



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

### CONSENSUS STATEMENT

#### INTRODUZIONE.

Molti sono ancora abituati a pensare al Disturbo dello Spettro Autistico come se fosse l’ “autismo infantile”. In realtà, nella maggioranza dei casi l’autismo persiste anche dopo l’applicazione dei più moderni interventi riabilitativi precoci. Il bambino con autismo, quindi, diventa un adolescente, un giovane adulto, un uomo maturo, un anziano con autismo, con tutte le difficoltà che questo implica per le famiglie nella loro quotidianità e con l’angoscia di “chi se ne occuperà dopo di noi”. La società intera ha quindi il dovere di farsi carico del problema, in primo luogo chiedendosi, a fronte delle prassi attuali, quali possano essere le strategie che hanno la massima probabilità di far fronte nel miglior modo possibile alle necessità della persona con autismo e della sua famiglia nelle diverse stagioni della vita.

Queste tematiche sono state affrontate da un punto di vista giuridico, medico-riabilitativo ed economico-gestionale nel corso del convegno “AUTISMO COME DISTURBO LIFE-TIME: nuove opportunità, strategie a confronto”, tenutosi presso la A.O.U. Policlinico “G. Martino” di Messina il 13 e 14 Settembre, 2019. Il presente documento rappresenta l’espressione di un consenso emerso nel corso del dibattito congressuale e nelle settimane successive tra i relatori, i moderatori, altri esperti intervenuti o coinvolti successivamente. Durante il convegno è emersa un’ampia e, per alcuni versi, perfino sorprendente convergenza di vedute tra partecipanti che non avevano mai avuto occasione di confrontarsi direttamente su questi temi. Tutti i firmatari di questo documento sottoscrivono il testo qui presentato e nei pochi casi in cui si sono rilevate posizioni o sensibilità diverse, queste vengono presentate in parallelo.

#### UN PROGETTO DI VITA LIFE-TIME

Ogni essere umano sente il bisogno di vivere un progetto di vita in funzione della propria realizzazione e del proprio benessere. Questo desiderio è intrinseco alla “sostanza” della persona, non rappresenta un mero “accidente” e non viene assolutamente ridotto, men che meno annullato, dalla presenza di un disturbo autistico o intellettivo. Scopo ultimo di tutti i progetti di vita che vedono come protagonista la “Persona” con disabilità, sia essa psichica o fisica, deve quindi essere la realizzazione, il benessere e, se possibile, la felicità dell’individuo stesso. Per tale motivo, **il principale parametro di misura del successo di un progetto di vita è la “qualità di vita” della persona con autismo, intendendo con**



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

**questo termine la sua realizzazione, il suo grado di benessere, la sua pienezza esistenziale.** In tutte le fasce d'età, la gamma di abilità che la persona con autismo è riuscita ad acquisire e a generalizzare ai diversi contesti di vita è un mezzo per perseguire questo scopo, non può essere il fine stesso del progetto di vita. Naturalmente, come per le persone a sviluppo tipico, anche per le persone con autismo l'età evolutiva sarà più orientata verso questo lavoro di apprendimento di nuove competenze e di consolidamento delle competenze apprese, in linea con la maggiore plasticità del sistema nervoso e con la progressiva mielinizzazione delle vie neurali. La vita adulta sarà invece maggiormente orientata a mettere a frutto le competenze acquisite in ambito domestico, lavorativo e nel tempo libero, senza tuttavia abbandonare le opportunità di sviluppo personale e senza dimenticare che l'apprendimento e la stimolazione cognitiva vanno comunque sollecitati permanentemente per prevenire quel fenomeno della perdita di abilità che è stato ben documentato nella letteratura scientifica e nella clinica. Queste attività per l'adulto avranno molteplici valenze di natura lavorativa, occupazionale, ed esistenziale. Esse dovranno essere integrate in maniera altamente personalizzata con specifici interventi abilitativi e con approcci atti a modificare eventuali comportamenti problematici. In tutti i casi, **il lavoro riabilitativo è un mezzo e non il fine:** è lo strumento che permette ad ogni persona di emanciparsi quanto più possibile e attraversare coerentemente le vari fasi dello sviluppo, dalla scuola, alla vita indipendente, fino all'inserimento lavorativo. La vita delle persone con autismo deve sempre prevedere un mix equilibrato tra scuola/lavoro, terapia e attività legate al tempo libero, piacevoli e di interesse per la persona stessa.

### **STRUTTURAZIONE GENERALE E MONITORAGGIO DEL PROGETTO DI VITA**

Il progetto di vita per ogni bambino-adolescente-adulto-anziano con autismo deve essere globale, ma al tempo stesso altamente personalizzato e flessibile. Particolare attenzione deve essere posta ai periodi critici di transizione, ma allo stesso tempo è necessario tenere in considerazione fin dalla più giovane età il rispetto del diritto di ogni persona, quando ne sia capace, ad autodeterminarsi e dunque garantire, nella progettazione, il suo pieno coinvolgimento e/o quello di chi lo rappresenta, cioè i suoi familiari, il tutore, l'amministratore di sostegno. Pertanto il progetto di vita dovrà essere basato su una **accurata valutazione dei punti di forza e di debolezza della persona con autismo, dei suoi bisogni, delle sue preferenze, dei suoi desideri, delle sue aspettative e delle sue priorità personali,** considerati sia a livello individuale, sia in riferimento al contesto familiare di origine. L'assessment dovrà quindi riguardare non solo le potenzialità, ma anche gli interessi e le attitudini dell'individuo con autismo. Il progetto di vita dovrà, in pratica, essere adattato ai talenti e alle fragilità della persona con autismo, ai suoi interessi ed



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

alle sue propensioni, in modo da consentirgli di esprimere al meglio il proprio patrimonio cognitivo, emotivo e relazionale, raggiungendo il massimo grado di realizzazione e di soddisfazione possibili nelle circostanze date.

Qualsiasi progetto di vita deve quindi prevedere preliminarmente un’approfondita analisi delle caratteristiche psicopatologiche, caratteriali, relazionali, funzionali e sensoriali della persona con autismo, nonché delle sue abilità, per essere strutturato in maniera “sartoriale”. Bisogna cioè mettere massimamente a frutto i punti di forza del soggetto e non aggravare, anzi se possibile compensare, i suoi punti di fragilità, dispiegando sostegni adeguati in modo da aumentare la soddisfazione e ridurre la frustrazione. Il progetto di vita deve quindi essere rivalutato periodicamente, dando priorità al grado di soddisfazione e di realizzazione dell’individuo, rilevato tramite opportuni indicatori e con il coinvolgimento della persona e dei suoi caregivers, come principale misura di adeguatezza del progetto stesso. Questo modo di procedere farà sì che non solo gli approcci riabilitativi che applichiamo, ma anche l’intero progetto di vita della persona con autismo, possano dirsi “basati sull’evidenza e sui diritti della persona”, compreso quello all’autodeterminazione.

### **STRUTTURAZIONE SPECIFICA DEL PROGETTO DI VITA: I CONTESTI POSSIBILI**

Inizialmente e per tutto il tempo in cui questa opzione rappresenta la migliore per la persona autistica ed i suoi familiari, un ruolo fondamentale nel progetto di vita viene svolto dal *Centro Semiresidenziale* (o diurno), che assolve un imprescindibile compito quale servizio di abilitazione e di accompagnamento nei diversi contesti di vita. Successivamente per molte famiglie ed associazioni, il luogo previsto ad accogliere nel lungo termine il progetto di vita della persona con autismo è una *Residenza Sanitaria o Socio-sanitaria*, anche se soprattutto persone con autismo ad alto funzionamento potranno essere indirizzate verso altre soluzioni abitative, quali, ad esempio, gli appartamenti protetti. Da un lato, soprattutto nell’ottica del “Dopo di Noi”, la priorità data a questa tipologia di soluzione abitativa è giustificata dalla variabilità dei bisogni e delle esigenze individuali e familiari. La Struttura Residenziale o “**Centro residenziale**” svolge un ruolo estremamente importante nel progetto di vita delle persone adulte con autismo, specie se a basso funzionamento e con un elevato bisogno di supporto, nonché talvolta anche di alcuni adolescenti particolarmente gravi. Tuttavia, nella formulazione di un progetto di vita individuale e nella pianificazione dei servizi per l’autismo/disabilità intellettiva è bene considerare il Centro Residenziale come una delle possibilità, un possibile punto di partenza e non necessariamente come un punto di arrivo, per offrire a tutti la massima possibilità di emancipazione. Infatti:



Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA  
Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

- (a) collocazioni diversificate e percorsi differenziati sulla base dell'età, delle competenze, delle opportunità e delle risorse psichiche disponibili alla persona con autismo consentono di ottenere un maggior livello di benessere e di auto-realizzazione, evitando che il Centro diventi un abito “a misura unica” che deve andare bene per tutti. Partendo dalle risorse della persona e lavorando con l'obiettivo di raggiungere il massimo grado di autonomia possibile, si può mirare ad offrire tipologie di soluzioni abitative diverse, in relazione al bisogno di supporto di ognuno, quali **Centri residenziali ad alta integrazione, appartamenti protetti e soluzioni abitative strutturate**. Le soluzioni diversificate rispondono a bisogni assistenziali diversi. Per le persone in grado di usufruire di questo livello di autonomia, può trattarsi di un'abitazione “a bassa protezione” (con una supervisione minima o a chiamata), dalla quale la persona con autismo esce durante il giorno per recarsi nei luoghi preposti a svolgere attività lavorative o di altra natura. Questa proposta residenziale consente un'esistenza più soddisfacente, anche perché più simile a quella vissuta con la famiglia di origine e dai pari età neurotipici;
- (b) allo stesso modo, anche per persone con autismo “a basso funzionamento” che necessitano di maggiore assistenza, sono da evitare residenzialità di tipo “chiuso” in cui la vita si svolge quasi esclusivamente al loro interno. Si tratta di residenze che sono ancora molto diffuse e che corrono il rischio di replicare gli abusi dei passati manicomi. I centri residenziali devono essere intesi come “case”, ovvero luoghi in cui si conduce una parte della giornata e da cui uscire, al pari delle persone neurotipiche, per andare a svolgere **attività occupazionali o lavorative fuori dal Centro, presso fattorie o aziende agricole protette, imprese sociali, laboratori artigiani, aziende, servizi pubblici e altre realtà produttive del territorio**, così come **attività sociali inclusive nel territorio: partecipazione alla vita culturale, attività sportive, acquisti personali, ecc.**
- (c) collocare i *Centri Residenziali in contesti cittadini* appare una scelta generalmente più consona alle preferenze e ai desideri della maggior parte delle persone con autismo, rispetto invece alle più frequenti collocazioni fuori città, anche ad ulteriore garanzia della non istituzionalizzazione. Infatti i contesti cittadini offrono molteplici occasioni di inclusione sociale, che è bene cogliere pienamente. Anche nel caso di Centri collocati in contesti rurali, sarà indispensabile prevedere idonei percorsi di inclusione sociale;
- (d) la dimensione di “casa”, voluta anche dalla Legge sul “dopo di noi” laddove all'art.4, comma 1, lettera a), si propone di *“attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare”* richiede, anche dal punto di vista architettonico, una progettazione che superi l'idea dell' “istituto” per numero di ospiti, distribuzione degli



Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" – MESSINA  
Programma Interdipartimentale "Autismo 0-90"

spazi, ecc. Inoltre, sempre nella progettazione degli spazi, va prestata attenzione ai problemi sensoriali di cui soffrono molte persone con autismo;

(e) è auspicabile prevedere una *residenzialità "flessibile"* che possa tradursi, a seconda della persona, in:

- i. *residenzialità "a tempo limitato"* ad esempio, con una durata circoscritta di permanenza nel Centro in vista di una dimissione protetta verso una casa-famiglia, un gruppo-appartamento o un appartamento a bassa protezione.
- ii. *residenzialità "periodica"* di breve durata, ad esempio, tre giorni a settimana oppure una settimana al mese,
- iii. *residenzialità "flessibile di lunga durata"*, ad esempio, un inserimento nel "durante-dopo di noi" che consenta attraverso il Progetto di vita personalizzato di adattare la permanenza a seconda delle "risorse" ancora spendibili nella domiciliarietà in base all'età e alle condizioni di salute dei familiari.

Un modello di residenzialità flessibile consente di ampliare e sostenere le autonomie, porta sollievo alla persona con autismo e ai familiari, aumenta il numero di utenti rispetto ad una gestione di residenzialità a lungo termine, inserisce in una prospettiva di crescita ed autonomia alla quale la persona può aspirare.

Appare globalmente evidente che il Centro residenziale dovrebbe essere costantemente impegnato a costruire opportunità di percorsi di vita orientati verso i maggiori livelli di autodeterminazione e inclusione sociale possibili. Questa visione si pone nella prospettiva della deistituzionalizzazione, evitando che il Centro Residenziale rappresenti una nuova forma di istituzionalizzazione, un collettore "senza uscita", un capolinea di storie di vita che avrebbero potuto raggiungere, se le circostanze lo avessero consentito, un livello di adattamento sociale e di autonomia superiore rispetto a quello raggiungibile nel Centro. Al tempo stesso, non si vuole negare che per alcune persone con autismo il Centro Residenziale possa configurarsi come un **Centro "Durante-Dopo di Noi"** e che non sia possibile prevedere ulteriori percorsi di vita. Questo può derivare da condizioni che nascono biologicamente molto compromesse, da un equilibrio sfavorevole tra risorse familiari e severità del quadro clinico, da una storia di insufficienti interventi abilitativi, da una carenza di opportunità messe a disposizione dalla comunità. Proprio per questo sono da incoraggiare quei modelli di offerta che puntano alla personalizzazione dell'intervento, piuttosto che a dare una risposta univoca. Pertanto non si vuole assolutamente scoraggiare singole famiglie ed associazioni dall'effettuare studi di fattibilità mirati alla creazione di nuovi Centri



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" – MESSINA Programma Interdipartimentale "Autismo 0-90"

Residenziali, che già di per sé rappresentano un traguardo estremamente importante. Si vuole semplicemente stimolare a considerare il Centro Residenziale come un tassello di una rete di servizi e di opportunità da creare nel territorio, nel corso del tempo e mano a mano che le risorse necessarie si rendessero disponibili, al fine di promuovere la realizzazione esistenziale di ogni persona con autismo.

### **STRUTTURAZIONE SPECIFICA DEL PROGETTO DI VITA: LE ATTIVITA'**

Ogni progetto di vita per una persona con autismo deve comprendere attività riabilitative, di tempo libero e sportive, scolastiche/lavorative-occupazionali ed un'assistenza sanitaria esperta dedicata.

**Le attività riabilitative** devono essere personalizzate, effettuate da operatori adeguatamente formati e basate sull'evidenza. In tal senso, non rientra negli scopi del presente consensus statement affrontare nello specifico il tema di "quale terapia per quale paziente", in quanto riteniamo che si debbano applicare approcci terapeutici di comprovata efficacia e che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) debba erogare solo interventi basati sull'evidenza, in accordo con le linee guida promulgate dall'Istituto Superiore di Sanità. In generale, è utile differenziare le fasce di funzionamento delle persone con autismo per consentire una maggiore flessibilità ed un migliore adattamento del trattamento alle diverse tipologie di utente. Le attività riabilitative saranno consone alla fascia di età, sia per approccio, sia per intensività. Per i bambini, saranno precoci ed intensive, mirando ad "abilitare", più che a riabilitare, nel contesto degli apprendimenti, delle autonomie, della relazione, delle competenze scolastiche. Per gli adolescenti, saranno previsti protocolli dedicati, in quanto questa è una fascia di età spesso trascurata, mentre è indispensabile prevenire comportamenti problematici e comorbidità soprattutto di tipo depressivo o di dipendenza da smartphone/videogiochi/computer. Particolare attenzione si porrà alla preparazione del delicato momento di passaggio dalla scuola al progetto lavorativo/occupazionale, che dovrà essere delineato con alcuni anni di anticipo e non essere improvvisato immediatamente a ridosso della fine della scuola. Le 400 ore di alternanza scuola-lavoro negli istituti tecnici, di cui alla Legge 107 sulla "Buona scuola", dovrebbero essere nuovamente ripristinate e non dimezzate. Anche l'adulto in misura diversificata continuerà a giovare di attività riabilitative, seppure a minore grado di intensività, rivolte a promuovere, consolidare e mantenere le competenze acquisite, prevenendo la perdita di abilità acquisite ed ampliando le opportunità nei vari ambiti di vita.

**Le attività lavorative/occupazionali e di tempo libero/sportive** è bene che si svolgano quanto più possibile fuori dal Centro Residenziale, in modo da portare le persone con autismo maggiormente in contatto con il territorio, rendendo la loro vita più stimolante. È fondamentale che tutte le attività proposte



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

siano progettate e programmate aderendo il più possibile alle aspettative e alle preferenze della persona con autismo, che dovrà periodicamente esprimere il proprio grado di soddisfazione rispetto alle attività svolte. Per quanto riguarda le attività lavorative e occupazionali, la Letteratura ci dice che le persone con autismo vanno incontro ad un calo significativo del livello di indipendenza e impegno nelle attività professionali/educative una volta terminata la scuola superiore. Questo fenomeno è almeno in parte legato al fatto che si chiede molto alle persone con autismo in termini di adattamento rispetto ai contesti lavorativi e/o universitari neurotipici, mentre troppo poco si investe nell’adattamento di questi ultimi alle caratteristiche del lavoratore/studente con autismo. Così come la persona con autismo deve essere preparata all’inserimento nel contesto lavorativo, allo stesso modo anche il contesto lavorativo dovrebbe essere preparato a ricevere quello specifico lavoratore con autismo, mentre quest’ultimo aspetto è attualmente molto trascurato. Invece in questo ambito, come in tutti i contesti di vita, è importantissimo tenere presente l’influenza sulle scelte e sui comportamenti della persona con autismo esercitata da un’eventuale ipersensorialità attribuibile ad uno specifico canale sensoriale (uditiva, olfattiva, ecc.), come pure ai gusti delle persone con autismo in termini di colori (tenui, pastello, ecc.), ambienti (relativamente piccoli, con tetti piuttosto bassi, privi di rimbombo), illuminazione (meglio riflessa che diretta), e così via. Lo stesso vale per i Centri lavorativi a frequenza diurna. E’ risaputo che solo una minoranza di persone con autismo accederà a forme di lavoro nel pubblico mercato. Per queste, il primo inserimento avviene spesso attraverso i percorsi del Servizio di Inserimento Lavorativo (SIL) (Legge 68/1999). Al fine di ottimizzare questo tipo di inserimento e possibilmente pervenire ad una stabilizzazione della posizione lavorativa è necessario attivare opportuni percorsi di formazione presso i luoghi di lavoro ospitanti (dirigenti, futuri colleghi, ecc.) e approntare adeguati adattamenti ambientali (protezioni sensoriali, comunicazione aumentativa alternativa, ecc.). In tal senso, il ruolo di preparazione e accompagnamento svolto inizialmente da un operatore può essere determinante. In alcuni casi il job coach dovrà prolungare la sua presenza anche dopo il periodo iniziale, semmai in rapporto inferiore a 1:1 ma con la possibilità di chiamare un “pronto intervento” in caso di crisi. In altri casi, potrà essere un dipendente della ditta in cui viene svolto il lavoro ad assumersi il ruolo di vigilanza e sostegno, ma si dovrà provvedere a compensare il datore di lavoro per la sua eventuale riduzione di produttività. Dal 2013 molte Regioni hanno iniziato a legiferare sull’inclusione lavorativa e in particolare sui tirocini lavorativi che sono stati differenziati in tre o quattro categorie diverse, ultime delle quali prevedono l’inclusione lavorativa a scopi sociali delle persone a bassa produttività e ridotta permanenza nell’ambiente di lavoro. E’ qui prevista la possibilità di lavorare per poche ore settimanali, senza obbligo di salario e con possibilità di rinnovo illimitato di biennio in biennio sulla base di un progetto di vita da inquadrare nell’art.14 della Legge 328/2000. Il



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

finanziamento di questa attività deriva dai fondi pagati dalle aziende che non possono assumere le categorie protette e dai fondi prima dedicati alle c.d. “borse lavoro”.

Per coloro che non riescono ad essere inseriti in occupazioni sul libero mercato, ma che non necessitano attualmente di un inserimento in centri residenziali, sono da incentivare forme di occupazione innovative come start-up in cui lavorano sussidiariamente insieme persone neurotipiche e persone con autismo. Esistono anche nel nostro Paese modelli virtuosi in tal senso. Centri lavorativi dedicati a persone con autismo hanno il vantaggio di poter essere strutturati specificatamente tenendo presenti le caratteristiche fondamentali del Disturbo dal punto di vista degli strumenti comunicativi, della sensorialità, degli stili relazionali, ecc.

Per quanto concerne le attività sportive, l’attività fisica rappresenta un approccio utile per molte persone con autismo in tutte le fasce di età, bambini, adolescenti e adulti. Come per i soggetti a sviluppo tipico, l’attività fisica e, ove possibile, un’attività sportiva regolamentata produce un miglioramento del benessere psico-fisico, della qualità di vita e del rendimento in ambito scolastico/lavorativo.

### **STRUTTURAZIONE SPECIFICA DEL PROGETTO DI VITA: CHI E CON CHI**

Il Progetto di vita non nasce da sé. Per ciascuna persona, il Progetto di vita è frutto di una autodeterminazione che trova limiti solo negli eventi imponderabili della vita ed è gestito, controllato e modificato dalla persona stessa. E’ proprio perché siamo registi di noi stessi che la nostra vita, anche laddove ci pone di fronte ad eventi non prevedibili, è pur sempre dotata di coerenza. E’ auspicabile che lo stesso valga per i Progetti di vita delle persone con autismo. Pertanto la raccomandazione cui chiunque abbia voce nel progetto di vita di un’altra persona deve attenersi, è di rispettare la volontà e il diritto di scelta della stessa.

Il Progetto di vita di una persona con autismo, che prevede il coinvolgimento di servizi, è complesso anche dal punto di vista amministrativo ed è bene che abbia una regia unitaria. Questa non necessariamente dev’essere in capo ai servizi tout court, bensì:

- nel caso la persona con autismo sia in grado di autodeterminarsi, può essere in capo alla stessa, in stretta connessione con il suo referente, ossia il case manager competente all’interno del SSR;
- in caso la persona con disabilità non sia in grado di autodeterminarsi, può essere in capo al familiare o a persona dallo stesso indicata in stretta connessione con il case manager.

E’ importante riconoscere che è quasi sempre il familiare a conoscere la storia del proprio





## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

congiunto o un professionista (medico, psicologo, a volte persino educatore) che conosce la persona da molto tempo. Queste figure devono essere coinvolte e se necessario sostenute (il familiare non sempre ha le risorse culturali per essere in grado di salvaguardare l’interesse del proprio congiunto).

La redazione del Progetto di vita di una persona con autismo dev’essere in capo al Servizio maggiormente coinvolto nel sostenerla o nel prestarle assistenza, in stretta connessione con la persona stessa, la sua famiglia, ed il suo referente sanitario. Perché il Progetto possa essere condiviso, approvato e diventare operativo, è necessario che il confronto sullo stesso si svolga in modo efficiente, come pure efficienti devono essere i canali comunicativi e operativi per la sua messa in atto.

In riferimento agli operatori che poi affiancheranno la persona lungo il suo percorso di vita, è importante che siano formati, specializzati, economicamente sostenuti e gratificati nel proprio lavoro. Tenere alta la motivazione degli operatori è fondamentale non solo per la qualità del lavoro svolto, ma anche per prevenire il burn-out ed un eccessivo turnover del personale che sarebbe disorientante per gli assistiti.

### **STRUTTURAZIONE SPECIFICA DEL PROGETTO DI VITA: LA SALUTE**

E’ ormai ben dimostrato che gli individui con Disturbo dello Spettro Autistico hanno tassi più elevati di problemi di salute durante l’infanzia, l’adolescenza e l’età adulta e che ciò può comportare un elevato rischio di mortalità precoce. Qualsiasi progetto di vita deve dunque tenere in considerazione una continua sorveglianza sulla salute con adeguati protocolli di prevenzione. Si sa che per le persone con autismo, soprattutto se non verbali e con una forma severa, l’accesso a visite e procedure mediche è spesso ostacolato dalla mancanza di compliance. Vanno pertanto incentivate tutte quelle forme di collaborazione con il SSR (protocolli, accessi facilitati, ecc.) e tutte le tecnologie che permettano di superare tali difficoltà.

Un ulteriore aspetto spesso dimenticato riguarda il ruolo di patologie organiche e del dolore fisico nel determinare comportamenti che, in una persona autistica a basso funzionamento non verbale, possono essere facilmente malintesi come “comportamenti problematici” ed essere trattati con psicofarmaci. E’ inoltre necessario seguire farmacologicamente le persone con autismo in modo accurato e corretto, nonché monitorare gli eventuali effetti dannosi a lungo termine dell’uso degli psicofarmaci spesso utilizzati fin dalla tenera età. **L’assistenza sanitaria dedicata alle persone con autismo** è bene che sia assicurata in ogni Centro Residenziale da un medico di medicina generale non solo abituato ad interagire con questa tipologia di paziente, ma anche dotato di una buona conoscenza specifica dei singoli residenti del Centro. Questa conoscenza richiede tempo e permanenza nell’incarico: il medico o l’équipe medica deve essere



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

formata e assolvere ai suoi compiti presso il Centro in maniera duratura nel tempo. In presenza di eventuali urgenze oppure di comportamenti problematici ad insorgenza improvvisa ed inaspettata, saranno approntati protocolli diagnostici per definire il più rapidamente possibile la causa del problema e porvi gli opportuni rimedi.

### STRATEGIE ECONOMICHE PER L’AVVIO E LA SOSTENIBILITA’ DELLE INIZIATIVE

Uno Stato moderno vede favorevolmente ed incentiva l’economia sociale. Infatti la sussidiarietà porta alla creazione di un ventaglio di servizi più appropriati, numerosi ed efficienti per le persone svantaggiate e con disabilità, producendo quindi non solo un beneficio sociale, ma anche un risparmio generale in termini di risorse pubbliche e private (“budget di salute”) destinate a questo tipo di assistenza. Organizzare, avviare e mantenere un Centro Residenziale, una fattoria terapeutica, una impresa sociale, servizi residenziali in appartamenti “protetti” richiede però una progettazione con obiettivi a lungo termine, puntando a creare “aziende” che giungano ad autosostenersi nel tempo. La vera sfida non è tanto il reperimento dei **fondi di start-up** per la costruzione degli immobili, la preparazione dei terreni e l’avvio delle attività, quanto piuttosto **la sostenibilità della gestione nel lungo termine**. In generale, esistono tre strategie: una che tende a diversificare le fonti di supporto economico in modo da non essere dipendenti esclusivamente da un’unica fonte pubblica, l’altra che invece prevede le rette del Sistema Sanitario Regionale (SSR) come unica fonte di entrata economica, la terza che comprende un contributo parziale da parte della persona con autismo, coi suoi redditi e il suo patrimonio o, se questi non sono sufficienti, da parte del suo Comune di domicilio di soccorso, che deve comunque lasciargli una piccola somma per le spese minute.

(a) Nel primo scenario, fino a circa 1/3 delle entrate proviene da progetti specifici di fund-raising, da donazioni o da accordi con aziende, dal 5 x 1000 oppure dalla vendita dei prodotti delle imprese sociali in questione, mentre mediamente i 2/3 provengono dagli introiti derivanti dalle attività cliniche effettuate in convenzione con il SSR;

(b) Nel secondo scenario, l’unica fonte di entrata economica è appunto quella derivante dallo svolgimento delle attività abilitative convenzionate con la Regione. In questo caso, vi è una minore indipendenza economica e la scelta, quindi, va basata sul grado di affidabilità del finanziamento pubblico presente



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

specificamente a livello regionale, posto che questo servizio è supportato dal SSN nei Livelli Essenziali di Assistenza.

(c) Nel terzo scenario, accanto alle strategie già elencate, anche la persona con autismo ed il suo Comune di soccorso vengono chiamati a compartecipare ai costi alberghieri. Questo approccio, nonostante evidenti limiti, è ancora il più diffuso nel nostro Paese.

Ovviamente questi scenari dipendono in larga parte dalle diverse caratteristiche del sistema economico che fa da cornice sociale all’iniziativa. In tutti i casi, è importante sottolineare che **il Centro o l’attività non nascono abitualmente grazie ad un finanziamento pubblico regionale di start-up, quanto piuttosto avviando la costruzione degli immobili e le attività con fondi propri, finanziamenti ad hoc (come nel caso della creazione di cooperative, tramite il Fondo Sociale Europeo), oppure almeno in parte tramite fund-raising, o anche con beni espropriati.** Avendo progettato le strutture, definito l’organigramma del personale ed organizzato le attività cliniche e logistiche in modo da ottenere l’accreditamento da parte della Regione, appena possibile si procede poi a richiedere la contrattualizzazione (ossia la “convenzione” o “accordo”). In secondo luogo, da più parti si rileva la necessità che venga modificata la normativa vigente, in modo che le Regioni applichino un tariffario con **rette differenziate** sulla base della diversa severità dei quadri clinici e quindi del diverso bisogno di sostegno della persona con autismo, mentre attualmente nella maggior parte delle Regioni le rette sono differenziate in sole tre-cinque classi. In tal senso, la soluzione organica migliore consisterebbe nell’adozione del **budget di salute personalizzato**, già sperimentato in diverse Regioni italiane per sostenere interventi ad alta complessità, a condizione che questo istituto venga ulteriormente perfezionato a livello normativo, anche per poter essere garantito nel corso degli anni. Anche in questo caso urge però la creazione o l’individuazione di sistemi di valutazione dei bisogni di sostegno, in grado di individuare in modo valido ed affidabile le diverse esigenze delle persone con autismo, nonché i relativi e personalizzati sistemi di finanziamento dei sostegni.

Qualunque sia la tipologia di struttura o di attività in esame, ogni organizzazione che voglia avere una **sostenibilità nel tempo** deve darsi criteri di **elevata efficacia** (alta capacità di raggiungere gli obiettivi prefissati) **ed elevata efficienza** (capacità di raggiungere obiettivi con il costo minore). Devono altresì essere messi in atto meccanismi di **monitoraggio** dell’efficacia e dell’efficienza che consentano di



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" – MESSINA Programma Interdipartimentale "Autismo 0-90"

verificare a intervalli di tempo frequenti e regolari l'operato delle strutture stesse. A tal fine sono raccomandabili sistemi di qualità certificati.

### **L'ASSETTO LEGISLATIVO VIGENTE: OPPORTUNITA' E LIMITI**

Rispetto al passato, il panorama legislativo del nostro Paese ha mostrato negli ultimi 10 anni una maggiore sensibilità da parte delle Istituzioni verso il tema della disabilità. Uno stimolo importante in tal senso è stato dato dalla Risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 12 Dicembre 2012 sui bisogni della persona con autismo, che ha spostato il fulcro del paradigma d'intervento dalla costruzione di capacità, alla costruzione di opportunità (in altri termini, non si devono avere capacità per avere diritti, semmai si devono progettare sostegni efficaci). A livello nazionale, questo processo ha portato alla Linea guida n.21 del 2011, alle Linee di indirizzo del 2012 e ad almeno tre atti legislativi rilevanti, ossia: (a) la "Legge per l'autismo", n. 134/2015, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"; (b) l'inserimento dell'autismo nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) tramite il DPCM del 12 gennaio 2017 (art. 60), con successivo aggiornamento delle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS)" da parte della Conferenza Unificata il 10 maggio 2018; (c) la "Legge per il Dopo-di-Noi", n. 112/2016, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

La Legge per l'autismo del 2015, in conformità a quanto previsto dalla Risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 12 Dicembre 2012 sui bisogni della persona con autismo, prevede vari interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone autistiche. Contenendo all'art. 6 una clausola di invarianza finanziaria, non ha però previsto alcun finanziamento per tali interventi, che debbono essere compresi all'interno del Fondo Sanitario Nazionale (FSN). Con le successive Leggi 232 del 2016 (Legge di bilancio 2017) e Legge 205 del 2017 (Legge di bilancio 2018) sono state assegnate limitate risorse al Fondo per le cure delle persone con disturbo dello spettro autistico, presso il Ministero della Salute, ma si tratta di fondi destinati a sperimentazione e a particolari studi su forme di organizzazione, mentre per l'assistenza il FSN deve dedicare risorse di tre ordini di grandezza più elevati.



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

Da ultimo la Risoluzione della XII Commissione della Camera dei Deputati del 25 luglio 2019, impegna il Governo a garantire la piena attuazione della Legge 134/2015, ad implementare il Fondo e ad assumere tutte le iniziative necessarie per rendere effettiva la tutela delle persone con autismo.

In questo quadro, la Legge per l'autismo ha avuto il grande merito, da un lato, di spianare la strada all'inserimento dell'autismo nei L.E.A. tramite l'art. 60 del DPCM 12/01/2017, nel contesto della “Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo”, dall'altro, ha spinto molte Regioni a stanziare maggiori fondi dedicati alla cura delle persone con autismo nel proprio bilancio sanitario e socio-sanitario. Ad esempio, nel recente Programma Unitario per l'Autismo, di cui al D.A. 1151 dell'11 giugno 2019, l'Assessorato alla Salute della Regione Siciliana ha aumentato dallo 0,1% allo 0,2% del bilancio di ogni ASP l'ammontare delle risorse finanziarie destinate alla diagnosi e cura delle persone con autismo. Si ritengono pertanto ingiustificate le critiche che sono state mosse a questa Legge.

Diverso e più variegato è invece il giudizio relativo alla Legge per il “Dopo-di-Noi”, n. 112/2016.

Preceduta dalla Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, sottoscritta a Nizza nel 2000 ed entrata in vigore nel 2009, il cui art. 26 tutela le persone con disabilità, la Legge n. 112 del 2016 viene primariamente in soccorso delle persone con “grave disabilità” e “prive del sostegno familiare”, prevedendo tre diversi istituti a loro destinati:

**1. L'atto costitutivo di un Trust:** il Trust è un istituto del sistema giuridico anglosassone (common law), introdotto in Italia con la Convenzione dell'Aja del 1985 ratificata con Legge 364/1989, idoneo a regolare una molteplicità di rapporti giuridici di natura patrimoniale, mediante l'isolamento e la protezione di patrimoni e correlate gestioni patrimoniali controllate. I soggetti del trust o, più correttamente, le "posizioni giuridiche", sono generalmente tre: una è quella del “*disponente*” (il “settlor”), cioè colui che promuove/istituisce il trust. La seconda è rappresentata dall' “*amministratore*”, ossia il gestore del trust (il “trustee”). La terza è quella del “*beneficiario*” (il “beneficiary”), cioè nel caso specifico il disabile autistico. Una quarta eventuale posizione è quella del “*guardiano*” (il “protector”), deputato al controllo delle attività del gestore. In pratica il disponente intesta beni mobili o immobili (ed in genere diritti e rapporti giuridici a contenuto economico) all'amministratore, il quale ha il potere-dovere di gestirli secondo le "regole" fissate dal disponente a vantaggio del beneficiario. Il trust rappresenta uno strumento flessibile, in cui "posizioni" e "soggetti" possono non coincidere: lo stesso soggetto può assumere più di una posizione giuridica (come, ad esempio, nel "trust autodichiarato" in cui un soggetto è nel contempo disponente e trustee), così come più soggetti possono rivestire una medesima posizione (trust con una pluralità di disponenti, di amministratori, ecc.).



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

2. Il **Contratto di affidamento fiduciario**: si tratta di un contratto con il quale un soggetto affidante conviene con altro soggetto affidatario l'individuazione e la costituzione di un fondo speciale, costituito da beni, diritti e rapporti di qualsiasi genere (anche, ad esempio, un'attività commerciale) sottoposti a vincolo di destinazione nell'interesse di un beneficiario (nella specie la persona autistica).

3. **L'atto costitutivo di vincolo di destinazione**: è un atto unilaterale con il quale un soggetto destina determinati beni immobili o mobili registrati alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela, riferibili, ad esempio, a persone con disabilità. L'istituto era già previsto dal D.L. 273 del 2005 convertito nella Legge 51 del 2006, che ha introdotto nel codice civile l'art. 2645 ter.

Il trust e il vincolo di destinazione sono istituti ormai sufficientemente sperimentati nel nostro Paese. Il contratto di affidamento fiduciario è invece un istituto nuovo, che non ha ancora adeguati riscontri nella pratica.

Tutti e tre gli istituti prevedono l'atto pubblico (notarile). Tutti i soggetti coinvolti devono essere indicati. I beni indicati possono essere usati solo a vantaggio del disabile e se ne può usufruire solo per la durata di vita del beneficiario. Secondo modalità diverse, essi creano un patrimonio separato, atto a soddisfare i bisogni del soggetto disabile, nel senso che i creditori personali del disponente non possono soddisfarsi su questi beni. E' comunque prudente escludere dal patrimonio destinato la quota di legittima, per evitare future contestazioni da parte degli altri eredi.

La Legge per il “Dopo di Noi” fornisce un importante contributo alla tutela della persona con autismo e/o con disabilità intellettiva per tutta la sua durata di vita. Tuttavia, per diverse ragioni, questa legge appare più come un valido punto di partenza che come un punto di arrivo. Infatti, nella sua presente formulazione, essa concerne i soggetti con “disabilità grave” e “privi del sostegno familiare”. Riguardo alla “**disabilità grave**”, si segnalano i seguenti punti critici:

(a) nel contesto dell'autismo, manca una codifica precisa del confine tra una forma di severità di grado 3 (“autismo grave”) ed una forma di severità di grado 2 (“autismo moderato”). Questo lascia ampia discrezionalità per interpretazioni diverse nelle varie Regioni o Aziende Sanitarie rispetto al grado di severità e quindi alla possibilità o meno di accedere agli istituti previsti dalla Legge;

(b) appare molto criticabile che un soggetto che oggi riceve una certificazione per una forma di grado 2, in assenza di sostegno familiare, non possa accedere alle forme di tutela previste dalla Legge, perché sappiamo bene che anche quel soggetto non arriverà ad un livello sufficiente di autonomia e avrà bisogno di tutela;

(c) potrebbe essere utile distinguere tra diverse forme di disabilità considerando la particolare severità di quelle forme in cui la disabilità si accompagna ad una perdita della capacità di “autodeterminazione



Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA  
Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

cosciente” del soggetto. La generica “disabilità grave”, psichica e/o fisica, dovrebbe essere declinata in modo specifico sulla base del grado di limitazione o di perdita della autonomia di vita, altrimenti si rischia di scatenare una triste e indiscriminata “guerra tra poveri”;

(d) infine, sarebbe auspicabile che, nell’applicazione della normativa, si integrasse la tutela economica già prevista, con la tutela dello sviluppo cognitivo ed affettivo del disabile, come delineato nel “Testamento pedagogico” redatto nel 2015 a Bologna, mirante ad ampliare in tal senso il ruolo dell’Amministratore di Sostegno, figura che era stata istituita con la Legge n. 6 del 09/01/2004.

Riguardo all’ **“assenza del sostegno familiare”**, va detto che occorre favorire un’interpretazione della legge non formale né restrittiva, ma che al contrario amplii i casi di mancanza del sostegno, in modo che possano essere istituiti a favore del disabile trust, affidamenti fiduciari o vincoli di destinazione da parte dei genitori o di altri, anche nel caso in cui il disabile abbia il sostegno di parenti o di terze persone e persino dei suoi genitori, che ben potrebbero essere in difficoltà per motivi di salute o economici.

Riteniamo pertanto che apportare alcune modifiche alla Legge “Dopo-di-Noi” relativamente ai punti su elencati, consentirà un migliore utilizzo dell’istituto del trust, come anche del contratto di affidamento e del vincolo di destinazione, con un potenziale beneficio per l’intera Comunità nazionale.

## CONCLUSIONI

Nonostante i progressi della ricerca e la crescente efficacia degli interventi precoci, ancora oggi nella maggior parte dei casi l’autismo è un disturbo che perdura per tutta la vita dell’individuo. Nel delineare un progetto di vita complessivo per la persona con autismo, riteniamo si debba completamente ribaltare la logica che è stata seguita finora. Dalla domanda *“Cosa è possibile fare per questo ragazzo autistico?”* si deve passare alla domanda speculare ... *“Cosa può fare questo ragazzo autistico per la comunità in cui vive?”*. Un’attenta mappatura non solo dei punti di fragilità, ma anche dei punti di forza e dei talenti delle persone con autismo e/o con disabilità intellettiva, seguendo la filosofia che ispira l’ICF, consentirà di delineare **progetti di vita personalizzati** (per aspirazioni e desideri dell’individuo, per livello cognitivo e per grado di severità della disabilità), **globali** (casa, scuola/lavoro, tempo libero) e **life-time** (infanzia, adolescenza, vita adulta, Dopo-di-Noi).

Le strutture deputate a questo compito si devono articolare su tre livelli in equilibrio tra loro: un **livello valoriale/motivazionale**, che determina la qualità e l’umanità dell’agire abilitativo-terapeutico-di accompagnamento ed educativo speciale; un **livello clinico/scientifico**, che veda personale debitamente formato applicare interventi basati su solide ed aggiornate evidenze cliniche e scientifiche; ed un **livello**



## Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

**organizzativo**, che consenta sia agli operatori di mantenere elevata la propria motivazione e la qualità del lavoro, sia alle strutture di nascere ed auto-sostenersi attraverso un’attenta pianificazione economica, generalmente prevedendo una varietà di attività e di risorse, nonché verificando periodicamente i livelli di efficacia della propria organizzazione e di efficienza del proprio operato.

Questo ambito, in passato appannaggio di grandi istituzioni religiose o civili, è progressivamente divenuto un contesto in cui la sussidiarietà ha visto un numero crescente di iniziative nascere da famiglie o da associazioni, che hanno importato teorie e pratiche già sviluppate con successo negli altri Paesi. In questo quadro, le Istituzioni possono affiancare e stimolare la società civile, promuovendo queste iniziative private anche alla luce del sollievo finanziario al Servizio Sanitario che può derivare dalla crescita dell’economia sociale. E’ tuttavia importante che: (a) vengano verificati i criteri di accreditamento vigenti, coinvolgendo in appositi tavoli tecnici anche gli esperti che operano sul campo; (b) si promuovano normative miranti ad elevare gli standard qualitativi delle strutture abitative e riabilitative con un controllo di qualità che riguardi non solo le condizioni igieniche oppure gli interventi terapeutici, ma anche la qualità della vita degli utenti, intesa come benessere complessivo e soddisfazione delle loro aspirazioni e dei loro desideri; (c) tramite appositi interventi normativi regionali, si vada verso il superamento della cesura artificiale tra assistenza “sanitaria” e “socio-sanitaria” prodotta nella traiettoria unitaria di vita di queste persone dalle norme attualmente vigenti in molte Regioni. Appare infatti assolutamente ingiustificato scindere tra realtà istituzionali (scuola, sanità, servizi sociali, servizi del lavoro) che spesso non dialogano tra loro, la cura e la presa in carico della stessa persona nelle diverse fasi della sua esistenza. La perdita delle possibili sinergie rischia di condannare all’inefficienza il sistema generale.

Vogliamo infine ricordare che in una società in cui vivono bene le persone con disabilità, vivono bene anche le persone normotipiche. Il disadattamento esistenziale produce “comportamenti problematici” che non sono “sintomi”, quanto piuttosto un paradossale segno di “normalità” nel contesto di un’esperienza di vita “anormale”. Indipendentemente dal numero e dal tipo di talenti che la Natura dona ad ognuno di noi, mettere *tutte* le persone in grado di spenderli-nel-mondo, raggiungendo la realizzazione delle proprie aspirazioni, fa bene all’individuo e fa bene alla società intera. Questa è l’esperienza quotidiana di tutti noi, persone normotipiche ed a sviluppo atipico, in egual misura.





Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico “G. Martino” – MESSINA  
Programma Interdipartimentale “Autismo 0-90”

I firmatari:

**Antonio M. Persico**, Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile e dell’Adolescenza, Università degli Studi di Messina.

**Giuseppe Sobbrío**, Professore Emerito di Economia Pubblica, Università degli Studi di Messina.

**Mario Trimarchi**, Professore Ordinario di Diritto Civile, Università degli Studi di Messina.

**Carmela Bravaccio**, Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile e dell’Adolescenza, Università degli Studi di Napoli Federico II.

**Pippo Calà**, Presidente dell’Associazione Carpe Diem– insieme per l’autismo Onlus, Taormina (ME).

**Pino Currò**, Presidente dell’Associazione “Il Volo”, Messina.

**Davide Del Duca**, Direttore Generale, Fondazione Bambini e Autismo Onlus, Pordenone.

**Benedetta Demartis**, Presidentessa della Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA) Onlus, Novara.

**Roberta Ghignoni**, Psicologa, Psicoterapeuta, Analista del Comportamento, Istituto “Madre della Divina Provvidenza” di Agazzi, Arezzo.

**Carlo Hanau**, Presidente dell’OdV Tribunale della salute, già docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari dell’Università degli studi di Modena e Reggio Emilia.

**Giovanni Marino**, Presidente della Fondazione Marino per l’Autismo Onlus, Melito Porto Salvo (RC).

**Salvatore Potenzone**, Presidente dell’Associazione “Nati per la Vita” Onlus, Messina.

**Cinzia Raffin**, Presidente e Direttrice Scientifica, Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, Pordenone.

**Gabriele Rossi**, Psicologo, Psicoterapeuta, Istituto “Madre della Divina Provvidenza” di Agazzi, Arezzo.

**Paolo Vassallo**, Presidente di Autism Aid Onlus, Napoli.