



Autismo e progetto di vita

Cristina Calandra – Associazione Autismo e società Torino

Cristiana Mazzoni – Associazione Fida (Forum Italiano diritti autismo)-Roma

Fabrizia Rondelli – Associazione l'Ortica - Milano



Una popolazione in costante crescita

- ▶ Per la sua eterogeneità, **l'autismo richiede** un carico assistenziale e **interventi personalizzati e multidisciplinari**, terapie scientificamente appropriate, sostegni per la vita in ogni aspetto della vita.
- ▶ **L'incidenza** nella popolazione va **dal'1,5% al 2%** (dati USA pari a 1:54 persone – dati ITALIA del 2019 pari a **1:77 persone**). Circa il **50%** delle persone autistiche **ha una disabilità intellettiva** (QI inferiore a 70) e circa il **70%** ha un altro **problema di salute fisica o mentale**: problemi di sonno, selettività alimentare, epilessia, ansia, depressione, ADHD, DOC, DOP, disprassia, problemi sensoriali, comportamento autolesionistico e/o etero-aggressivo, ed altri.
- ▶ Il quadro clinico cambia a seconda della gravità dell'autismo, della presenza di condizioni coesistenti e dei livelli di capacità cognitiva, che possono variare dalla disabilità intellettiva profonda alla capacità intellettuale media o superiore alla media.

Inquadramento clinico completo e aggiornato

- ▶ L'autismo è un disturbo neurobiologico nel quale le comorbidità organiche e l'epigenetica hanno un ruolo fondamentale nelle cause, nella diagnosi e nella presa in carico, che necessariamente deve essere multidisciplinare ed interdisciplinare per garantire il benessere della persona dal punto di vista bio-psico-sociale (Nuovo paradigma autismo - Panel ricercatori e clinici articolo del 16/02/2021 <https://www.agi.it/blog-italia/scienza/post/2021-02-16/comportamento-autismo-modello-neurosviluppo-11431415/> - "Autism Spectrum Disorder from the Womb to Adulthood: Suggestions for a Paradigm Shift" <https://www.mdpi.com/2075-4426/11/2/70>);
- ▶ Ribadiamo con forza che il corretto inquadramento dell'autismo è quello che indaga comorbidità cliniche ed organiche, rispetto alle «soluzioni» farmacologiche che, usate in modo continuativo ed intensivo, producono effetti devastanti in adolescenti ed adulti e, soprattutto, non «curano» l'autismo ma coprono sintomi che hanno altra origine;



Interventi psicoeducativi

(Legge 134/2015 e art. 60 DPCM 12/01/2017 sui LEA)

- ▶ Gli interventi psicoeducativi ed abilitativi, anche integrati tra di loro, devono:
 - avere evidenza scientifica e risultati tangibili
 - rientrare nei LEA ed essere erogati dal SSN in forma diretta o indiretta,
 - essere precoci ed intensivi in età pediatrica
 - prevedere la formazione della famiglia
 - prevedere il raccordo con la scuola
 - essere integrati in adolescenza ed età adulta con interventi occupazionali, lavorativi e di inclusione sociale




L'Italia è una repubblica democratica fondata sul lavoro (anche sul lavoro delle persone autistiche)

- ▶ (formazione scolastica adeguata modello bio psico sociale)

- ▶ SCUOLA

- ▶ **L'incidenza** di persone neuroatipiche (1,4% 1997/1998; 2,9% 2016/2017, **3,1% 2017/2018** dati MIUR) richiede un adeguamento dei modelli di insegnamento e di riorganizzazione degli spazi di lavoro.
- ▶ Il **96%** ha una **disabilità psico-fisica**, di questi il **70%** ha una **disabilità intellettiva**, disturbi del neurosviluppo e del linguaggio.



Per garantire il diritto allo studio e la continuità didattica degli alunni con autismo , è necessario:

- adattare l'ambiente scolastico alle esigenze (anche sensoriali) degli alunni con neuro atipicità;
- definire i livelli essenziali delle prestazioni dei servizi educativi per la prima infanzia;
- avviare percorsi di “peer tutoring” di aiuto all'allievo con autismo nell'inclusione scolastica;
- sperimentare percorsi di alternanza scuola-lavoro, stage, collaborazione con aziende;



Il personale docente ed educativo deve essere messo in condizione di poter operare adeguatamente

- ▶ Attraverso una formazione adeguata che preveda una separazione tra le carriere tra cattedre curriculari e di sostegno;
- ▶ Aumentando il numero dei docenti di sostegno e specializzare le loro competenze;
- ▶ formando i docenti curriculari;
- ▶ accedere a studi universitari, percorsi di orientamento, formazione professionale e istruzione permanente;
- ▶ attivare percorsi specifici per la DAD - Didattica a distanza attraverso docenti e AEC specializzati


DI 182/2020 – Nuovo modello di PEI

► Punti di Forza

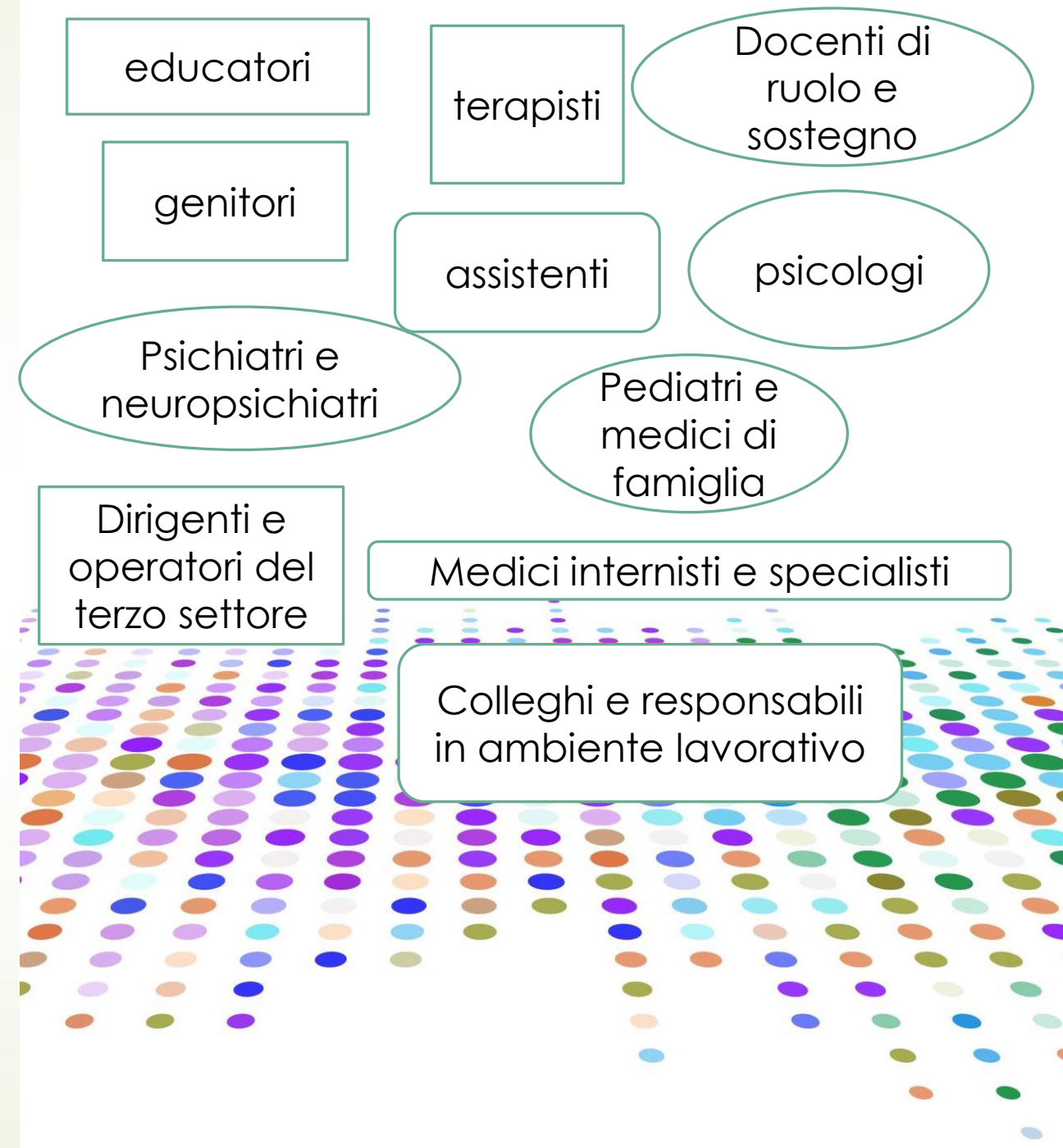

- Aver impostato il Pei dal punto di vista bio-psico-sociale
- Aver creato modelli di Pei uniformati sul territorio nazionale per i diversi ordini di scuola
- Aver coinvolto nel processo educativo i docenti curricolari e i Consigli di classe
- Aver incluso nel Glo la persona disabile dalla scuola secondaria di secondo grado

► Punti di Debolezza

- Mancano i Decreti attuativi sul Profilo di funzionamento
- La famiglia non ha un ruolo centrale nel Glo
- Le figure professionali che seguono l'alunno con disabilità possono partecipare non di diritto ma solo su richiesta e poi autorizzazione del Dirigente Scolastico
- Non prevede l'inserimento in ruolo dei Docenti di sostegno in numero adeguato agli alunni disabili
- Non prevede una formazione specifica ed in itinere dei Docenti di Sostegno
- Il PEI dovrebbe essere parte integrante dei Progetti di Vita che nella maggior parte dei casi non sono redatti
- L'esonero previsto nella secondaria di secondo grado autorizza l'allontanamento degli alunni dalla classe ed impedisce il conseguimento del diploma



L'inclusione a tutti i livelli delle persone con autismo è possibile se tutti i professionisti e chi se ne occupa a vario titolo, siano adeguatamente e specificamente **formati e aggiornati**





Investire oggi per risparmiare domani

Non è un trattato di economia DOMESTICA bensì la REALE ALTERNATIVA che ci consente attraverso la presa in carico di un **modello bio psico sociale** di predisporre un Progetto di Vita Personalizzato con gli opportuni sostegni e supporti atti ad assicurare la concreta partecipazione sociale della persona con autismo.



Anche le persone autistiche a basso funzionamento possono lavorare?

- In Italia **solo il 10% delle persone autistiche oltre i 20 anni lavora!** Occorre partire dalla scuola, preparando adeguatamente l'allievo con autismo attraverso programmi educativi e didattici di qualità e personalizzati, progetti di alternanza scuola/lavoro e poi di formazione professionale, con il supporto di docenti competenti e preparati.
- avviare **progetti occupazionali** per gli adulti più compromessi attraverso servizi innovativi che sostituiscano l'approccio assistenziale dei centri diurni a favore di soluzioni laboratoriali
- **creazione di reti locali di associazioni e realtà produttive** accoglienti e sostenute da efficaci **politiche fiscali ed economiche.**
- **aumentare le opportunità lavorative** riorganizzando il “**collocamento mirato**” (fondamentale l'adeguata formazione del personale), informando, sensibilizzando e 'incentivando' le **associazioni di categoria**, creando una forte **sinergia fra pubblico, privato e privato sociale,**
- creare **protocolli di inserimento personalizzati** e di buone pratiche, **potenziando i centri di formazione professionale** regionali con personale qualificato e con programmi specifici di preparazione, creando professionisti delle politiche attive (**Job coach**) per l'inclusione lavorativa dei disabili,

Un autistico
SANO è una
persona pro
attiva che è
in grado di
svolgere una
vita
adeguata ai
propri bisogni

E' necessario che la presa in carico degli adulti passi dalla psichiatria/centri di salute mentale alle unità multidisciplinari all'interno delle quali il ruolo degli psichiatri venga ridimensionato rispetto al ruolo delle altre figure specialistiche: neurologi, MMG, internisti, gastroenterologi, PLS, NPI, psicologi.

L'inadeguatezza della presa in carico delle persone autistiche ha determinato casi di **acuzie** e **post acuzie** resi ancora più **drammatici** dall'inesperienza, incompetenza e mancanza di percorsi personalizzati all'interno delle strutture ospedaliere

Pazienti **che non sono in grado** di comunicare la presenza di problemi organici se non emettendo comportamenti disfunzionali, sovente non capiti o mal interpretati.

Questa errata o mancata valutazione porta a sottovalutare o trascurare malesseri fisici e/o psicologici con conseguenze invalidanti e cronicizzanti per i disabili.

► Per tale motivo è fondamentale poter contare su **equipe multidisciplinari e interdisciplinari**, previste dal PNRR all'interno delle Casa della Comunità e dei relativi Punti Unici di Accesso (PUA) e, **molto competenti ed aggiornate** sulle problematiche biomediche e neuropsicologiche/comportamentali delle persone con autismo, in grado di effettuare valutazioni e diagnosi accurate e fornire risposte adeguate a tutti i bisogni di salute, compresa la prevenzione primaria ed il trattamento delle comorbidità.

Se io lavoro ho diritto a una casa come tutti gli altri?

- **de-istituzionalizzare** i servizi e introdurre **nuove soluzioni abitative** che si adattino e promuovano i processi di **vita autodeterminata**, **l'inclusione** e la **partecipazione** delle persone con disabilità.
- **accreditare non più le strutture, ma i Progetti Personalizzati**, rivedere il **“Nomenclatore degli interventi e servizi sociali”** (2013) a favore di standard come ad es. la norma UNI 11010:2016, inserire **modelli abitativi di piccole dimensioni** (co-housing, gruppi-appartamento, appartamenti di autonomia) e realizzare modelli virtuosi di percorsi di **co-progettazione pubblico-privato**.

CHIEDIAMO :

Una visione coerente del problema a livello centrale che si faccia carico di un piano nazionale di investimento serio ed efficace nel rispondere alla complessità e soggettività dei bisogni di questa popolazione in costante crescita attraverso investimenti economici specifici che garantiscano interventi personalizzati e multidisciplinari, terapie scientificamente appropriate, sostegni per la vita

La revisione delle ultime Linee Guida sull'Autismo in Età Evolutiva poiché autorizzano l'uso di antipsicotici!


La precedente Linea Guida 21 sui Disturbi dello Spettro autistico in Età Evolutiva dell'ISS, risultava molto più puntuale ed appropriata rispetto alla Linea Guida per l'Età Evolutiva pubblicata dall'ISS nel febbraio 2021 (contro la quale c'è un'importante petizione in corso sostenuta anche da una consistente parte della Comunità scientifica: [Petizione · al Ministro Speranza e al Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità Silvio Brusaferro: "Nulla su di noi senza di noi". L'ISS ritiri la raccomandazione sui farmaci antipsicotici · Change.org](#))

Che cosa chiediamo?

Gli attuali interventi sulle persone con autismo sono delle **voci di costo**, ma non degli investimenti!

- Una società evoluta dovrebbe puntare al risparmio che per altro soddisfi appieno i reali bisogni e aspirazioni di migliaia di famiglie
- Se lo Stato è disposto a spendere per ogni persona non autosufficiente dai 4.500,00 ai 10.000,00-euro mensili in strutture residenziali gli stessi importi potrebbero essere spesi ad esempio nella formazione di educatori/assistenti/tutor per promuovere UNA REALE abilitazione e formazione al lavoro e di vita indipendente in contesti inclusivi e a dimensione della persona?
- SERVE UN APPROCCIO CULTURALE DIFFERENTE. AUTISMO COME RISORSA E NON SOLO COME LIMITE

CENSIMENTO



PER CONOSCERE QUESTO MONDO SOMMERSO IN CUI SPESSO NON VIENE FATTA UNA DIAGNOSI ADEGUATA, OCCORRE tracciare una mappa aggiornata sul numero di persone con autismo suddivise per età, sesso, gravità del quadro clinico e delle comorbidità, complessità assistenziali e numero di servizi da attivare.

Questi dati sono fondamentali per stabilire esigenze specifiche, qualità e quantità degli interventi (attraverso il Progetto Personalizzato) e la relativa attribuzione del **Budget di Salute**.

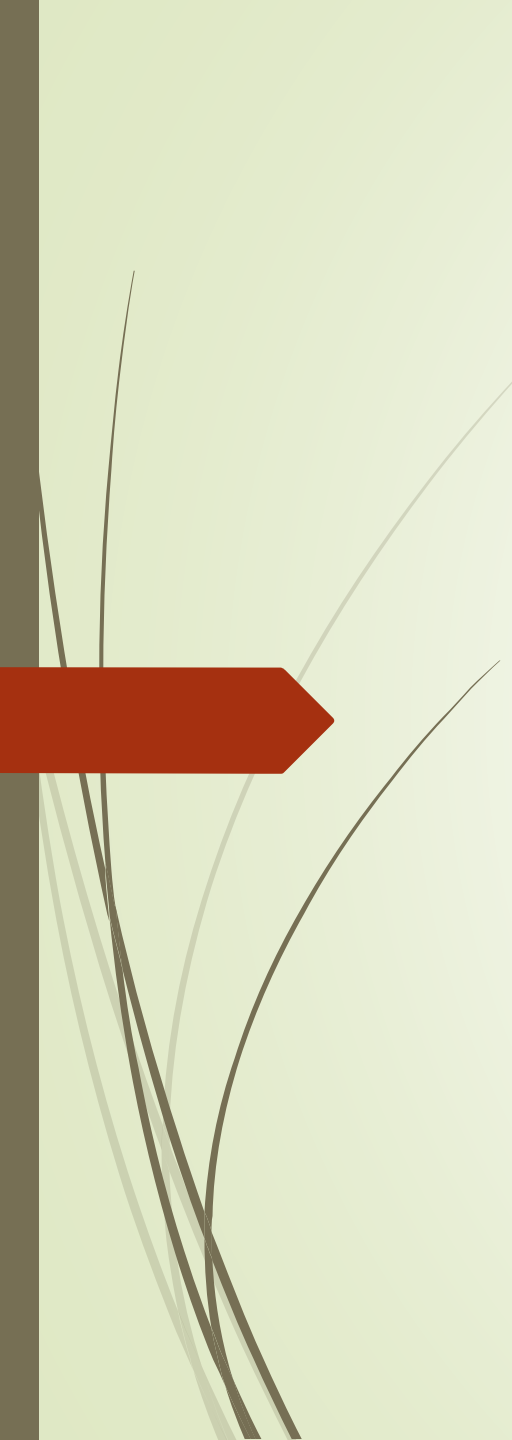
SERVIZI INTEGRATI

(Legge 328/2000)

- ▶ Organizzare una **piena integrazione dei servizi**, mettendo **al centro la persona** e **l'integrazione tra tutte le politiche: sanitaria, sociale, abitativa, educativa, occupazionale, attraverso la stesura del Progetto personalizzato sostenuto dal relativo Budget disalute.**
- ▶ L'obiettivo è di creare un **vero sistema socio-sanitario** attraverso processi di **co-progettazione** e **co-gestione integrata** atto a perseguire l'abilitazione della persona, la sua inclusione e soddisfazione, il suo funzionamento psico-sociale ottimale, in contrasto e prevenzione contro quei meccanismi di cronicizzazione medica, istituzionale, familiare e sociale, di isolamento e stigma.
- ▶ Abbiamo necessità di nuovi professionisti dell'autismo >>> Educatori ed Assistenti con un'alta specializzazione:
 - per supportare le famiglie attraverso l'assistenza domiciliare indiretta (educatori ed assistenti domiciliari)
 - per garantire la piena inclusione degli studenti nelle scuole (assistenti alla comunicazione e all'educazione)
 - per supportare la persona autistica in modo specifico e puntuale nelle transizioni: infanzia-adolescenza-età adulta (esigenze differenziate nell'arco di vita)
 - Per supportare l'abilitazione al lavoro e l'inserimento lavorativo (job coach)
 - Per garantire la realizzazione dei progetti di vita indipendente e la deistituzionalizzazione
 - Per garantire progetti di vita dignitosi e soddisfacenti anche per coloro che sono costretti a vivere nelle strutture residenziali

Assistenza ospedaliera adeguata

- ▶ Per indagini cliniche, diagnostiche e visite mediche siano garantiti percorsi ospedalieri dedicati con personale formato a gestire le persone autistiche complesse e, in generale, le persone disabili non collaboranti e non autosufficienti, prendendo spunto dalla Rete D.A.M.A. - Disabled Advanced Medical Assistance. Tali percorsi devono aver “cura” della persona ed ammettere l’indispensabile presenza del caregiver familiare e/o dell’assistente domiciliare e/o dell’educatore-operatore dedicato. Ad oggi nel nostro Paese vi sono solamente 16 punti attivi (<http://www.fmc-onlus.org/dama/>), pertanto si rende necessario estendere la rete a tutti gli Ospedali delle Province regionali e nelle Case di Cura territoriale che verranno allestite e potenziate grazie ai Fondi del PNRR (22/05/2021 articolo Dataroom del Corriere della Sera - <https://www.corriere.it/dataroom-milena-gabanelli/recovery-fund-cambia-sanita-ecco-perche-medici-base-devono-diventare-dipendenti/423fadd2-bbcd-11eb-822f-b2d049d46202-va.shtml>);
- ▶ Nei Pronto Soccorso di ogni provincia regionale siano predisposti percorsi preferenziali e vi sia personale medico e paramedico formato nell’accoglienza e cura delle persone autistiche ad altro carico assistenziale e di tutte quelle con disabilità intellettiva e, comunque, non autosufficienti, anche per gestire in modo adeguato gli eventuali casi di acuzie;
- ▶ Che i casi di acuzie prevedano successivamente percorsi di post acuzie utili a riprendere e rimodulare pienamente ed efficacemente i Progetti di Vita personalizzati e non siano il pretesto per un utilizzo eccessivo, dannoso e senza soluzione di terapie farmacologiche che ledono i diritti individuali e minano nel profondo la salute fisica e psichica delle persone;



Tutto ciò che serve possiamo costruirlo
insieme in maniera trasversale
coinvolgendo tutti coloro che in maniera
DIRETTA O INDIRETTA affrontano
quotidianamente l'**AUTISMO**.

GRAZIE