini di qualità della vita per la definizione di un progetto coerente con il suo benessere, le sue preferenze ed aspettative”) e affermazioni schiacciate sulla realtà odierna, ad esempio sul tema della residenzialità.

Anche per l’età adulta si fa riferimento alla necessaria definizione della funzione di case management e al tema del lavoro. Vale la pena ricordare le [recenti linee di indirizzo emanate dalla DG Lavoro e Formazione](#) (DGR n. 5579 del 23 novembre 2021) nelle quali sono previsti specifici interventi dedicati all’inclusione lavorativa delle persone con autismo.

L’elenco delle criticità ha sempre a che fare con la parola “carenza”: sottostima diagnostica, competenze

insufficienti, mancato riconoscimento dei problemi di salute fisica, frammentazione degli interventi, poche unità di offerta adeguate e/o dedicate, non condivisione di un modello di Progetto di vita, incremento delle emergenze comportamentali, limitati sostegni all'inclusione lavorativa, interventi e sostegno standardizzati, non accompagnamento delle famiglie. Di conseguenza, **le proposte di intervento hanno a che fare con la parola "incrementare"** e riguardano: gli aspetti "diagnostici", la formazione dei professionisti che lavorano per e con gli adulti con autismo, la previsione del case manager, la definizione di un modello di "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale" e di un "Progetto di vita" condiviso fra tutte le parti, l'attivazione in ogni ASST/IRCCS di una équipe integrata composta dagli operatori delle Unità operative coinvolte a partire dal futuro Servizio Disabilità, la gestione delle situazioni di emergenze comportamentali, l'attivazione di percorsi specifici di inclusione lavorativa, il supporto alle famiglie e all'individuazione di strumenti di valutazione dei bisogni di sostegno.

La trasposizione degli impegni nella tabella segue con fedeltà quanto inserito nel testo. Ancora una volta l'ente attuatore è sempre inserito nell'ambito sanitario e sociosanitario e il ruolo dei Comuni e delle realtà sociali appare marginale, così come non si fa riferimento al necessario incremento delle risorse.

Impatto della pandemia e progetti sperimentali

Il capitolo finale del Piano sono dedicati all'impatto della pandemia e alla descrizione degli interventi rivolti alle persone con autismo e disabilità complessa e ai progetti sperimentali attuati e ancora in atto in diversi territori.